

Palliatieve zorg

Orlog in Orline



Huisarts Laurens van Ede laat zien wat er allemaal in de Palliakit zit, zoals een infuus.

Alles bij de hand om thuis rustig te sterven

Het zal niet vaak gebeuren dat een huisarts zich trots voelt op het moment dat hij de woning van een terminale patiënt binnenstapt, maar dat was wel wat de Werkendamse huisarts Laurens van Ede overkwam. Naast de patiënt die op sterven lag, zag hij vijf jaar geleden voor het eerst zijn eigen vinding, de 'Palliakit', in het wild. Dat wat hij in zijn vrije tijd had bedacht, bleek dus echt meerwaarde te hebben. Met een grijs: 'Dat gaf een enorme kick. Ik kon de patiënt direct helpen.' Deze maand bereikte de kit zijn volgende mijlpaal: alle zorgverzekeraars vergoeden hem nu.

Als de kracht van een goed idee schuilt in de eenvoud ervan, dan heeft Van Ede een briljante vinding gedaan. Twintig spuitjes. Twintig naalden. Een onderhuids infuus. Een blaaskatheter met inbrengset. Gaasjes. Vijf paar handschoenen large. Vijf paar handschoenen medium. Morfine, tegen de pijn. Midazolam, tegen de angst en paniek. Zware medicijnen, zegt Van Ede, 'maar die zijn echt nodig. Als je veel pijn hebt van uitgezaaide kanker, heb je behoefte aan zware pijnstillers. Als in een terminaal delier oude demonen van vroeger om de hoek komen, dan wil je weer rustig worden.'

Meer huis-tuin-en-keuken wordt een opsomming van een uitrusting voor wijkverpleegkundigen en huisartsen niet, maar stop de spullen bij elkaar in een verzegelde opbergdoos, en opeens heb je een vondst die het werk van zorgverleners én de laatste levensdagen van terminale patiënten een stuk draaglijker maakt.

En dat is nodig: de palliatieve zorg in Nederland is de laatste jaren soms nodeloos ingewikkeld. Hulpmiddelen,

zoals incontinentiemateriaal en blaaskatheters, mogen van de verzekeraars alleen nog geleverd worden door groothandels en niet meer door lokale apotheken. Dat scheelt tientallen miljoenen euro's per jaar aan zorgkosten en drukt dus de premie.

Maar het nadeel is dat het in nood-situaties bij patiënten thuis soms lang duurt voordat een hulpmiddel beschikbaar is. En dat wil je niet als iemand op sterven ligt en niet meer het bed uit kan om te plassen.

Dorpsdokter

Als dorpsdokter met een specialisatie in palliatieve zorg merkte Van Ede hoe grillig een stervensfase kan verlopen, en dat die zich in de regel niet aan kantoorwanden houdt. Familieleden moeten vaak halsoverkop naar apotheken ver weg om alle benodigde medicijnen en materialen bij elkaar te scharrelen. Van Ede: 'Maar daar moeten ze helemaal niet mee bezig zijn, ze moeten aan het bed kunnen zitten.'

Vandaar dus die Palliakit, waarvoor

de huisarts al een recept kan uitschrijven zodra duidelijk wordt dat een patiënt in de laatste levensfase terecht komt. De kit staat dan alvast thuis bij de patiënt, compleet met vooraf ondertekende instructies voor de wijkverpleegkundigen, die in overleg met een huisarts direct medicijnen kunnen toedienen of een infuus kunnen aanleggen.

'Het geeft een gerust gevoel als er zo'n doos klaarstaat met een rood kruis erop', zegt Van Ede. 'Ik ben ervan over-

tuigd dat het verschil maakt als je snel pijnstilling kunt toedienen, als je op het moment dat het nodig is een blaaskatheter kunt plaatsen.'

Rompslomp

In de regio Gorinchem, waar Van Ede werkt, leidt de Palliakit een bescheiden 'pilotfase'-bestaan, tot het moment dat wijkverpleegkundige Jennifer Bergkamp en longarts Sander de Hosson zich ermee gaan bemoeien.

Bergkamp schrijft begin dit jaar op LinkedIn de frustratie van zich af. Nu heeft ze alweer uren moeten bellen om het juiste incontinentiemateriaal te kunnen bestellen voor een cliënt in de laatste dagen van haar leven. Zij mag niet zomaar bestellen wat nodig is, nee, dat gaat via formulieren en incontinentieprofielen en vragenlijsten en het hulpmiddelenaanvraagstelsel. Als een cliënt blaasontsteking heeft - en dus meer incontinentiemateriaal verbruikt - dan heeft het systeem daar geen boodschap aan.

Bergkamp verwoordt haar woede zo

eloquent dat zij diezelfde week mag aanschuiven bij het praatprogramma *Op1*. Zo komt ze in contact met Sander de Hosson, longarts en 's lands bekendste pleitbezorger van menswaardige palliatieve zorg. Hun doel: zorgverzekeraars en de Nederlandse Zorgautoriteit ervan doordringen dat er in de palliatieve zorg te veel misgaat. Als zij over de Palliakit horen, besluiten ze hun energie daarin te steken: vergoed deze vinding, is hun pleidooi.

Ingewikkelde boodschap

Dat blijkt toch nog een ingewikkelde boodschap om te verkopen. 'Wat ik er frustrerend aan vond', zegt Bergkamp, 'dat ik elke keer de media moest zoeken met een schrijnende casus. Pas dan kwamen we weer aan tafel bij de verzekeraars.'

Maar we wisten dat de problemen breed speelden, zegt De Hosson. 'Ik houd wekelijks wel een praatje ergens in het land over palliatieve zorg. Na elke bijeenkomst gingen tientallen handen de lucht als ik verpleegkundigen vroeg wie er problemen had om de juiste materialen op tijd bij de stervende patiënt te krijgen.'

De ommekeer komt, toch nog onverwacht, begin november als De Hosson op een congres een volle zaal filmt als hij zijn gebruikelijke vraag stelt. Bijna alle aanwezige wijkverpleegkundigen steken hun hand op. De Hosson: 'Ik zette het filmpje op de sociale media, en binnen 24 uur had ik drie grote verzekeraars aan de lijn.'

Vanaf 1 januari 2024 vergoeden ook Menzis, CZ en Zilveren Kruis de Palliakit. VGZ en DSW deden dat al.

Van Ede is ondertussen maar wat trots. 'Het gaat mij om goede zorg voor de patiënt. Maar het is wel gaaf dat de Palliakit nu als een raket de barrières in de zorg slecht.'