

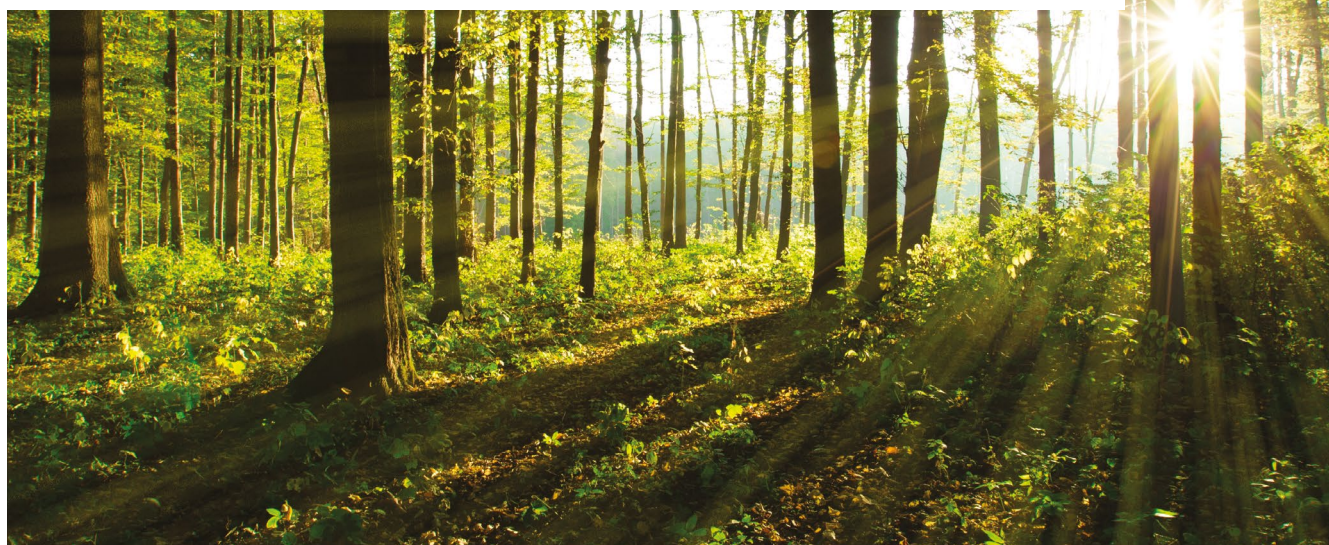


Implementatiehandleiding

Transmurale palliatieve zorg

Inhoud

Casus	3
Voor u begint	4
Complexiteit van verbeteren van transmurale palliatieve zorg	4
Analyse huidige situatie en bestaande structuren	4
<i>Advance care planning in de huisartsenpraktijk</i>	5
<i>Samenwerking tussen eerste en tweede lijn</i>	5
<i>Voldoende capaciteit palliatief team ziekenhuis</i>	5
<i>Goede infrastructuur en samenwerking binnen de betrokken zorgorganisaties</i>	5
<i>Projectcapaciteit en ondersteuning vanuit regionaal management</i>	5
Ontwikkeling van het zorgpad	6
Het kwaliteitskader palliatieve zorg als raamwerk	6
Gedeelde visie	8
Een goed startpunt voor het zorgpad	9
Wanneer u start met implementeren	12
Bewustwording en scholing generalistische zorgverleners palliatieve zorg	12
Financiering van transmurale zorg	13
Project- procesbegeleiding en regionale project coördinatie	13
Evaluatiemethoden bij complexe interventies	14
Procesevaluatie interviews 360 graden	14
<i>Uitkomsten</i>	14
<i>Pre-post design</i>	14
<i>Het kiezen van uitkomstmaten</i>	15
Verspreiding/delen ervaringen	16
Literatuur	17



Casus

Mevrouw Smit is 84 jaar en is bekend met ernstig hartfalen en insuline afhankelijke diabetes type II, verder is zij slechtziend en beperkt in haar functioneren. Zij is weduwe en woont in een aanleunwoning waar zij hulp krijgt van de thuiszorg met ADL, steunkousen en haar medicatie. Zij heeft drie betrokken kinderen die haar wekelijks bezoeken. Mevrouw Smit is recent opgenomen geweest in verband met toenemende benauwdheidsklachten. Mevrouw Smit wil niet verder behandeld worden en zoveel mogelijk thuis verblijven en daar ook overlijden. Zij heeft dit nog niet durven bespreken met haar huisarts en kinderen.

Op een zondagmiddag wordt Mevrouw Smit door haar dochter opgehaald voor een bezoek aan het nabijgelegen park. Haar dochter treft haar thuis in slechte toestand aan. Mevrouw Smit heeft nog niet gegeten, is erg vermoeid, benauwd en heeft abdominale pijn. De huisarts is niet bereikbaar en haar dochter weet niet hoe zij op deze symptomen moet reageren. Ze belt in paniek 112; mevrouw Smit wordt met de ambulance opgehaald en opgenomen in het ziekenhuis. Op de cardiologie afdeling wordt behandeling voor een decompensatie van hartfalen ingezet, maar de palliatieve zorgbehoefte van mevrouw wordt niet herkend en er wordt geen advance care planning uitgevoerd. Na ontslag voelt mevrouw Smit zich onzeker en is bang voor een nieuwe ziekenhuisopname. Ze weet niet goed met wie ze hierover kan praten.

Wat kunnen we beter doen?

Het niet herkennen van een palliatieve zorgbehoefte, zoals ook bij mevrouw Smit, komt vaak voor in de huidige praktijk [1, 2]. Het onzekere beloop van chronische ziekten, maar ook verschillen in opvattingen over palliatieve zorg spelen hierbij een rol [3, 4]. Als gevolg van het niet herkennen worden wensen, voorkeuren en behoeften vaak niet besproken en blijven dus onbekend. Hierdoor kunnen zorgvragers ongewenst opgenomen worden en vindt overlijden minder vaak op de plek van voorkeur plaats [5, 6].

Tijdens ziekenhuisopname kan een specialistisch team palliatieve zorg in consult gevraagd worden om te ondersteunen en adviseren bij palliatieve zorgvragen. Hier wordt echter weinig gebruik van gemaakt, en vaak pas in een vergevorderde, meestal terminale fase [7].

Wanneer de zorgvrager wordt ontslagen uit het ziekenhuis is adequate overdracht naar de eerste lijn belangrijk. De huisarts en andere betrokken eerstelijns organisaties worden vaak niet voldoende en niet tijdig geïnformeerd, waardoor continuïteit van zorg na ziekenhuisopname vaak niet optimaal is [8, 9].

Om de palliatieve zorg voor acuut opgenomen ouderen te verbeteren werd het PalliSupport zorgpad transmuraal palliatieve zorg ontwikkeld. Dit zorgpad start bij een acute ziekenhuisopname en beschrijft verschillende interventies tijdens ziekenhuisopname, bij ontslag en voor het vervolg thuis.

Dit zorgpad had als doel transmurale palliatieve zorg te verbeteren door het eerder herkennen van palliatieve zorgvragen, bespreken van wensen en voorkeuren, samenwerking tussen eerste en tweede lijn en opvolging na de ziekenhuisopname door een transmuraal team palliatieve zorg.

Het implementeren van een zorgpad transmuraal palliatieve zorg is complex. Voor u ligt een handleiding geschreven op basis van ervaring in het PalliSupport implementatieproces. Hierin wordt beschreven aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan voordat een transmuraal zorgpad kan worden geïmplementeerd, wat belangrijk is bij de ontwikkeling en implementatie van een transmurale interventie en op welke manier een complexe interventie als deze het beste geëvalueerd kan worden. Deze informatie kan bijdragen aan een succesvolle implementatie voor toekomstige projecten gericht op transmurale palliatieve zorg.

Voor u begint

Complexiteit van verbeteren van transmurale palliatieve zorg

Het verbeteren van transmurale palliatieve zorg is om verschillende redenen complex. Bij palliatieve zorg zijn verschillende zorgverleners en –organisaties betrokken, wat maakt dat het werkveld erg breed is en het aantal te betrekken zorgverleners groot.

De scheiding tussen eerste en tweede lijn in de huidig georganiseerde palliatieve zorg is groot. De huisarts wordt in veel gevallen als verantwoordelijk gezien, maar ook tijdens ziekenhuisopnames kunnen palliatieve zorgvragen spelen en is het noodzakelijk palliatieve zorg te verlenen. Het ziekenhuis wordt veelal gezien als een acute en hectische setting, niet passend bij palliatieve zorg en bij gespreksvoering over toekomstige zorg voor palliatieve zorgvragers. De scheiding in verantwoordelijkheden, en opvattingen over de setting waarin palliatieve zorg moet plaats vinden maakt het implementeren van een transmuraal zorgpad complex. Gehoor geven aan beide belangen kan soms tegenstrijdig aandoen. Het gevaar dat niet iedere zorgverlener zich voldoende betrokken voelt bij het proces is reëel en het grote aantal zorgverleners maakt dit extra complex.

Het herkennen van een palliatieve zorgbehoefte, en het vervolgens in gesprek gaan over deze behoefte wordt door zorgverleners veelal gezien als moeilijk. Het implementeren van een zorgpad waarin mensen met palliatieve zorgbehoefte vroegtijdig herkend worden en tijdig het gesprek aangegaan wordt, is dan ook geen eenvoudige interventie. Dit vraagt om gesprekstechnieken van de betrokken zorgverlener en doet een beroep op inzicht in de eigen visie op palliatieve zorg en het levenseinde.

De complexiteit van het verbeteren van transmurale palliatieve zorg maakt het belangrijk om het project niet te groot te maken. Daarnaast vergroot analyse van de huidige situatie voorafgaand aan het project de haalbaarheid.

Onderschat niet hoe complex kwaliteitsverbetering in transmurale palliatieve zorg is met betrekking tot uitdagingen in de huidige praktijk en de grootte van het project: begin klein, creëer zo vertrouwen en data over effectiviteit en ga vanuit daar verder.

Analyse huidige situatie en bestaande structuren

Om inzicht te krijgen in haalbaarheid, draagvlak en randvoorwaarden op inhoudelijk en financieel –organisatorisch vlak is analyse van de huidige situatie en bestaande structuren noodzakelijk. Inzicht in de visie van betrokken zorgverleners en –organisaties is essentieel om aan te kunnen sluiten op wensen en behoeften uit de praktijk.

Binnen het implementatieproces moet hiervoor voldoende tijd en ruimte zijn. Deze analyse is een essentiële eerste stap waarin wordt gekeken naar huidige werkprocessen, organisatiestructuren en op welke vlakken verandering wenselijk en mogelijk is. Wanneer meerdere regio's betrokken worden bij het proces is het belangrijk te beseffen dat visie en huidige praktijk niet één op één overgenomen kunnen worden. In een nieuwe regio zal opnieuw begonnen worden met analyse van de huidige situatie.

Gezien de complexiteit van de bestaande transmurale palliatieve zorg en de hiermee samenhangende interventie ter verbetering is het belangrijk dat betrokken zorgorganisaties aan bepaalde voorwaarden voldoen waaruit een zekere basis voor palliatieve zorg en draagvlak voor de interventie blijkt. Aan deze randvoorwaarden zou moeten worden voldaan, al voordat precieze invulling van het zorgpad bestaat.

Advance care planning in de huisartsenpraktijk

Gezien de complexiteit van een interventie als deze, is een bepaalde mate van bestaande ervaring en expertise van belang. Het herkennen van een palliatieve zorgvraag en initiëren van palliatieve zorg kan voor generalistische zorgvragers een nieuwe manier van handelen zijn. De interventie is niet haalbaar als het voeren van advance care planning gesprekken volledig nieuw is. In de ziekenhuissetting kunnen specialistische palliatieve teams hierbij laagdrempelig ondersteuning bieden.

Samenwerking tussen eerste en tweede lijn

Een reeds bestaande (zekere mate van) samenwerking tussen eerste en tweede lijn is belangrijk. Gezien de bestaande scheiding in de huidige organisatie van zorg en de complexiteit van de interventie is het zeer wenselijk dat papieren overdrachten bij ontslag vanuit het ziekenhuis al goed op orde zijn. Daarnaast is belangrijk om de bestaande samenwerkingen te inventariseren, zoals ketenzorgprogramma's, waarbij gedacht kan worden aan kwetsbare ouderen, of COPD.

Voldoende capaciteit palliatief team ziekenhuis

Door implementatie van het zorgpad zullen meer palliatieve zorgvragers herkend worden en wordt er meer beroep gedaan op het palliatief team in het ziekenhuis. Dit zal resulteren in meer consulten die uitgevoerd moeten worden. Daarnaast zullen bij uitvoering van het zorgpad meer zorgvragers besproken worden in multidisciplinair overleg, en moeten huisbezoeken uitgevoerd worden. Dit alles resulteert in toename van werklast voor het palliatief team. Om hieraan te kunnen voldoen moet het team bij aanvang van het proces voldoende capaciteit hebben om dit uit te kunnen voeren, of moeten er garanties zijn dat dit uitgebreid kan worden als de toename in werklast zich aandient.

Goede infrastructuur en samenwerking binnen de betrokken zorgorganisaties

Gezien het grote aantal zorgverleners dat betrokken is bij transmurale palliatieve zorg is het niet haalbaar om in elke stap van het proces alle betrokkenen te betrekken. Er zal gecommuniceerd worden met en via vertegenwoordigers. Om te kunnen bouwen op afspraken die gemaakt zijn met vertegenwoordigers moet er een goede infrastructuur en samenwerking bestaan in de betrokken regio's. Deze samenwerking moet dusdanig goed zijn dat wanneer binnen de organisaties afspraken worden gemaakt op basis van contact met vertegenwoordigers, erop vertrouwd kan worden dat deze afspraken binnen het veld ook nageleefd en gedragen worden.

Projectcapaciteit en ondersteuning vanuit regionaal management

Binnen de regio moet onderkend worden dat de implementatie en uitvoering van zorg volgens het zorgpad tijd en ruimte kost. Daarvoor is het van belang dat er ondersteuning is vanuit het management. Praktisch betekent dit dat tijd vrijgemaakt kan worden binnen huidige werkzaamheden.

Ontwikkeling van het zorgpad

Wanneer op basis van de eerdere analyse is besloten met een regio aan de slag te gaan is het van belang om een zorgpad te creëren in samenwerking met betrokken zorgverleners- en organisaties. Het samen ontwikkelen zal bijdragen aan het gevoel van betrokkenheid, eigenaarschap en een gedeelde visie.

Het kwaliteitskader palliatieve zorg als raamwerk

Het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [10] is een leidraad voor palliatieve zorg in de praktijk en biedt handvatten voor de visie en missie ontwikkeling en het bepalen van kwaliteitsbeleid. Dit kwaliteitskader biedt een goede basis voor een te ontwikkelen zorgpad. Het beschrijft markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning, individueel zorgplan, interdisciplinaire zorg, mantelzorg, coördinatie en continuïteit.



PalliSupport zorgpad	Componenten	De standaard volgens kwaliteitskader palliatieve zorg ^[10]
Markering tijdens acute ziekenhuisopname	<ul style="list-style-type: none"> • Screening van palliatieve zorgbehoeften op basis van SPICT-criteria • De Surprise Question wordt besproken met de behandelend arts • Het team transmuraal palliatieve zorg wordt in consult gevraagd 	<p>Markering: <i>'Patiënten in de palliatieve fase worden tijdig herkend.'</i></p>
Assessment palliatieve zorg en Advance care planning	<ul style="list-style-type: none"> • Assessment op de vier dimensies • Bespreekbaar maken van behandelwensen en voorkeursplaats voor overlijden • Opstellen van een individueel zorgplan 	<p>Proactieve zorgplanning: <i>'Proactieve zorgplanning wordt tijdig en op passende wijze aan de orde gesteld, bij voorkeur door de hoofdbehandelaar of centrale zorgverlener of door de patiënt en diens naasten.'</i></p> <p>Individueel zorgplan: <i>'Elke patiënt in de palliatieve fase heeft een individueel zorgplan, dat bij de patiënt aanwezig is en zo nodig wordt bijgesteld gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, diens naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase.'</i></p>
Multidisciplinair overleg	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten worden besproken tijdens een wekelijks multidisciplinair overleg met het team transmuraal palliatieve zorg, specialisten en paramedici. • De huisarts en eerstelijns verpleegkundigen van de patiënt worden uitgenodigd om (in persoon of telefonisch) aanwezig te zijn bij het multidisciplinair overleg. • Het individueel zorgplan wordt besproken • De complexiteit van de zorgvraag wordt besproken en gecodeerd met een kleurcodering (Groen/oranje/rood. Groen; stabiel en laag complex, Rood; weinig voorspelbaar en complex) 	<p>Interdisciplinaire samenwerking: <i>'De multidimensionale benadering van de patiënt en zijn zorgvragen in de palliatieve fase vraagt om kennis en betrokkenheid van meerdere disciplines die in een interdisciplinair werkend team verenigd zijn.'</i></p>
Ontslag	<ul style="list-style-type: none"> • De patiënt ontvangt een kopie van het individueel zorgplan • Mantelzorgers ontvangen een informatiefolder over steun voor mantelzorgers 	<p>Mantelzorg: <i>'De mantelzorger wordt door zorgverleners en vrijwilligers erkend als die naaste die een belangrijke rol heeft in de zorg voor de patiënt en wordt daar actief bij betrokken. Tevens wordt hij op basis van zijn specifieke waarden, wensen en behoeften ondersteund en begeleid en voorzien van informatie.'</i></p>
Overdracht	<ul style="list-style-type: none"> • De huisarts wordt voorafgaand aan het ontslag of tijdens het multidisciplinair overleg op de hoogte gesteld van het komende ontslag en geïnformeerd over de situatie (telefonisch). • Binnen 24 uur na ontslag wordt een samenvatting van het multidisciplinair overleg verzonden naar de huisarts en eerstelijns verpleegkundige. • De medische overdracht wordt binnen 24 uur na ontslag naar de huisarts verzonden. 	<p>Netwerk: <i>'Betrokken organisaties in een regio werken effectief en efficiënt samen om te voorzien in de wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten.'</i></p> <p>Coördinatie en continuïteit: <i>'Rondom de patiënt en diens naasten wordt een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.'</i></p>
Huisbezoeken en follow-up	<ul style="list-style-type: none"> • De patiënt wordt na ontslag thuis bezocht door iemand van het team transmuraal palliatieve zorg • De casus van de patiënt wordt indien nodig opnieuw besproken tijdens multidisciplinair overleg, waar aanpassing van het individueel zorgplan en complexiteitsscore gedaan kan worden. 	

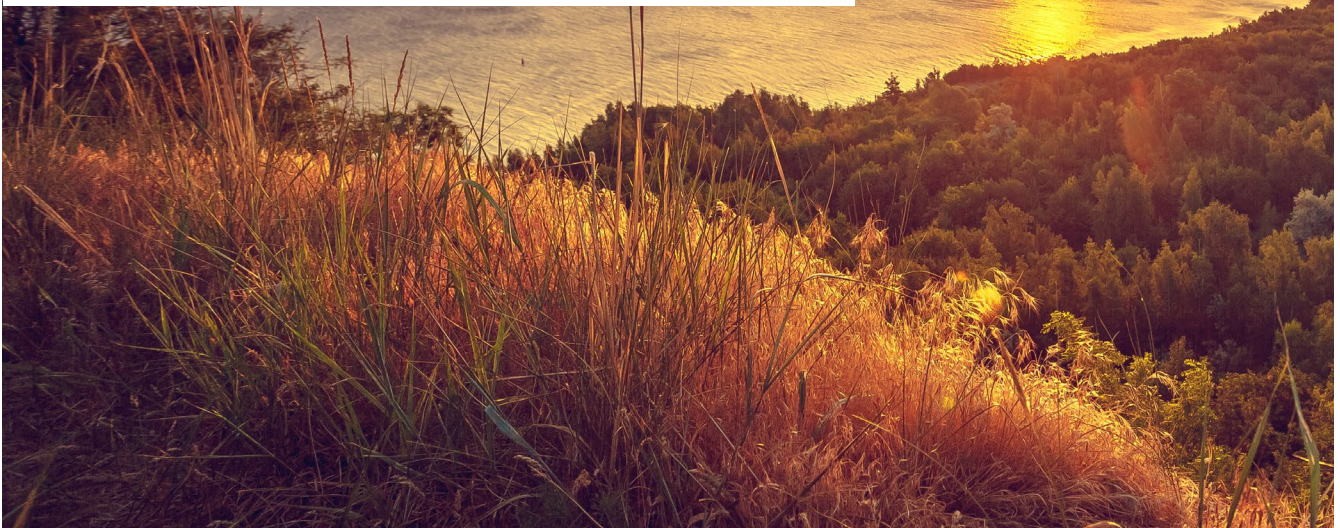
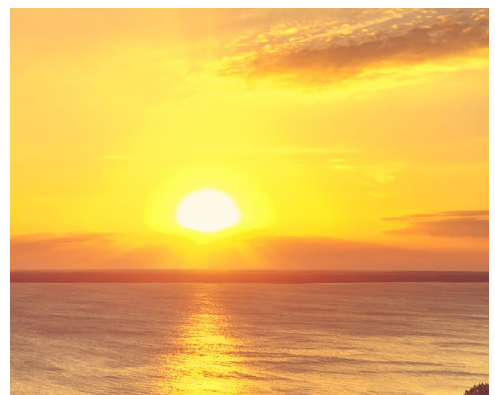
Gedeelde visie

Omdat er veel verschillende zorgverleners en – organisaties betrokken zijn bij transmurale palliatieve zorg moet voordat een implementatieproces start, geïnvesteerd worden in het creëren van een gedeelde visie. In de huidige praktijk zijn eerste en tweede lijn nog vaak van elkaar gescheiden. Verschillende organisaties hebben verschillende opvattingen, wensen en belangen. Het kost tijd om een gedeelde visie te ontwikkelen. Ook kan een visie per regio verschillen en is dus niet per se één op één over te nemen naar een andere regio.

Om een beeld te krijgen van hoe een team transmurale palliatieve zorg eruit kan zien is het goed om op zoek te gaan naar goede voorbeelden. Als onderdeel van de voorbereiding van PalliSupport is door betrokkenen in de projectgroep, waaronder zorgprofessionals en projectleiders, een bezoek gebracht aan zorgorganisatie in Sheffield in Engeland, om te leren van hoe transmurale palliatieve zorgverlener daar georganiseerd is.

Vervolgens zijn er zowel met de regio's gezamenlijk, als per regio bijeenkomsten georganiseerd om samen tot een gedeelde visie en werkwijze te komen.

Per regio is hierbij begeleiding mogelijk geweest door een externe partij Branddoctors, die meehielp met het neerzetten van een gezamenlijk gedragen visie.



Een goed startpunt voor het zorgpad

De scheiding tussen de eerste en tweede lijn, typerend voor de organisatie van zorg in Nederland bleek te groot om transmurale samenwerking met hulp van het PalliSupport zorgpad te kunnen verbeteren.

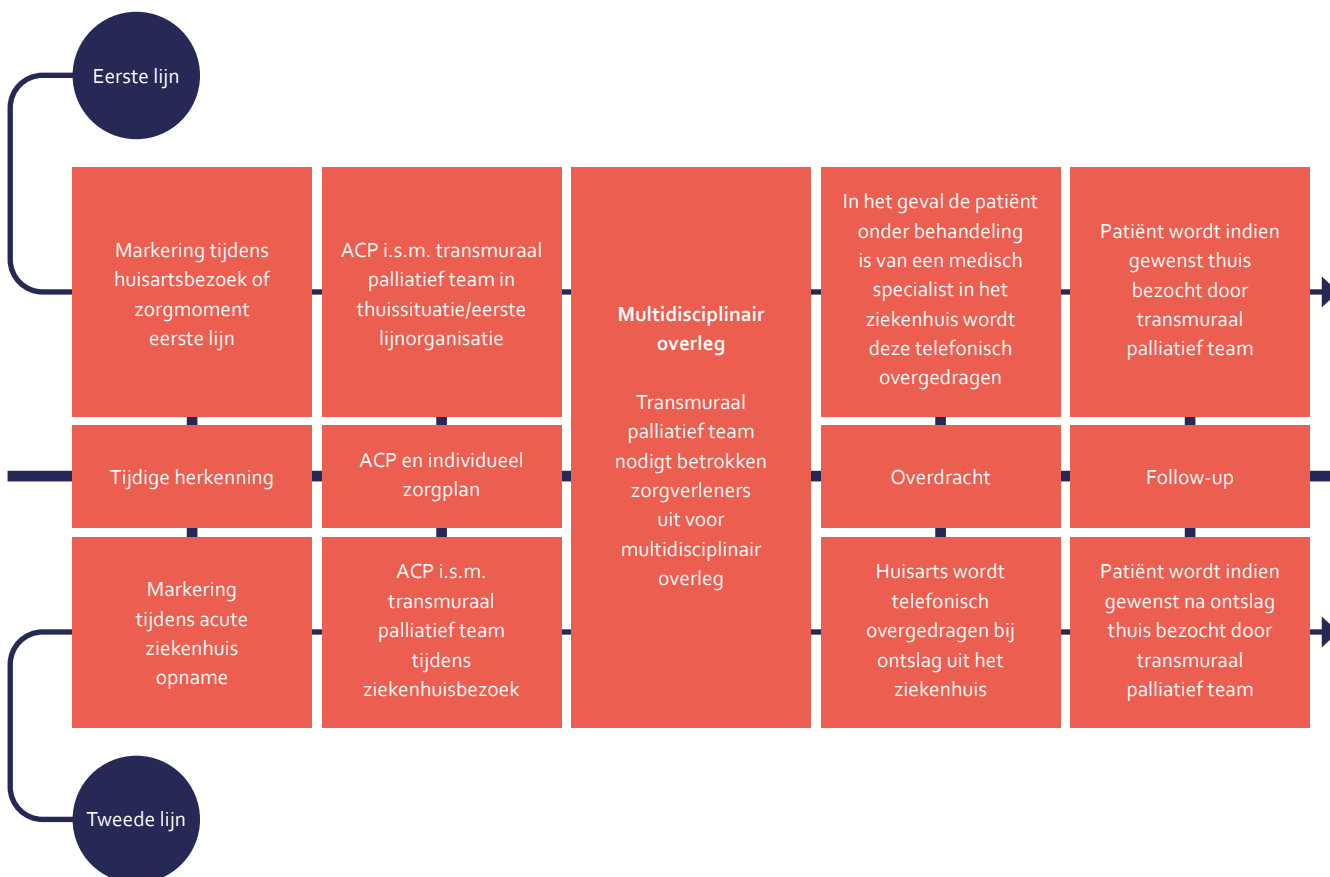
Binnen het PalliSupport zorgpad was een acute ziekenhuis opname het startpunt van het zorgpad. De focus lag hierdoor gevoelsmatig ook bij het ziekenhuis wat een gevoel van minder betrokkenheid in de eerste lijn als gevolg had. Dat, terwijl palliatieve zorg in Nederland wordt beschouwd als generalistische zorg en de huisarts in de meeste gevallen als eerstverantwoordelijke wordt gezien. Tevens bleek de acute ziekenhuisopname als ongepast en onhaalbaar moment ervaren te worden om palliatieve zorg te initiëren en proactieve zorggesprekken te voeren.

Om ervoor te zorgen dat elke zorgverlener en elke setting een gelijke mate van betrokkenheid ervaart, en om voor elke patiënt op een passend moment te kunnen starten, wordt geadviseerd een transmuraal zorgpad te ontwikkelen dat kan starten in elke betrokken setting.

In dit zorgpad kunnen dezelfde aspecten als in PalliSupport beschreven worden, maar is de setting waarin stappen plaatsvinden flexibel.

Zo kan de palliatieve zorgvraag zowel door de huisarts als door een ziekenhuisarts of thuiszorgmedewerker geïdentificeerd worden en wordt in daaropvolgende stappen contact gelegd tussen betrokken zorgverleners uit eerste en tweede lijn. Zo kan overdracht en overleg in beide richtingen plaatsvinden.

Zorg voor een gedeelde visie en ontwikkel een zorgpad dat in elke setting kan starten



PalliSupport zorgpad aan de hand van de casus van mevrouw Smit

Ziekenhuissetting

Mevrouw Smit is wederom opgenomen in het ziekenhuis

- De arts van de afdeling bepaalt de palliatieve zorgbehoefte van mevrouw Smit aan de hand van een risico-selectie instrument en nieuw protocol.
- De arts stelt vast dat mevrouw zich in de palliatieve fase begeeft en belt de huisarts om te overleggen in hoeverre hier al over gesproken is met mevrouw Smit.
- Vervolgens worden de wensen en behoeftes voor de toekomst samen met mevrouw Smit besproken door middel van advance care planning gesprekken.

Mevrouw Smit komt in beeld bij het team transmurale palliatieve zorg

- Het team transmurale palliatieve zorg (TPT) bespreekt de casus van mevrouw Smit op het wekelijks multidisciplinair overleg (MDO) waarbij gespecialiseerde zorgverleners uit het ziekenhuis en de eerstelijnszorg aanwezig zijn. De huisarts en wijkverpleegkundige van de patiënt worden hier ook voor uitgenodigd.
- Tijdens het MDO wordt een advies op maat geformuleerd om de zorg te verbeteren. Het TPT werkt met een systematiek om in te schatten hoe stabiel de situatie is (kleurensysteem groen –oranje –rood) om te bepalen hoe lang de patiënt nog opgevolgd zal worden door het team.
- Mevrouw krijgt de kleurcode oranje, omdat zij complexe symptomen heeft die momenteel moeilijk te managen zijn in de thuissituatie, vooral gezien het feit dat zij alleen woont.
- Samen met mevrouw en haar dochters wordt een individueel zorgplan opgesteld door de arts waarin al haar wensen worden vastgelegd, voor nu en de toekomst. Ook wordt een plan opgesteld voor wanneer er thuis weer symptomen opspelen (zoals benauwdheid of pijn). Er wordt besproken wat voor symptomen zij kunnen verwachten, wat zij zelf kunnen doen en wie zij kunnen bellen.

Mevrouw Smit kan met ontslag naar huis

- De transferafdeling schakelt de thuiszorgorganisatie van mevrouw Smit in en vraagt de wijkverpleegkundige om alvast langs te komen in het ziekenhuis.
- Het protocol voor warme verpleegkundige overdracht (transmurale zorgbrug) wordt gevolgd: De wijkverpleegkundige bezoekt mevrouw op de afdeling, zodat ze alvast kennis kunnen maken en er ruimte is voor een mondelinge overdracht.
- Ter voorbereiding op haar ontslag krijgt mevrouw Smit een kopie van het zorgplan. Bijzonderheden worden nog doorgesproken.
- De schriftelijk overdracht en het zorgplan worden naar de huisarts en thuiszorgorganisatie gestuurd.

PalliSupport zorgpad aan de hand van de casus van mevrouw Smit

Eerstelijnssetting

Mevrouw Smit is weer thuis

- De wijkverpleegkundige en huisarts zijn de eerste dag bij mevrouw thuis langsgekomen. Samen hebben zij het zorgplan met mevrouw doorgenomen.
- Na een week komt een verpleegkundige van het TPT langs om in kaart te brengen hoe het nu met mevrouw Smit gaat. De TPT verpleegkundige doet actief navraag bij de huisarts en wijkverpleegkundige over de situatie van mevrouw en of er bij hen nog specifieke vragen zijn over de palliatieve zorg. Tijdens het gesprek met mevrouw Smit blijkt dat er nog wat onduidelijkheid bestaat over een aantal hulpmiddelen en symptomen. De TPT verpleegkundige overlegt hierover met de wijkverpleegkundige en stemt de taakverdeling af.
- De wijkverpleegkundige maakt zich zorgen om de belasting van de dochters van mevrouw Smit. Op basis hiervan brengt de TPT verpleegkundige de mantelzorgbelasting in kaart met behulp van een gevalideerd instrument. De dochters blijken overbelast te zijn door de vele zorgtaken die zij voor hun moeder hebben. De verpleegkundige van het TPT geeft voorlichting over de mogelijkheden voor respijtzorg en mantelzorgondersteuning en verwijst de dochters naar de VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland).



Wanneer u start met implementeren

Om het ontwikkelde zorgpad in de regio te kunnen implementeren is het belangrijk om bewustwording te creëren en scholing te organiseren, een (tijdelijke) financiering voor transmurale palliatieve zorg te hebben en begeleiding in het creëren van structurele financiering te bieden. Ook moet een overzichtelijke, georganiseerde projectcoördinatie en –organisatie opgezet worden om betrokkenheid te creëren en behouden.

Zorg dat het werkveld op verschillende manieren betrokken wordt. Denk hierbij aan nieuwsbrieven, presentaties en via vertegenwoordigers

Bewustwording en scholing generalistische zorgverleners palliatieve zorg

Palliatieve zorg is vaak nog onvoldoende onder de aandacht, zeker in een setting als het ziekenhuis waar de focus voornamelijk op curatieve behandelingen gericht is. Om bewustwording onder generalistische zorgverleners zoals specialisten, zaalartsen en verpleegkundigen te vergroten is scholing nodig. Naast bewustwording kan scholing ook helpen bij het herkennen van palliatieve zorgvragen. Wanneer de zorgverlener inzicht heeft in wanneer iemand een palliatieve zorgvraag zou kunnen hebben, is de volgende stap het bespreekbaar maken hiervan. Ook dit is voor generalistische zorgverleners lastig en moet dus ondersteund worden.

Binnen het PalliSupport project is op verschillende manieren aandacht geweest voor de bewustwording en scholing van generalistische zorgverleners palliatieve zorg.

- Een e-learning om inzicht te geven in het herkennen van palliatieve zorgbehoeften werd ontwikkeld en beschikbaar gesteld aan zorgverleners van betrokken ziekenhuisafdelingen.
- Daarnaast bestaat de interactieve STEM-training, waarbij wordt ingegaan op het bespreekbaar maken van de laatste levensfase. Deze training bestond uit een bewustwordingsbijeenkomst en een verdiepingsbijeenkomst, waarin verpleegkundigen en artsen leren praten over de dood.



Financiering van transmurale zorg

Financiering van transmurale palliatieve zorg is complex. In de huidige zorg is hiervoor geen regeling. Binnen het project moet dus financiering voor zorgorganisatie overstijgende zorg geregeld zijn. Daarnaast is het belangrijk dat tijdens het implementatieproces aandacht is voor de langere termijn, zodat ook langdurige, permanente financiering geregeld kan worden om transmurale palliatieve zorg te kunnen blijven leveren en financieren. In de regio schrijven van een business case onder begeleiding van een projectcoördinator en begeleiden in onderhandelingen met zorgverzekeraars kunnen hierbij helpen.

PalliSupport was één van de geselecteerde projecten voor deelname aan het experiment TAPA\$. Binnen TAPA\$ wordt geëxperimenteerd met drie zorgprestaties: 1) Transmurale coördinatie & continuïteit palliatieve zorg, 2) Steun en Consultatie Palliatieve zorg en 3) Regiefunctie complexe palliatieve zorg. TAPA\$ heeft onder meer geleid tot een Toolkit bekostiging transmurale palliatieve zorg (Toolkit TAPA\$: bekostiging transmurale palliatieve zorg) (palliaweb.nl)

Zorg ervoor dat er voldoende financiële middelen besteed worden aan het vrijmaken van tijd voor zorgverleners om de zorg te kunnen leveren

Project- procesbegeleiding en regionale project coördinatie

De coördinatie van het project en proces is complex door het grote aantal betrokkenen en de verschillende stappen en samenwerkingen. Hier moeten regio's in ondersteund worden door een project- procesbegeleider. Tegelijkertijd is het van belang dat regionaal eigenaarschap bestaat, zodat na de implementatieperiode ontwikkeling kan worden voortgezet.

Beschikbaar stellen van financiering voor een implementatiemedewerker wordt sterk geadviseerd. Een implementatiemedewerker kan als onafhankelijke partij belangen van zowel het onderzoeksteam als de zorgverleners centraal stellen en het proces overkoepelend coördineren.

Binnen de betrokken regio zelf is het ook belangrijk om een organisatiestructuur te creëren. Ook hier moet de investering van tijd in acht genomen worden. Het is niet haalbaar om naast de vaak al volle planning met reguliere werkzaamheden een implementatie te organiseren en coördineren. Binnen de regio moet dus ruimte vrij gemaakt worden voor een projectcoördinator, die als verbinder tussen stuurgroep en werkgroep kan optreden. De organisatiestructuur binnen de regio's kan het beste opgebouwd worden zoals ook binnen netwerken palliatieve zorg [12], met een stuurgroep waarin vertegenwoordigers van betrokken zorginstellingen zitten, een werkgroep met zorgverleners betrokken bij de directe patiëntenzorg en een regio coördinator.

Zorg voor voldoende ruimte in de subsidieaanvraag zodat aanpassingen gedaan kunnen worden en zo nodig een tweede pilot gedaan kan worden en kies voor een passende – niet te complexe- wetenschappelijke evaluatie zoals een pre-post design of kwalitatieve evaluatie

Evaluatiemethoden bij complexe interventies

Zoals eerder beschreven zijn interventies ter verbetering van transmurale palliatieve zorg om verschillende redenen complex om verschillende redenen. Daarnaast is bij een complexe interventie als deze alleen kijken naar effectiviteit niet voldoende [13].

Alternatieve vormen van evaluatie, waarbij minder harde uitkomsten en uitkomsten met betrekking tot haalbaarheid, uitvoerbaarheid en ervaringen worden geëvalueerd lijken passender en kunnen gedaan worden met kwalitatief onderzoek.

Een effectevaluatie waarbij meer ruimte en tijd is om de interventie volledig aan te kunnen passen aan de lokale situatie en te implementeren in de vorm van een pre-post design wordt geadviseerd.

Procesevaluatie interviews 360 graden

Met interviews kunnen ervaringen met betrekking tot de uitvoerbaarheid, haalbaarheid en tevredenheid van de uitgevoerde zorg geëvalueerd worden. Het is van belang inzicht te krijgen in perspectieven van verschillende betrokkenen. Hierbij moet gedacht worden aan het interviewen van patiënten, mantelzorgers, eerstelijns zorgverleners, zorgverleners uit het transmuraal palliatief team, betrokken zorgverleners die niet gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg en managers/bestuursleden.

Uitkomsten

Bij een 360 graden procesevaluatie kan naar een breed scala van uitkomsten gekeken worden. Hierbij wordt geadviseerd in elk geval te kijken naar:

- tevredenheid over de geleverde/ontvangen zorg
- betrokkenheid bij de interventie
- haalbaarheid van zorg volgens de interventie
- hoe de processen en structuren van zorg georganiseerd bij de uitvoering van het zorgpad zijn

Pre-post design

Met een pre-post design kunnen effecten van de interventie worden geëvalueerd door middel van een voor en na meting. Dit design past goed bij een complexe interventie omdat hierbij de uitvoering van verschillende stappen van het zorgpad op verschillende tijdstippen bekeken kunnen worden. Met dit design kan het natuurlijk beloop van het implementatieproces inzichtelijk gemaakt worden, hoeft een minder uniforme manier

van handelen gerealiseerd te worden dan bij een trial en kan ook wat betreft patiëntenpopulatie meer afgeweken worden van vooraf opgestelde inclusiecriteria. Op deze manier kan wetenschappelijke kennis betreft effectiviteit van het zorgpad opgedaan worden en blijft gelijktijdig ruimte voor tijd en flexibiliteit binnen de implementatie bestaan.

Het verkrijgen van inzicht in de verschillende fases (pre, tijdens implementatie, op korte en lange termijn) hebben bijkomstige voordelen. Zo geeft Inzicht in uitvoering van zorg voorafgaand aan de implementatie zorgverleners inzicht geven in wat in de huidige zorg goed gaat, maar ook waar verbetering nodig is. Dit kan voor betrokken zorgverleners dienen als basis voor de implementatie en biedt perspectief voor opbrengsten van de implementatie. Het kijken naar hoe de zorg wordt geleverd tijdens, op korte termijn maar ook op lange termijn na implementatie biedt breder inzicht in effectiviteit dan het kijken naar slechts één termijneffect. Bij een complexe interventie als een transmuraal zorgpad waarbij zorgverleners moeten veranderen in gedrag en cultuur omtrent palliatieve zorg is veel tijd nodig. Analyseren op meerdere momenten biedt inzicht in hoe veel tijd een interventie als deze kost en biedt inzicht voor planning van toekomstige projecten.

Belangrijk is wel dat genomen stappen binnen het proces nauwkeurig worden gevolgd en gedocumenteerd, zodat hierop teruggekeken kan worden wanneer analyses worden uitgevoerd.

In het ziekenhuis waar de pilotstudie is uitgevoerd hebben we data verzameld van alle uitgevoerde consulten een jaar voor implementatie, tijdens implementatie en tot en met anderhalf jaar na het einde van de implementatie periode.

Deze data omvatte patiënt gerelateerde gegevens, zoals leeftijd, geslacht, diagnose, geschatte prognose, status van functioneren en eerdere ziekenhuis opnames. Daarnaast verzamelde we data over ongeplande (her)opnames en overlijden, waaronder de tijd tot overlijden, voorkeursplaats- en plaats van overlijden. Op consult niveau keken we naar de uitvoering van aspecten van het zorgpad.

Met deze data maakte we een vergelijking van voor, tijdens en kort na implementatie en lange termijn na implementatie.

Uit het onderzoek bleek dat het aantal ongeplande ziekenhuisopnames na de implementatie niet was afgenomen. Desondanks bleek dat patiënten na implementatie van het zorgpad een grotere kans hadden om te overlijden op de plaats van voorkeur.

Wat betreft uitvoering van aspecten van het zorgpad vonden we dat met name tijdens en kort na implementatie van het zorgpad vaker een warme overdracht vanuit het ziekenhuis naar de huisarts plaats vond, vaker een zorgverlener uit de eerste lijn aanwezig was tijdens MDO-besprekingen en vaker een huisbezoek werd gedaan. De eigen huisarts van de patiënt was na implementatie van het zorgpad minder vaak aanwezig tijdens MDO.

Het kiezen van uitkomstmaten

Het is belangrijk dat uitkomstmaten goed aansluiten bij doelen van de complexe interventie, en daarnaast ook te verzamelen zijn. Wanneer op patiënt niveau gestreefd wordt naar het voorkomen van ongewenste ziekenhuisopnames, moet van tevoren bepaald worden hoe deze ongewenste opnames gedefinieerd worden. Alleen kijken naar ongeplande ziekenhuisopnames is dan niet voldoende. Het kijken naar tevredenheid van zorg, of ervaren symptoomlast zou dan meer inzicht kunnen bieden. Wel vraagt dit om meer participatie van patiënten in het onderzoek.

Overlijden op de plaats van voorkeur is een belangrijke indicator voor passende zorg in de laatste levensfase, en wordt dan ook gezien als passende uitkomstmaat.

Om inzicht te krijgen in uitvoering van de complexe interventie en transmurale samenwerking kan gedacht worden aan uitkomsten als (warme) overdracht, aanwezigheid van eerstelijns professionals tijdens MDO, overdragen van een individueel zorgplan en follow-up bezoeken. Hierbij moet worden uitgegaan van de belangrijkste aspecten binnen de te implementeren interventie.

Verspreiding/delen ervaringen

Het delen van ervaringen (zowel positief als negatief) ten aanzien van samenwerking in palliatieve zorg is vaak nog beperkt. Er zijn landelijk vele goede voorbeelden en initiatieven (best practices), die wellicht niet allemaal wetenschappelijk zijn onderbouwd, maar zeker het delen waard zijn. Een advies is dan ook dat ook kleine initiatieven die kunnen bijdragen aan het realiseren van het kwaliteitskader palliatieve zorg gedeeld moeten worden, zowel binnen palliatieve zorgnetwerken, als ook daarbuiten. De consortia palliatieve zorg zijn hiervoor een goede samenwerkingspartner.

Literatuur

1. Snyder S, Hazelett S, Allen K, Radwany S. Physician knowledge, attitude, and experience with advance care planning, palliative care, and hospice: results of a primary care survey. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(5):419-24.
2. Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Fam Pract*. 2015;32(1):16-26.
3. Oishi A, Murtagh FE. The challenges of uncertainty and interprofessional collaboration in palliative care for non-cancer patients in the community: a systematic review of views from patients, carers and health-care professionals. *Palliative medicine*. 2014;28(9):1081-98.
4. Flierman I, Nugteren IC, van Seben R, Buurman BM, Willems DL. How do hospital-based nurses and physicians identify the palliative phase in their patients and what difficulties exist? A qualitative interview study. *BMC palliative care*. 2019;18(1):54.
5. Abarshi E, Echteld M, Van den Block L, Donker G, Deliens L, Onwuteaka-Philipsen B. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. *Palliative medicine*. 2010;24(2):166-74.
6. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors associated with congruence between preferred and actual place of death. *Journal of pain and symptom management*. 2010;39(3):591-604.
7. Brinkman-Stoppelenburg A, Polinder S, Meerum-Terwogt J, de Nijs E, van der Padt-Pruijsten A, Peters L, et al. The COMPASS study: A descriptive study on the characteristics of palliative care team consultation for cancer patients in hospitals. *European journal of cancer care*. 2020;29(1):e13172.
8. Flierman I, van Rijn M, de Meij M, Poels M, Niezink DM, Willems DL, et al. Feasibility of the PalliSupport care pathway: results from a mixed-method study in acutely hospitalized older patients at the end of life. *Pilot Feasibility Stud*. 2020;6:129.
9. Donker GA. Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken. *Huisarts en Wetenschap*; 2010.
10. Boddaert M, Douma, J., Dijkhoorn, F., Bijkerk, M. . Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland Pallialine2017 [Available from: https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41753&richtlijn_id=1078.
11. Gespreksvoering over het levenseinde Stichting STEM2020 [09-11-2021]. Available from: <https://www.stichtingstem.info/Portals/2/Stichting%20STEM%20Gespreksvoering%20over%20het%20levenseinde%20november%202020.pdf>.
12. Haarsma F, Moser A, Beckers M, van Rijswijk H, Stoffers E, Beurskens A. The perceived impact of public involvement in palliative care in a provincial palliative care network in the Netherlands: a qualitative study. *Health Expect*. 2015;18(6):3186-200.
13. Skivington K, Matthews L, Simpson SA, Craig P, Baird J, Blazeby JM, et al. A new framework for developing and evaluating complex interventions: update of Medical Research Council guidance. *BMJ (Clinical research ed)*. 2021;374:n2061.

Colofon

*Samenstelling:
PalliSupport projectteam
I. van Doorne,
M. van Rijn,
J.L. Parlevliet,
D.L. Willems,
B.M. Buurman,*

Vormgeving: Cabbage

*Deze handleiding is
mogelijk gemaakt door
een subsidie van ZonMW*



Palliatieve zorg
Noord-Holland
& Flevoland