

# Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg

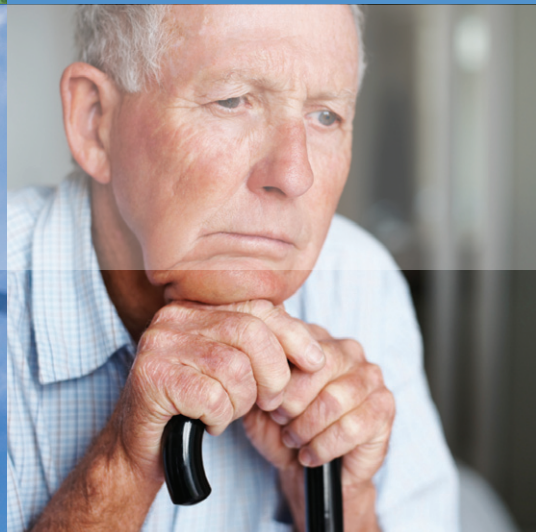
Leren van bestaande multidisciplinaire samenwerking



**Marc Soeters**  
**Gerrold Verhoeks**

GEFINANCIERD  
DOOR

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



**ZORGMARKTADVIES**

# Inhoudsopgave

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 Inleiding en onderzoeksopzet</b>	<b>8</b>
1.1 Aanleiding	9
1.2 Onderzoeksvragen	10
1.3 Onderzoeksaanpak	11
1.4 Opbouw rapport	13
<b>2 De palliatieve zorg</b>	<b>14</b>
2.1 Definitie palliatieve zorg	15
2.2 De palliatieve fase als zorgcontinuüm met de patiënt als regiehouder	16
2.3 De vier dimensies bij goede palliatieve zorg	17
2.4 De behoefte aan palliatieve zorg en het aanbod van palliatieve zorg	18
2.5 Bekostiging van de palliatieve zorg	20
2.6 Actuele beleidsontwikkelingen in de palliatieve zorg	22
<b>3 Knelpunten in de palliatieve zorg</b>	<b>25</b>
3.1 Inleiding	26
3.2 Knelpunt 1	27
3.3 Knelpunt 2	28
3.4 Knelpunt 3	29
3.5 Multidisciplinaire verbeterinitiatieven in het palliatieve zorgveld	30
<b>4 Casus 1: Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord</b>	<b>32</b>
4.1 Context	33
4.2 Transmuraal Multi Disciplinair Overleg	34
4.3 Consultatieteam Palliatieve Zorg - Nieuwe Waterweg Noord	35
4.4 Kennisoverdracht en onderzoek	36
4.5 Kosten en financiering	36
4.6 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	37
<b>5 Casus 2: Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten</b>	<b>38</b>
5.1 Context	39
5.2 High care hospice Calando	40
5.3 Mobiel Palliatief Team (MPT)	41
5.4 Kennisoverdracht en onderzoek	42
5.5 Kosten en financiering	42
5.6 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	43

<b>6</b>	<b>Casus 3: Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht</b>	<b>44</b>
6.1	Context	45
6.2	Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg (TRC)	46
6.3	Kennisoverdracht en onderzoek	48
6.4	Kosten en financiering	48
6.5	Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	49
<b>7</b>	<b>Casus 4: PaTz-project Amsterdam</b>	<b>50</b>
7.1	Context	51
7.2	Doelstelling, doelgroep en activiteiten	51
7.3	Vormgeving multidisciplinaire samenwerking	51
7.4	Kennisoverdracht en onderzoek	52
7.5	Kosten en financiering	53
7.6	Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	53
<b>8</b>	<b>Casus 5: Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven</b>	<b>55</b>
8.1	Context	56
8.2	Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven	56
8.3	Vroegsignalering en palliatieve besluitvorming	57
8.4	Multidisciplinair Overleg (MDO)	57
8.5	Consultatie	58
8.6	Kennisoverdracht en onderzoek	58
8.7	Kosten en financiering	59
8.8	Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	59
<b>9</b>	<b>Casus 6: Multidisciplinaire samenwerking regio Breda</b>	<b>60</b>
9.1	Context	61
9.2	Advance Care Planning (ACP)	61
9.3	Palliatief Team (PT) Amphia Ziekenhuis	63
9.4	Kosten en financiering	65
9.5	Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid	66
<b>10</b>	<b>Oplossingen vanuit bestudeerde casussen voor knelpunten palliatieve zorg</b>	<b>68</b>
10.1	Inleiding	69
10.2	Oplossingen voor knelpunt 1	69
10.3	Oplossingen voor knelpunt 2	70
10.4	Oplossingen voor knelpunt 3	72
<b>11</b>	<b>Aanbevelingen</b>	<b>73</b>
11.1	Inleiding	74
11.2	Inhoud Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016	74
11.3	Implementatie Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 en noodzakelijke randvoorwaarden	77
	<b>Bijlage 1 Geraadpleegde bronnen</b>	<b>80</b>

# Samenvatting

## Palliatieve zorg

De WHO (2002) definieert goede palliatieve zorg als volgt: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”*. In Nederland overlijdt ongeveer tweederde van alle patiënten aan een niet acute aandoening. Voor deze patiënten is goede palliatieve zorg van belang om de kwaliteit van leven en sterven te garanderen.<sup>1</sup> Bij patiënten in de palliatieve fase kunnen zich tegelijkertijd problemen voordoen op fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel vlak. Goede palliatieve zorg is integrale zorg en richt zich op alle vier deze dimensies. Dit vraagt om de inzet en expertise van meerdere disciplines.<sup>2</sup>

## Kwaliteit van de palliatieve zorg

Er is sprake van een gemengd beeld ten aanzien van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. Enerzijds is de kwaliteit van zorg in de palliatieve fase in Nederland over het algemeen van een hoog niveau. In 2010 heeft de Economist Intelligence Unit veertig landen vergeleken met betrekking tot de kwaliteit van zorg in de palliatieve fase. In deze internationale vergelijking eindigde Nederland in de overall ranking op de zevende plaats.<sup>3</sup> Tegelijkertijd is de palliatieve zorg nog onvoldoende in staat om belangrijke wensen van palliatieve patiënten, zoals bijvoorbeeld de wens om thuis te overlijden, daadwerkelijk te realiseren. Ook is het de vraag of het aantal overplaatsingen in de laatste drie maanden van het leven van patiënten wellicht kan worden gereduceerd.

## Knelpunten in de palliatieve zorg

Als gevolg van enkele duidelijk aanwijsbare knelpunten in de verlening en de organisatie van de palliatieve zorg slagen veel zorgverleners er nog onvoldoende in om vroegtijdig de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt te achterhalen, als uitgangspunt te nemen en daarnaar te handelen. In de kern gaat het om de volgende drie knelpunten:

### 1. Er is sprake van te weinig anticiperend handelen in de palliatieve zorg

Om de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt daadwerkelijk centraal te kunnen stellen, is een proactieve opstelling van zorgverleners en een vroege herkenning en markering van de palliatieve fase noodzakelijk. Alleen als het gesprek over onderwerpen als reanimatie, donatie, gewenste zorg en de gewenste plek voor het ziek- en sterfbed op tijd wordt gevoerd, kunnen de artsen een anticiperend beleid opstellen en daarnaar handelen. In de praktijk is er te vaak sprake van een gebrek aan vroege herkenning, markering en anticipatie op de palliatieve fase.

### 2. Veel reguliere zorgverleners hebben onvoldoende kennis van en ervaring met palliatieve zorg

Palliatieve zorg wordt vooral door reguliere zorgverleners verleend. Zij zijn niet gespecialiseerd in palliatieve zorg. Reguliere zorgverleners zien jaarlijks te weinig palliatieve patiënten om voldoende ervaring op te doen met de breed uiteenlopende en vaak complexe problematiek van palliatieve patiënten. Onder het totaal aan professionals dat palliatieve zorg verleent, bevindt zich vermoedelijk een hoog percentage onbewust onbekwame professionals, die ook de weg naar de expertise van consultatieteams en/of het scholingsaanbod onvoldoende weten te vinden.

<sup>1</sup> Witboek Palliatieve Zorg 2011 - 2020

<sup>2</sup> Witboek Palliatieve Zorg 2011 - 2020

<sup>3</sup> Economist Intelligence Unit, 2010

### 3. Te weinig samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming tussen betrokken zorgverleners

Zonder adequate samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling tussen betrokken zorgverleners kan de continuïteit van zorg bij palliatieve patiënten ernstig in gevaar komen. Met name de samenwerking tussen de medisch specialist en de huisarts, de informatie-overdracht van de huisarts aan de huisartsenpost en de samenwerking tussen de huisarts en de wijkverpleegkundigen kunnen verbeterd worden.

## Leren van bestaande multidisciplinaire initiatieven

Op verschillende plekken in het palliatieve zorgveld zijn initiatieven gestart die pogen één of meer van de hiervoor weergegeven knelpunten op te lossen. Het multidisciplinaire karakter van deze initiatieven is van belang, omdat juist de betrokkenheid van verschillende professionals / disciplines kan bijdragen aan het succesvol aanpakken van de knelpunten. In dit rapport heeft ZorgmarktAdvies de zes hieronder weergegeven bestaande multidisciplinaire initiatieven gestructureerd beschreven. Hiermee wordt inzichtelijk welke oplossingen het palliatieve zorgveld zelf heeft gevonden voor de gepresenteerde knelpunten.

1. Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord
2. Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten
3. Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht
4. PaTz-project Amsterdam
5. Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven
6. Multidisciplinaire samenwerking regio Breda

## Oplossingen vanuit bestudeerde casussen voor knelpunten palliatieve zorg

	KNELPUNT 1 Onvoldoende anticiperend handelen	KNELPUNT 2 Onvoldoende kennis en ervaring	KNELPUNT 3 Onvoldoende samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming
<b>CASUS 1</b> Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consultatieteam Palliatieve Zorg - Nieuwe Waterweg Noord</li> <li>• Transmuraal Multi Disciplinair Overleg</li> <li>• Casuïstiekbespreking Netwerkgroep</li> <li>• Organiseren diverse opleidingsactiviteiten</li> <li>• Pool huisartsen specifiek voor verlening palliatieve zorg in ANW-uren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmuraal Multi Disciplinair Overleg</li> <li>• Casuïstiekbespreking Netwerkgroep: elke twee maanden complexe casus bespreken met verschillende medische professionals in regio</li> </ul>
<b>CASUS 2</b> Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Betrokkenheid high care hospice Callando met transmuraal multidisciplinair team</li> <li>• Mobiel Palliatief Team voor consultatie</li> <li>• Organiseren diverse (na)scholingsactiviteiten</li> <li>• Samen met IKNL en Erasmus Universiteit verrichten van onderzoek</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• High care hospice Callando met transmuraal multidisciplinair team</li> <li>• Transmurale samenstelling van Mobiel Palliatief Team</li> </ul>
<b>CASUS 3</b> Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmuraal Regionaal Consultatieteam (TRC) Zuid- en Midden-Limburg</li> <li>• Wekelijkse casuïstiekbespreking deelnemers TRC</li> <li>• Organiseren diverse (na)scholingsactiviteiten en referer-bijeenkomsten met consulenten</li> <li>• Verrichten van onderzoek naar ondermeer pijn en benauwdheid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consulenten gebruiken gemeenschappelijk registratiesysteem van consulenten palliatieve zorg (PRADO)</li> </ul>
<b>CASUS 4</b> PaTz-project Amsterdam	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vroegtijdig signaleren palliatieve patiënten, inventariseren wensen patiënt, opstellen zorgplan en opnemen patiënten in palliatief zorgregister</li> <li>• Regelmatig monitoren palliatieve patiënten met kleurcode die urgentie weergeeft</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennisoverdracht door tweemaandelijks bespreking van palliatieve patiënten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Op systematische wijze tweemaandelijks bespreken van palliatieve patiënten in regio door huisartsen en wijkverpleegkundigen</li> <li>• Opnemen patiënten in palliatief zorgregister</li> <li>• Check op informatie-uitwisseling met huisartsenpost</li> </ul>
<b>CASUS 5</b> Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vroegtijdig signaleren palliatieve patiënten, aanmelden bij Cirkelteam, inventariseren wensen patiënt en voeren pro-actief beleid</li> <li>• Regelmatig monitoren palliatieve patiënten met kleurcode die urgentie weergeeft</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennisoverdracht door tweewekelijks multidisciplinair overleg</li> <li>• Consultatiefunctie (verloopt voor belangrijk deel via MDO)</li> <li>• Onderzoek door high care hospice Demeter in samenwerking met UMC Utrecht</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tweewekelijks multidisciplinair overleg</li> </ul>
<b>CASUS 6</b> Multidisciplinaire samenwerking regio Breda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advanced Care Planning: vroegtijdig plannen zorg door specialist en huisarts, in kaart brengen wensen, behoeften en behandelafspraken palliatieve patiënt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Palliatief Team Amphibia Ziekenhuis: consultatie, deskundigheidsbevordering/scholing en doorontwikkeling van de palliatieve zorg</li> <li>• Kern van Palliatief Team heeft wekelijks MDO</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advanced Care Planning: vroegtijdig plannen zorg door specialist en huisarts en uitwisselen gespreksverslagen</li> <li>• Pilot Amphibia Ziekenhuis om samenwerking met thuiszorg en overdracht van palliatieve patiënten naar thuissituatie te verbeteren</li> </ul>

## Aanbevelingen

De afgelopen jaren zijn allerlei initiatieven ontstaan ter verbetering van de palliatieve zorg. Zes best practices op het gebied van palliatieve zorg zijn beschreven in dit rapport. Het moment is nu aangebroken om de goede elementen uit deze initiatieven te gaan combineren en op grotere schaal in Nederland te gaan implementeren.

Daartoe presenteert ZorgmarktAdvies een Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016. Elementen uit de aanbevelingen zijn in (enkele) delen van Nederland al gerealiseerd. Een belangrijk deel van de aanbevelingen klinkt in die zin vertrouwd. Het probleem is echter dat veel aanbevelingen op dit moment slechts gedeeltelijk en niet breed in Nederland worden toegepast. Een consequente uitvoering van de aanbevelingen in heel Nederland lost de belangrijkste knelpunten in de palliatieve zorg op en leidt tot een grote verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Voor wat betreft de implementatie van de aanbevelingen wordt zoveel als mogelijk en bij voorkeur aangesloten bij reeds bestaande overlegstructuren en samenwerkingsverbanden.

	Aanbevelingen	Gericht aan
<b>Inhoud Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016</b>		
1	Maak de palliatieve patiënt regiehouder van zijn eigen zorgproces	Alle aanbieders palliatieve zorg in regio
2	Organiseer vroegsignalering en doorlopende monitoring van palliatieve patiënten in een transmuraal multidisciplinair overleg	Alle aanbieders palliatieve zorg in regio
3	Inventariseer vroegtijdig de wensen en behoeften bij palliatieve patiënten	Huisartsen en/of wijkverpleegkundigen
4	Maak gebruik van digitale informatie-uitwisseling, bij voorkeur via het Landelijke Schakelpunt, waarmee informatie over een individuele palliatieve patiënt toegankelijk is voor alle bij de betreffende patiënt betrokken zorgverleners	Alle aanbieders palliatieve zorg in regio
5	Bouw bestaande consultatieteams in een regio uit tot één transmuraal multidisciplinair consultatieteam per regio dat voornamelijk bedside consulten aanbiedt	Bestaande consultatieteams en IKNL
6	Organiseer actieve kennisdeling	Regionale transmurale consultatieteams
<b>Implementatie Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 en noodzakelijke randvoorwaarden</b>		
7	Kies een geografische schaal waarbij alle bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners elkaar persoonlijk kunnen (leren) kennen	Alle aanbieders palliatieve zorg in regio
8	Zorg ervoor dat alle aanbieders van palliatieve zorg in een regio betrokken zijn bij de uitvoering van de Verbeteragenda 2014 - 2016, zodat een sluitende keten van kwalitatief goede palliatieve zorg ontstaat	Alle aanbieders palliatieve zorg en zorgverzekeraars in regio
9	Laat de coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg partijen in een regio oproepen om een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg te vormen, die de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 de komende drie jaar in de betreffende regio gaat implementeren	Coördinatoren netwerken palliatieve zorg
10	Richt de regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg in als tijdelijke projecten met een stuurgroep voor de besluitvorming, eventueel werkgroepen met experts voor de inhoudelijke uitwerking van verbeteracties en een compact projectsecretariaat ter ondersteuning en als aanjager	Coördinatoren netwerken palliatieve zorg met alle aanbieders in de regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg
11	Financier drie jaar lang de projectkosten van de regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg	Ministerie VWS

# Inleiding en onderzoeksopzet

## *Hoofdstuk 1*





## 1.1 Aanleiding

De WHO (2002) definieert goede palliatieve zorg als volgt: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”*. Palliatieve zorg is een relatief jonge discipline binnen de gezondheidszorg die verschillende knelpunten kent. Allereerst wordt het palliatieve traject vaak pas in een laat stadium opgestart. Daarnaast zijn veel zorgverleners die in de praktijk de palliatieve zorg verlenen hierin vaak niet gespecialiseerd. Als laatste werken de betrokken professionals, zoals de behandelend specialist en de huisarts, vaak nog te veel langs elkaar heen. Dit ondanks de inspanningen van de bestaande netwerken palliatieve zorg. Tegelijkertijd wordt steeds duidelijker dat een goede communicatie en samenwerking tussen eerste- en tweedelijnsdeskundigen van groot belang is voor de kwaliteit van de palliatieve zorg.

De hiervoor weergegeven knelpunten in de palliatieve zorg zijn door de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding naar voren gebracht. In Nederland zetten veel partijen zich in voor het verbeteren van de palliatieve zorg. Op 22 januari 2013 heeft KWF Kankerbestrijding een expertmeeting georganiseerd met deskundigen uit het palliatieve veld. Uit deze meeting bleek dat zorgprofessionals behoefte hebben aan informatie over de werking van (transmurale) multidisciplinaire teams, als oplossing voor communicatie- en samenwerkingsproblemen tussen zorgprofessionals onderling.

KWF Kankerbestrijding wil het palliatieve veld ondersteunen. KWF Kankerbestrijding heeft ZorgmarktAdvies gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de mogelijkheden om de palliatieve zorg beter en effectiever te organiseren met multidisciplinaire initiatieven. Oorspronkelijk was de onderzoeksvraag gericht op de inzet van transmurale multidisciplinaire behandelteams voor palliatieve zorg. Bij de start van het onderzoek bleek echter al snel dat er in de praktijk geen sprake is van transmurale multidisciplinaire behandelteams<sup>4</sup>. Het is in Nederland namelijk gebruikelijk dat reguliere zorgverleners als de eigen huisarts of behandelend specialist ook verantwoordelijk zijn voor het leveren van palliatieve zorg. Uit het oogpunt van een vertrouwd aanspreekpunt en de continuïteit van zorg valt hier ook veel voor te zeggen. De huidige multidisciplinaire teams op het gebied van palliatieve zorg zijn vooral gericht op het adviseren of ondersteunen van reguliere zorgverleners. Het zijn consultatieteams die over het algemeen niet zelf de directe zorg verlenen.

Daarnaast bleek er in de praktijk een beperkt aantal transmurale initiatieven (niet zijnde behandelteams) op het gebied van palliatieve zorg te bestaan. Het onderzoek is daarom verder verbreed naar multidisciplinaire initiatieven op het gebied van palliatieve zorg.

De multidisciplinaire initiatieven kunnen bijdragen aan een betere samenwerking en kennisuitwisseling tussen betrokken hulp- en zorgverleners. Er zijn in Nederland reeds verschillende voorbeelden van multidisciplinaire samenwerkingsinitiatieven. De bestaande initiatieven zijn echter verschillend vormgegeven en worden niet breed in Nederland toegepast.

De onderzochte multidisciplinaire initiatieven op het gebied van palliatieve zorg richten zich voor een belangrijk deel, maar niet exclusief op oncologische patiënten. De uitkomsten van dit onderzoek zijn daarom relevant voor de zorg aan alle palliatieve patiënten. De uitkomsten van het onderzoek zullen door KWF Kankerbestrijding benut worden bij het vormgeven van verdere activiteiten om de palliatieve zorg in Nederland te optimaliseren.

---

<sup>4</sup> Wel bestaan er binnen ziekenhuizen, hospices en verpleeghuizen multidisciplinaire behandelteams voor palliatieve zorg. Deze zijn echter niet het onderwerp van onderzoek. Veel van de genoemde knelpunten op het gebied van palliatieve zorg doen zich immers voor in de overdracht tussen zorgaanbieders of bij de palliatieve zorg voor patiënten thuis.

## 1.2 Onderzoeksvragen

Het onderzoek heeft de volgende kernvraag:

*“Onder welke voorwaarden kan in Nederland een brede inzet worden gerealiseerd van effectief werkende multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg?”*

De kernvraag is uitgesplitst in de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke knelpunten in de palliatieve zorg kunnen worden opgelost door multidisciplinaire initiatieven en wat zijn de voor- en nadelen van deze initiatieven?
2. Welke voorbeelden van multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg kennen we in Nederland in de praktijk? Hoe zijn deze initiatieven vormgegeven, hoe worden ze gefinancierd, tegen welke knelpunten lopen de initiatieven aan en welke resultaten worden geboekt?
3. Welke lessen zijn te trekken voor de vormgeving van multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg op grond van de bestaande praktijk in Nederland? Welke ideaaltypische oplossingen zijn er voor de knelpunten?
4. Hoe kunnen effectieve multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg geïmplementeerd worden in heel Nederland en hoe kunnen bestaande knelpunten, bijvoorbeeld in de regulering en bekostiging, worden aangepakt? Welk tijdpad kan hierbij worden gehanteerd?

## 1.3 Onderzoeksaanpak

### Onderzoeksaanpak bij onderzoeksvraag 1

Onderzoeksvraag 1 valt te kenschetsen als een bureauonderzoek naar de algemene kenmerken van palliatieve zorg in Nederland en meer in het bijzonder de knelpunten in de palliatieve zorg. De eerste onderzoeksvraag is beantwoord op basis van literatuurstudie en interviewgesprekken met drie experts. Tabel 1.1 bevat een overzicht van de geïnterviewde experts. Ter voorbereiding op het interviewgesprek ontvingen de experts een toelichtende notitie inclusief een overzicht van de tijdens het interviewgesprek te bespreken vragen. Elk expertinterview werd afgenomen door twee senior-onderzoekers van ZorgmarktAdvies. Onderzoeksvraag 1 wordt in het voorliggende rapport beantwoord in de hoofdstukken 2 en 3.

**Tabel 1.1** Overzicht geïnterviewde experts<sup>5</sup>

1	<b>Dhr. André Rhebergen</b>	Directeur Agora ondersteuningspunt palliatieve zorg (tot 1 oktober 2013)
2	<b>Mevr. Birgit Fröhleke</b>	Senior adviseur oncologische en palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Nederland
3	<b>Mevr. Saskia Teunissen</b>	Directeur Academisch Hospice Demeter en associate professor palliatieve zorg UMC Utrecht

### Onderzoeksaanpak bij onderzoeksvraag 2

Onderzoeksvraag 2 betreft een studie naar de feitelijke praktijk van multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg in Nederland. Deze onderzoeksvraag is beantwoord door zes goede voorbeelden van bestaande multidisciplinaire initiatieven in kaart te brengen. De keuze van de zes best practices is gemaakt op basis van een internetsearch en raadpleging van de drie experts. De drie experts verschilden onderling nauwelijks tot niet van mening over de keuze van de zes te bestuderen best practices. De door de drie experts gekozen best practices kwamen bovendien overeen met de resultaten van de internetsearch. De volgende best practices van multidisciplinaire initiatieven zijn onderzocht:

- Casus 1: Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord
- Casus 2: Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten
- Casus 3: Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht
- Casus 4: PaTz-project Amsterdam
- Casus 5: Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven
- Casus 6: Multidisciplinaire samenwerking regio Breda

Bij elke geselecteerde best practice van multidisciplinaire samenwerking is minimaal één diepte-interview afgenomen met één of meer vertegenwoordigers van het multidisciplinaire initiatief. Tabel 1.2 bevat een overzicht van de geïnterviewden. Ter voorbereiding op het interviewgesprek ontvingen de gesprekspartners in de meeste gevallen een toelichtende notitie inclusief een uitgebreide, gestructureerde vragenlijst. Elk diepte-interview is afgenomen door twee senior-onderzoekers van ZorgmarktAdvies. Zij hebben de interviewgesprekken opgenomen, zodat op een later tijdstip, indien noodzakelijk, het gehele gesprek nog een keer kon worden teruggeluisterd.

<sup>5</sup> De geïnterviewde experts vervullen meer functies in het palliatieve zorgveld dan in tabel 1.1 weergegeven. Tabel 1.1 bevat alleen de uit hoofde van het gevoerde interviewgesprek belangrijkste functie(s) van de geïnterviewde experts.

**Tabel 1.2** Overzicht geïnterviewde vertegenwoordigers multidisciplinaire initiatieven<sup>6</sup>

<b>CASUS 1</b> Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord	Dhr. Huub Schreuder	Oncologisch verpleegkundige en coördinator Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord
<b>CASUS 2</b> Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten	Mevr. Janneke Koningswoud	Verpleegkundige en directeur stichting Palliatieve Zorg Dirksland
<b>CASUS 3</b> Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht	Mevr. Marieke van den Beuken	Internist academisch ziekenhuis Maastricht en consulent palliatieve zorg
	Mevr. Annemie Courtens <sup>7</sup>	Coördinator palliatieve zorg academisch zieken- huis Maastricht en coördinator consultatie pal- liatieve zorg Integraal Kankercentrum Nederland
<b>CASUS 4</b> PaTz-project Amsterdam	Dhr. Bart Schweitzer	Projectmanager PaTz
<b>CASUS 5</b> Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven	Mevr. Gon Uyttewaal	Senior-verpleegkundige palliatieve zorg Academisch Hospice Demeter
	Dhr. Jan van Leer <sup>8</sup>	Huisarts Bilthoven
<b>CASUS 6</b> Multidisciplinaire samenwerking regio Breda	Mevr. Esther de Vet	Verpleegkundig specialist oncologie en palliatieve zorg Amphibia Ziekenhuis

Onderzoeksvraag 2 wordt in het voorliggende rapport beantwoord in de hoofdstukken 4 tot en met 9. Deze hoofdstukken bevatten van elk bestudeerd multidisciplinair initiatief een feitelijke beschrijving. Elke feitelijke beschrijving is in beginsel door één van beide onderzoekers opgesteld, waarna de andere onderzoeker de beschrijving heeft gecontroleerd en aangevuld. Indien noodzakelijk hebben de onderzoekers (delen van) de opgenomen gesprekken teruggeluisterd. Voor alle zes de multidisciplinaire initiatieven geldt dat de beschrijving van het initiatief vervolgens voor commentaar is voorgelegd aan de geïnterviewde vertegenwoordiger(s) van het betreffende initiatief. Daarbij hebben de onderzoekers in sommige gevallen ook enkele vragen of onduidelijkheden voorgelegd aan de geïnterviewde(n). Voor elke casus-beschrijving is daadwerkelijk een reactie ontvangen. De onderzoekers hebben de casusbeschrijvingen op basis van de ontvangen reacties aangepast en verder aangescherpt.

### Onderzoeksaanpak bij onderzoeksvragen 3 en 4

Onderzoeksvraag 3 is beantwoord op grond van eigen analyse van de onderzochte multidisciplinaire initiatieven. Voor de beantwoording van deze onderzoeksvraag zijn geen aanvullende data verzameld. Hoofdstuk 10 beantwoordt de derde onderzoeksvraag.

De onderzoeksvraag 4 is primair beantwoord op grond van eigen analyse. Wel hebben de onderzoekers daarbij literatuur over de inrichting van de palliatieve zorg en recente beleidsmatige ontwikkelingen betrokken. De beantwoording van deze onderzoeksvragen in hoofdstuk 11 heeft geresulteerd in concrete adviezen voor de implementatie van effectieve multidisciplinaire initiatieven in de palliatieve zorg in Nederland.

<sup>6</sup> Sommige van de geïnterviewde vertegenwoordigers van de multidisciplinaire initiatieven vullen binnen het palliatieve zorgveld ook nog andere dan de in tabel 1.2 weergegeven functies. Tabel 1.2 bevat alleen de functie(s) die de geïnterviewde vult binnen het multidisciplinaire initiatief.

<sup>7</sup> Het betrof één gesprek met beide gesprekspartners gezamenlijk.

<sup>8</sup> Het betrof twee separate gesprekken.

## 1.4 Opbouw rapport

Het rapport heeft de volgende opbouw:

Samenvatting	
Hoofdstuk 1	Inleiding en onderzoeksopzet
Hoofdstuk 2	De palliatieve zorg
Hoofdstuk 3	Knelpunten in de palliatieve zorg
Hoofdstuk 4	Casus 1: Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord
Hoofdstuk 5	Casus 2: Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten
Hoofdstuk 6	Casus 3: Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht
Hoofdstuk 7	Casus 4: PaTz-project Amsterdam
Hoofdstuk 8	Casus 5: Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven
Hoofdstuk 9	Casus 6: Multidisciplinaire samenwerking regio Breda
Hoofdstuk 10	Oplossingen vanuit bestudeerde casussen voor knelpunten palliatieve zorg
Hoofdstuk 11	Aanbevelingen
Bijlage	Geraadpleegde bronnen

# De palliatieve zorg

## *Hoofdstuk 2*

## 2.1 Definitie palliatieve zorg

In Nederland overlijdt ongeveer tweederde van alle patiënten aan een niet acute aandoening. Voor deze patiënten is goede palliatieve zorg van belang om de kwaliteit van leven en sterven te garanderen.<sup>9</sup> De WHO (2002) definieert goede palliatieve zorg als volgt: *“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”*. Zie eventueel box 2.1 voor de uitgebreide WHO-definitie van goede palliatieve zorg.

### Box 2.1 WHO-definitie (2002) van palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

Bronnen: [www.who.int](http://www.who.int) en VWS, 2007a

De doelgroep van de palliatieve zorg bestaat uit ongeneeslijk zieke patiënten in de laatste levensfase en hun naasten. Omdat er sprake is van een ongeneeslijke ziekte richt de palliatieve zorg zich niet op curatie, maar op het verzachten van lijden en het bereiken van de hoogst mogelijk kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving.<sup>10</sup>

<sup>9</sup> Witboek Palliatieve Zorg 2011 - 2020

<sup>10</sup> [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)

## 2.2 De palliatieve fase als zorgcontinuüm met de patiënt als regiehouder

De palliatieve fase is een zorgcontinuüm. Het begint bij de diagnose van een aandoening die naar verwachting tot de dood zal leiden.<sup>11</sup> Figuur 2.2 presenteert een weergave van het zorgcontinuüm van palliatieve zorg.

**Figuur 2.2** Stadia binnen de palliatieve zorg



Bronnen: Palliactief, 2011a en Vissers e.a., 2012

In het begin van dit continuüm wordt gestart met palliatieve zorg, wanneer geen medische, op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk is. In het begin van de palliatieve fase heeft ziektegerichte palliatie de overhand. Bij ziektegerichte palliatie is de behandeling gericht op levensverlenging of het voorkomen van de (ernst van) symptomen. Na verloop van tijd gaat ziektegerichte palliatie meer en meer over in symptoomgerichte palliatie. De behandeling van symptomen ter verbetering of behoud van kwaliteit van leven staat dan voorop. In de terminale fase is het voornaamste doel om het stervensproces van de patiënt zo goed mogelijk te begeleiden en te ondersteunen. Als laatste omvat de palliatieve zorg ook het na het overlijden van de patiënt bieden van nazorg aan de directe naasten.<sup>12</sup>

Bij goede palliatieve zorg is de palliatieve patiënt in alle fasen van het zorgcontinuüm de regiehouder van het zorgproces. Palliatieve zorg is bij uitstek zorg op maat. De patiënt zelf weet het beste van welke klacht hij of zij het meeste last heeft en/of wat zijn bestaan betekenis geeft. Ook voelt hij of zij het beste welke behandeling aanslaat en het beste de klacht verlicht. De behandelaar past de rol van adviseur en coach.<sup>13</sup> Om palliatieve patiënten de regie te laten voeren over het palliatieve zorgproces is het onder meer noodzakelijk dat:

- Palliatieve patiënten in een vroeg stadium goede informatie ontvangen over de mogelijkheden en te maken keuzes t.a.v. de te verlenen palliatieve zorg
- De betrokken zorgverleners samen met de patiënt vroegtijdig de wensen en behoeften van de patiënt inventariseren
- De betrokken zorgverleners de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt als uitgangspunt voor de palliatieve zorgverlening nemen

<sup>11</sup> Lynn e.a., 2003; Vissers, 2006; VWS, 2007a; Francke, 2010 en Palliactief, 2011a

<sup>12</sup> Palliactief, 2011a en [www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)

<sup>13</sup> Standpunt palliatieve zorg Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties



## 2.3 De vier dimensies bij goede palliatieve zorg

Bij patiënten in de palliatieve fase is vaak sprake van multiproblematiek in verschillende dimensies. Dat wil zeggen dat er zich tegelijkertijd problemen kunnen voordoen op fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel vlak (zie tabel 2.3 voor een nadere uitwerking van de vier dimensies). Goede palliatieve zorg is integrale zorg en richt zich op alle vier deze dimensies. Multiproblematiek bij palliatieve patiënten heeft tot gevolg dat de zorgvraag complex is en een grote mate van variabiliteit kent. Goede palliatieve zorg vereist in dat geval expertise van meerdere disciplines.<sup>14</sup>

**Figuur 2.3** Multiproblematiek in verschillende dimensies

<b>Fysieke dimensie</b>	patiënten in de palliatieve fase kunnen worden geconfronteerd met verschillende fysieke klachten, zoals bijvoorbeeld: decubitus, delier, diarree, benauwdheid, dwarslaesie, gebrek aan eetlust en gewichtsverlies, geelzucht, hik, hoesten, jeuk, pijn, misselijkheid en braken, slaapproblemen, verlamingsverschijnselen, vermoeidheid, zweten, etc.. De fysieke klachten leiden vaak ook tot een afname van ADL <sup>15</sup> /HDL <sup>16</sup> vaardigheden.
<b>Psychische dimensie</b>	Een zorgvrager in de palliatieve fase krijgt vaak te maken met vragen en klachten op het gebied van psychische en emotionele aard, zoals bijvoorbeeld: angst, depressie, eenzaamheid en tegenstrijdige gevoelens. Maar ook gevoelens van boosheid, agressie, ontkenning, onmacht en onrust kunnen een rol spelen.
<b>Sociale dimensie</b>	Ieder mens reageert anders op zijn ziekte en de ziekte heeft dan ook altijd in meer of mindere mate invloed op de omgang met de naasten, kinderen en mantelzorgers. Het onderhouden van contacten kan bemoeilijkt worden, terwijl de zieke er mogelijk wel veel behoefte aan heeft. Rollen en taken veranderen zowel voor de zieke als voor de naasten en mantelzorgers. Al deze veranderingen in de omgang met de naasten kunnen voor spanningen zorgen. Daarnaast kunnen er op het financiële vlak en/of de nalatenschap vragen spelen. Zo kan de patiënt zich zorgen maken over de financiële toekomst van de directe naasten die hij achter zal laten. Tot de sociale dimensie behoort ook het op een goede manier afscheid kunnen nemen van dierbare personen en betekenisvolle activiteiten en plaatsen.
<b>Spirituele dimensie</b>	Door het naderende einde gaat de zorgvrager overdenken hoe hij zijn leven heeft geleefd. Existentiële vragen ten aanzien van leven, sterven, religie, afronding van het leven en voorbereiding op de dood kunnen dan een rol spelen. Daarnaast kan de zorgvrager het gevoel hebben nog midden in het leven te staan en overvallen worden door een gevoel van onmacht.

Bron: [www.netwerkzorgopmaat.nl](http://www.netwerkzorgopmaat.nl)

<sup>14</sup> Witboek Palliatieve Zorg 2011 - 2020

<sup>15</sup> ADL staat voor 'algemene dagelijkse levensverrichtingen'

<sup>16</sup> HDL staat voor 'huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen'

## 2.4 De behoefte aan palliatieve zorg en het aanbod van palliatieve zorg

### Behoefte aan palliatieve zorg

In Nederland overleden in 2011 in totaal 135.741 mensen. Precieze cijfers over het aantal personen dat hiervan een beroep doet op palliatieve zorg zijn niet beschikbaar. Echter bij eenieder die lijdt aan een niet acute, maar uiteindelijk wel fatale, aandoening zal er in meer of mindere mate behoefte zijn aan palliatieve zorg. Het gaat daarbij om een grote groep mensen, waaronder de mensen die overleden aan kanker (42.867) en de mensen die overleden als gevolg van een chronische ziekte zoals beroertes, dementie, COPD en diabetes mellitus (26.803).<sup>17</sup> De verwachting is dat door de vergrijzing, de toename van het aantal chronisch zieken en het aantal sterfgevallen de vraag naar palliatieve zorg de komende jaren zal toenemen.<sup>18</sup> Specifiek voor kanker zijn prognoses opgesteld voor de sterfte aan kanker in 2020<sup>19</sup>. Uit dit rapport van de Signaleringscommissie Kanker blijkt dat in 2020 jaarlijks circa 50.000 personen per jaar zullen sterven aan kanker. Het belang van goede palliatieve zorg neemt hiermee alleen maar toe.

**Figuur 2.4** Voorzieningen palliatieve zorg (stand: augustus 2013)

Soort voorziening	Aantal	Aantal bedden
Hospicevoorziening - eigen verpleegkundige staf	67	372
Hospicevoorziening - vooral vrijwilligers	67	212
Hospicevoorziening - in/bij verpleeghuis	98	449
Hospicevoorziening - in/bij verzorgingshuis	42	201
Voorziening met opname - intensieve zorg voor kinderen	9	61
Voorziening met opname - in ziekenhuis	15	45
Palliatieve dagvoorziening - dagzorg	17	n.v.t.
Palliatieve dagvoorziening - polikliniek	1	n.v.t.
Palliatieve dagvoorziening - psychosociale zorg	8	n.v.t.
Consultatieteam - professionals	43	n.v.t.
Team voorlichting en advies aan patiënten	10	n.v.t.
Vrijwilligersorganisatie	186	n.v.t.
Overige	27	26
Thuiszorgorganisatie - aanbod palliatieve zorg	155	n.v.t.
<b>Totaal</b>	<b>745</b>	<b>1366</b>

Bron: [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

<sup>17</sup> <http://statline.cbs.nl>

<sup>18</sup> IKNL, 2012

<sup>19</sup> Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2011

## Aanbod van palliatieve zorg

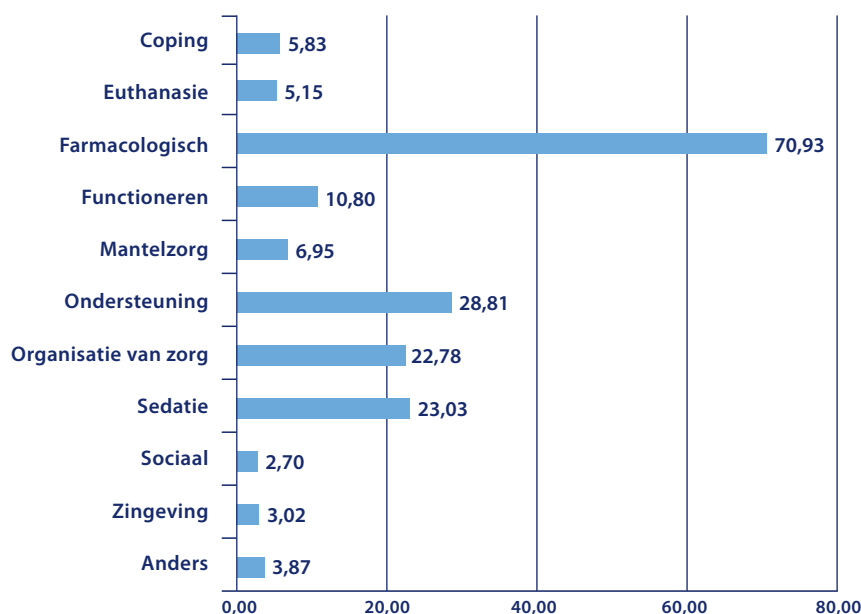
Palliatieve zorg wordt verleend door veel verschillende professionals: medisch specialisten, huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers en andere deskundigen. Recent onderzoek over hoe vaak een professional daadwerkelijk betrokken is bij de behandeling van een patiënt in de palliatieve fase is er niet. Experts geven aan dat huisartsen gemiddeld ongeveer 5 à 6 palliatieve patiënten per jaar begeleiden.<sup>20</sup> Naast de professionals kunnen vrijwilligers en mantelzorgers ook een belangrijke bijdrage leveren aan het vervullen van de fysieke, psychosociale en spirituele behoeften van mensen die niet meer beter worden.

Palliatieve zorg wordt op veel verschillende plekken verleend, zoals in ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices, etc., maar ook in de thuissituatie. Tabel 2.4 geeft een overzicht van soorten voorzieningen / zorgaanbieders die zich specifiek richten op de verlening van palliatieve zorg.

## Consultatiesysteem IKNL

In 2004 kreeg de Vereniging van Integrale Kankercentra, de voorloper van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), opdracht van het ministerie van VWS om te zorgen voor een landelijk dekkend consultatiesysteem voor palliatieve zorg. Dit resulteerde in 21 regionale multidisciplinaire teams met in totaal 245 gespecialiseerde consultants palliatieve zorg. Zorgprofessionals kunnen de Consultatieteams Palliatieve Zorg bellen voor een gratis en vrijblijvend overleg of advies. In 2011 registreerde IKNL 6.102 consulten palliatieve zorg afkomstig uit alle onderdelen van de gezondheidszorg met een piek bij de huisartsen.<sup>21</sup> Figuur 2.5 geeft een overzicht van de problemen die aan de orde komen bij een consultvraag. Farmacologische vragen werden het meest frequent besproken.

|| **Figuur 2.5** Meest genoemde problemen bij een consultvraag



Bron: IKNL, 2011

De consultvragen hebben met name betrekking op de volgende symptomen: pijn, verwardheid, benauwdheid, misselijkheid, angst, slikproblemen en slaapproblemen.<sup>22</sup>

<sup>20</sup> IKNL, 2012

<sup>21</sup> Jansen e.a., 2013

<sup>22</sup> IKNL, 2011

## 2.5 Bekostiging van de palliatieve zorg

### Bekostiging palliatieve zorg

Bij de palliatieve zorg zijn er op hoofdlijnen vier soorten van medische prestaties te onderscheiden:

1. Reguliere palliatieve zorg in een algemene setting (bijvoorbeeld huisarts bij patiënt thuis)
2. Specifieke palliatieve zorg in een algemene setting (bijvoorbeeld palliatieve unit in verpleeghuis)
3. Specifieke palliatieve zorg in een specifieke palliatieve setting (bijvoorbeeld hospice)
4. Ondersteuning van medische professionals bij het verlenen van palliatieve zorg (bijvoorbeeld een consultatieteam)

#### 1. Reguliere palliatieve zorg in een algemene setting

Het overgrote deel van de zorg aan palliatieve patiënten wordt geleverd door reguliere zorgverleners zoals huisartsen, medewerkers van de thuiszorg en het medisch personeel in een ziekenhuis. De bekostiging van deze palliatieve zorg is over het algemeen niet wezenlijk anders dan andere vormen van zorg die door deze zorgverleners worden geleverd. Een huisarts declareert bijvoorbeeld een visite langer dan 20 minuten aan de zorgverzekeraar van de patiënt en de thuiszorg in de AWBZ brengt uren verzorging, verpleging etc. in rekening bij het zorgkantoor. Deze bekostiging zal komende jaren wel drastisch veranderen. De huidige plannen van het kabinet voorzien in het decentraliseren van delen van de extramurale AWBZ-zorg naar gemeenten. Dit gaat gepaard met aanzienlijke bezuinigingen. De extramurale verpleging en mogelijk ook de persoonlijke verzorging worden echter overgeheveld van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet. Voor de nieuwe aanspraak thuisverpleging komt € 200 mln. extra beschikbaar. Aangezien een belangrijk deel van de palliatieve zorg aan huis wordt geboden, kunnen deze maatregelen ook aanzienlijke consequenties hebben voor de organisatie en verlening van palliatieve zorg.

#### 2. Specifieke palliatieve zorg in een algemene setting

Daarnaast worden er binnen algemene zorgaanbieders steeds meer initiatieven ontwikkeld die zich specifiek richten op palliatieve patiënten. Denk bijvoorbeeld aan multidisciplinaire teams voor palliatieve zorg in ziekenhuizen of palliatieve units in verpleeghuizen. Er geldt in veel gevallen ook een specifieke bekostiging voor deze vormen van palliatieve zorg.

Voor de ziekenhuiszorg zijn sinds 2012 enkele specifieke 'palliatieve' zorgproducten gedefinieerd. Het betreft één klinische DBC en vijf niet klinische DBC's (poliklinisch of dagopname). Het palliatieve 'product' bekostigt feitelijk de bespreking van palliatieve patiënten door een kernteam/MultiDisciplinair Overleg (MDO) palliatieve zorg van het ziekenhuis. Een belangrijke voorwaarde voor declaratie van de DBC is dat er sprake moet zijn van multidisciplinaire zorg: het ziekenhuis moet aantoonbaar een kernteam/MDO palliatieve zorg hebben dat wekelijks bijeenkomt. Minimaal twee specialisten (waaronder een internist) moeten deel uitmaken van het kernteam/MDO. Elke patiënt waarvoor een zorgactiviteit wordt gedeclareerd wordt hier minstens eenmaal besproken en er wordt hiervan verslaglegging gedaan. Het MDO moet aantoonbaar conform huidige standaarden voor palliatieve zorg werken. De tarieven voor de klinische DBC bedragen in 2013 € 3.203,25 voor het ziekenhuis en € 761,69 voor de betreffende poortspecialist. De tarieven voor de niet klinische DBC's zijn aanzienlijk lager (oplopend van € 396,61 tot € 1.088,03 voor het ziekenhuis en oplopend van € 202,28 tot € 404,56 voor de poortspecialist).

Een nieuwe ontwikkeling is dat de NZa in 2014 een 'intensief consult over de zorgvuldige afweging van behandelopties' wil opnemen in de DOT-systematiek. Het consult richt zich met name op de laatste levensfase van de patiënt waarin bijvoorbeeld de specialist met de patiënt bespreekt of doorbehandelen zinvol is. Verzekeraars kunnen daar dan ook bij de inkoop van zorg afspraken over maken met ziekenhuizen. Artsen kunnen dit gesprek declareren als een regulier consult.

Al langer bestaan er in de AWBZ specifieke units palliatieve zorg in verzorgings- en verpleeghuizen. Het betreft intramurale zorg die toegankelijk is na een AWBZ-indicatie. Hiervoor is sinds 2009 een specifieke ZZP beschikbaar. Het betreft ZZP 10: Beschermd verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg.

### 3. Specifieke palliatieve zorg in een specifieke setting

Deze categorie heeft betrekking op zorgaanbieders die zich zeer specifiek richten op palliatieve patiënten. Bijna Thuis Huizen en (High Care) Hospices zijn hiervan de belangrijkste voorbeelden. De bekostiging van deze zorg is veelal een lappendeken. Er geldt voor deze specifieke palliatieve zorg namelijk geen integrale bekostiging. Dit betekent in de praktijk dat deze vormen van palliatieve zorg uit een groot aantal bronnen bekostigd wordt.

De patiënten krijgen de kosten van geneesmiddelen net als andere patiënten veelal vergoed uit de Zorgverzekeringswet. Daarnaast kan de verpleging en verzorging onder voorwaarden in aanmerking komen voor bekostiging vanuit de AWBZ. Dit is mogelijk door als hospice onderaannemer te worden van een thuiszorgorganisatie en via de thuiszorgorganisatie een vergoeding te ontvangen voor de geleverde zorg. Een andere mogelijkheid is om als hospice zelf een toelating Wtzi aan te vragen en zelf rechtstreeks afspraken te maken met een zorgkantoor over vergoeding van te verlenen zorg. De consequenties van alle komende hervormingen van de langdurige zorg voor hospices zijn nog onduidelijk.

Daarnaast kan een beroep worden gedaan op de subsidieregeling palliatieve zorg. De subsidieregeling stelt overigens als belangrijke voorwaarde dat de aanbieder zelf geen onderdeel uitmaakt van een toegelaten zorginstelling conform de Wtzi. De eerder genoemde groep van hospices met een eigen toelating komt dus niet voor deze subsidie in aanmerking. De subsidie wordt per cliënt toegekend en bedraagt voor palliatieve zorg in een high care hospice maximaal € 1.740 per cliënt voor zowel exploitatie als huisvesting. Voor de totale subsidieregeling (incl. subsidiëring van de netwerken palliatieve zorg) geldt een plafond van € 18,1 mln. per jaar. Het daadwerkelijke bedrag dat een aanbieder uit de subsidie ontvangt, blijft daarmee enigszins onzeker.<sup>23</sup>

Vrijwel alle aanbieders in deze categorie zijn deels afhankelijk van donaties of sponsoring. Uit een onderzoek van Palliatief blijkt dat 94% van de respondenten (aanbieders van specifieke palliatieve zorg) additionele middelen nodig heeft in de vorm van donaties of sponsoring.<sup>24</sup> Voor hospices en Bijna Thuis Huizen bestaat overigens de mogelijkheid om in aanmerking te komen voor een verklaring van de Belastingdienst als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Giften zijn als gevolg daarvan aftrekbaar voor de inkomstenbelasting.

Uit het hiervoor genoemde onderzoek van Palliatief blijkt dat 87% van de respondenten een eigen bijdrage vraagt voor de zorg in het Bijna Thuis Huis of hospice. Afhankelijk van de aanvullende verzekering van de cliënt kan de cliënt de eigen bijdragen vergoed krijgen door de zorgverzekeraar.

### 4. Ondersteuning van medische professionals bij verlenen van palliatieve zorg

Deze categorie van palliatieve zorg is veelal opgezet met als doel om de bestaande reguliere hulpverleners (eerst genoemde categorie) te ondersteunen bij het verlenen van goede palliatieve zorg. Een belangrijk kenmerk van deze zorg is dat de reguliere zorgverlener de behandelrelatie houdt, maar dat de zorgverlener op verschillende wijzen wordt ondersteund om tot een betere kwaliteit van palliatieve zorg te komen. Denk bijvoorbeeld aan consultatie, kennis- en informatieoverdracht en coördinatie. Er is in het overgrote deel van deze zorg dus geen sprake van directe zorgverlening aan cliënten, maar van ondersteuning van andere zorgverleners. Bij bedside consulten is deze scheiding in de praktijk echter minder scherp. Er geldt voor deze categorieën palliatieve zorg een aantal mogelijkheden voor de bekostiging.

<sup>23</sup> VWS, 2007b

<sup>24</sup> Palliatief, 2011b

De eerder genoemde subsidieregeling palliatieve zorg van het ministerie van VWS voorziet ook in de subsidiering van Netwerken Palliatieve Zorg. De coördinatie van een netwerk moet gericht zijn op een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio. Het betreft subsidiebedragen van circa € 12.000 tot € 158.000 per netwerk per jaar.

Telefonische consulten van consultatieteams worden veelal vergoed door het IKNL. In één van de interviews werd een bedrag van € 78 per telefonisch consult genoemd.

Bedside consulten worden niet meer door het IKNL vergoed. Bedside consulten worden in veel gevallen vergoed via het product 'Advies, Instructie en Voorlichting' (AIV). AIV is een onderdeel van de AWBZ-functie verpleging. Consultatieteams maken hierover vaak afspraken met het zorgkantoor. Bijvoorbeeld over een maximum aantal te declareren AIV-producten per jaar per consultatieteam. Voor deze vorm van verpleging is geen indicatie van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) vereist. De consequenties van alle komende hervormingen van de langdurige zorg voor het AIV-product is nog onduidelijk.

## 2.6 Actuele beleidsontwikkelingen in de palliatieve zorg

Veel organisaties spelen een rol in het palliatieve zorgveld. Er is binnen dit versnipperde zorgveld geen duidelijke regiehouder. Verschillende partijen hebben recent verbeterinitiatieven genomen. Deze paragraaf gaat in op de actuele ontwikkelingen in de palliatieve zorg.

### Ministerie van VWS

De meest recente beleidsbrief van het Ministerie van VWS over de palliatieve zorg dateert uit begin 2011. Deze brief geeft vooral een beeld van de (toenmalige) stand van zaken en geeft een doorkijk naar 2020. Het Ministerie van VWS heeft in het begrotingsakkoord 2013 € 10 mln. extra beschikbaar gesteld voor de palliatieve zorg. De inzet van de middelen is gericht op de kwaliteit van zorg, consultatie en kennisontwikkeling en -verspreiding, met als uitgangspunt dat de middelen zoveel mogelijk bij de cliënt terecht komen. Voor de inzet van deze middelen zal worden aangesloten bij het door de Kerngroep Palliatieve Zorg<sup>25</sup> aangeboden Witboek Palliatieve Zorg.

### Kerngroep Palliatieve Zorg

De Kerngroep Palliatieve Zorg adviseert in het Witboek Palliatieve Zorg een wetenschappelijke onderzoeksagenda te starten voor een Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2013 - 2020. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg moet zich richten op een samenhangende ontwikkeling van zorg, onderzoek, onderwijs en de samenwerking rond palliatieve patiëntenzorg. Het programma heeft een focus op transitie en verbetering van de zorg voor palliatieve patiënten en hun naaste(n) en levert volgens de Kerngroep tegelijk een kostenbesparing op voor de gezondheidszorg als geheel.<sup>26</sup>

25 De Kerngroep bestaat uit: Agora - Ondersteuningspunt palliatieve zorg, Associatie van High-Care Hospices, Expertisecentra palliatieve zorg/NFU, IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), Palliatief - Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg, Stichting Fibula - platform netwerken palliatieve zorg, VPTZ Nederland (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg).

26 [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl)

## Integraal Kankercentrum Nederland

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft palliatieve zorg als één van zijn (vijf) speerpunten. Het IKNL is in 2012 door het Ministerie van VWS aangewezen als expertisecentrum palliatieve zorg. In zijn beleidsplan 2013 - 2015 geeft IKNL aan zich de komende jaren te blijven inzetten op deskundigheidsbevordering (richtlijnontwikkeling en -implementatie), kwaliteitsbevordering en consultatie (landelijk dekkende consultatie met 24-uurs bereikbaarheid), registratie en diverse projecten om de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren.<sup>27</sup> Begin 2014 zal het IKNL een rapportage uitbrengen met hierin een overzicht van de palliatieve zorg in Nederland en de verbeterpunten.

## NFU

De acht UMC's hebben Expertisecentra Palliatieve Zorg die zorgstandaarden en richtlijnen ontwikkelen in afstemming met internationale richtlijnen. De Expertisecentra Palliatieve Zorg willen binnen een Nationaal Programma Palliatieve Zorg samen met de netwerken palliatieve zorg en het IKNL regionale consortia gaan vormen waarin intensief samengewerkt wordt met de betrokken zorgaanbieders, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties. Het is echter onzeker of dit initiatief door alle te betrekken partijen gedragen wordt. Het ministerie heeft kennis genomen van de visie van de NFU, en beraadt zich op dit moment over de keuzemogelijkheden.

## ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

Bij ZonMw loopt van 2011 tot en met 2016 het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg ondersteunt zorgaanbieders om met bestaande kennis en inzichten de palliatieve zorg verder te verbeteren. Hiertoe worden projecten gesubsidieerd die bijdragen aan de speerpunten van het Verbeterprogramma:

- Patiënten sterven op de plek van hun voorkeur
- Patiënten en naasten voeren zelf de regie
- Zorg is goed op elkaar afgestemd
- Patiënten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden
- Aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Er zijn momenteel, na twee subsidierondes, 33 projecten gehonoreerd binnen het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. 3 maart 2014 start de derde subsidieronde.<sup>28</sup>

## Zorgmodule Palliatieve Zorg en Zorgstandaard Kanker

Het Coördinatieplatform Zorgstandaarden (CPZ), momenteel het Kwaliteitsinstituut, heeft de opdracht gekregen om een Zorgmodule Palliatieve Zorg te laten opstellen door veldpartijen. Juli 2013 is de concept Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 tot stand gekomen. De concept Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 beschrijft algemene ziekte overschrijdende aspecten van goede zorgverlening in de laatste fase van het leven. Deze zorgmodule vormt een kader voor de beschrijving van palliatieve zorg in specifieke zorgstandaarden. Zorgstandaarden en zorgmodules beschrijven de zorg vanuit het perspectief van de patiënt en zijn primair bedoeld voor zorgverleners. Tot 15 september 2013 was het mogelijk om commentaar te geven op de concept Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0.<sup>29</sup> Met 'versie 1.0' wordt bedoeld dat noodzakelijke verdiepingen en verfijningen in volgende versies zullen worden aangebracht. In een latere fase wordt van de zorgmodule tevens een versie voor patiënten en naasten ontwikkeld.<sup>30</sup>

<sup>27</sup> IKNL, 2012.

<sup>28</sup> [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)

<sup>29</sup> [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)

<sup>30</sup> CBO, 2013

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het IKNL en KWF Kankerbestrijding hebben het initiatief genomen om de Zorgstandaard Kanker te realiseren. Doel van de Zorgstandaard Kanker is het realiseren van optimale kwaliteit in de oncologische zorg. Dit gebeurt door het vastleggen en uitvoeren van afspraken tussen patiëntenorganisaties en beroepsgroepen over de inhoud, samenhang en kwaliteitsaspecten van de oncologische zorg. De Zorgstandaard Kanker is in concept gereed. Tot 31 oktober 2013 kunnen betrokken partijen commentaar leveren op de concept Zorgstandaard Kanker.<sup>31</sup>



# Knelpunten in de palliatieve zorg

## *Hoofdstuk 3*

## 3.1 Inleiding

### Hoge kwaliteit van zorg in de stervensfase ...

De kwaliteit van zorg in de stervensfase is in Nederland over het algemeen van een hoog niveau. In 2010 heeft de Economist Intelligence Unit veertig landen vergeleken met betrekking tot de kwaliteit van zorg in de stervensfase. In deze internationale vergelijking eindigde Nederland in de overall ranking op de zevende plaats (zie figuur 3.1).

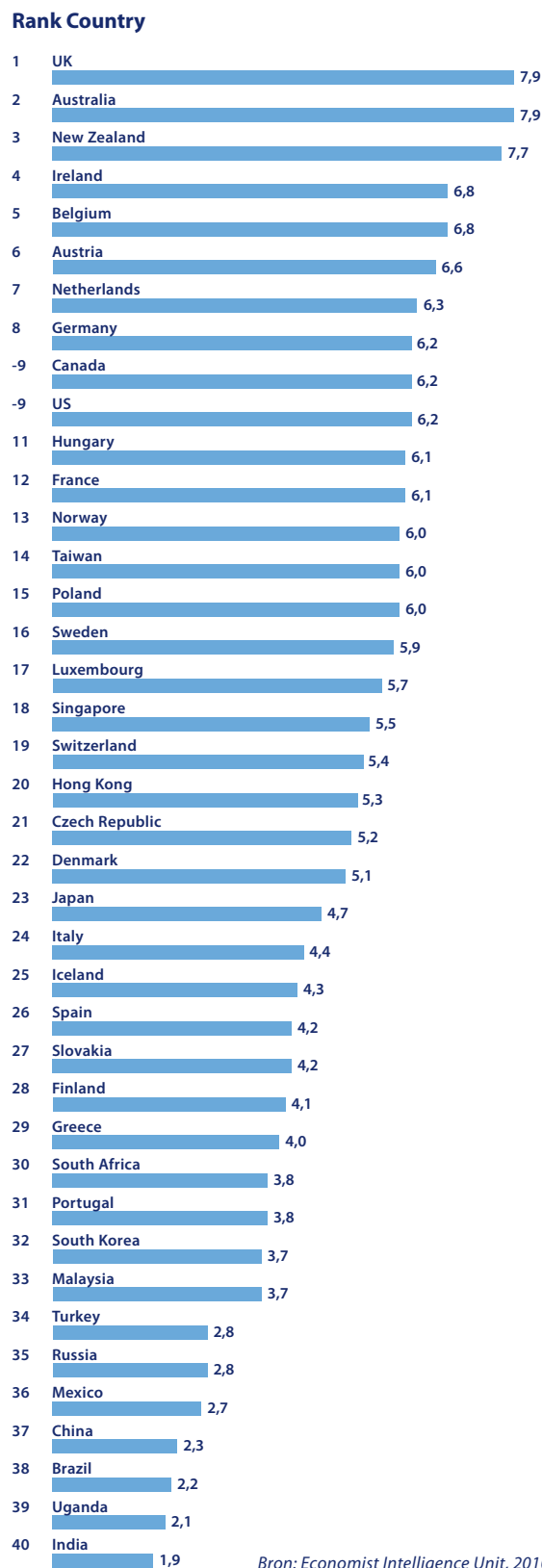
### ... maar te veel patiënten overlijden niet op de door hen gewenste plaats ...

Tegelijkertijd overlijden veel palliatieve patiënten niet op de door hen gewenste plaats. 73% van de Nederlanders vindt thuis de meest ideale plaats om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn. Bijna Thuis Huis en hospice komen op de tweede en derde plaats. Slechts 2% van de Nederlanders vindt het ziekenhuis de meeste ideale plaats om te overlijden. In werkelijkheid overlijdt slechts ongeveer 30% van de Nederlanders daadwerkelijk thuis in de eigen omgeving.<sup>32</sup> Uit een studie<sup>33</sup> van het NIVEL en het VUmc komt eenzelfde beeld naar voren. In de studie werd van 637 niet acuut overleden patiënten onderzocht op welke plaats zij overleden.<sup>34</sup> Uit het onderzoek blijkt dat 40% van de 637 niet acuut overleden patiënten in een ziekenhuis is overleden en slechts 34% in de thuissituatie.

### ... en het aantal overplaatsingen in de laatste drie maanden van het leven is te hoog

Ook is het de vraag of het aantal overplaatsingen in de laatste drie maanden van het leven van patiënten wellicht zou kunnen worden gereduceerd. Bijna 60% procent van de nabestaanden van patiënten uit palliatieve units en zelfstandige hospices geeft aan dat de patiënt in de laatste drie maanden van het leven werd overgeplaatst. Voor nabestaanden van thuiszorg-

**Figuur 3.1** Vergelijking veertig landen m.b.t. kwaliteit van zorg in stervensfase



Bron: Economist Intelligence Unit, 2010

32 Van den Akker, 2005

33 Abarshi e.a., 2009

34 Hierbij moet worden opgemerkt dat de onderzoekers mensen die in het verpleeghuis overleden buiten het onderzoek hebben gelaten.

patiënten is dit 35%. De eerste groep patiënten werd in ruim 20% van de gevallen tweemaal overgeplaatst en in 17% van de gevallen driemaal of vaker. Nabestaanden van thuiszorgpatiënten gaven aan dat patiënten in ruim 45% van de gevallen twee of meerdere keren werden overgeplaatst in hun laatste levensfase. Het lijkt erop dat het aantal overplaatsingen aan het einde van het leven in een aantal gevallen hoger is dan wenselijk. Eén overplaatsing (van ziekenhuis naar huis) of twee (vervolgens naar een Bijna-Thuis-Huis of High-Care- Hospice) zou normaal gesproken voor kunnen komen, maar drie overplaatsingen of meer kan duiden op problemen in de organisatie van de zorg.<sup>35</sup>

## Knelpunten in de verlening en organisatie van de palliatieve zorg

Zoals hiervoor aangegeven is er sprake van een gemengd beeld ten aanzien van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. Enerzijds blijkt uit internationaal onderzoek dat er sprake is van een hoge kwaliteit. Tegelijkertijd is de palliatieve zorg nog onvoldoende in staat om belangrijke wensen van palliatieve patiënten, zoals bijvoorbeeld de wens om thuis te overlijden, daadwerkelijk te realiseren. Als gevolg van enkele duidelijk aanwijsbare knelpunten in de verlening en de organisatie van de palliatieve zorg slagen veel zorgverleners er nog onvoldoende in om vroegtijdig de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt te achterhalen, als uitgangspunt te nemen en daarnaar te handelen. In de kern gaat het om de volgende drie knelpunten:

1. Er is sprake van te weinig anticiperend handelen in de palliatieve zorg
  2. Veel reguliere zorgverleners hebben onvoldoende kennis van en ervaring met palliatieve zorg
  3. Er vindt te weinig samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming tussen betrokken zorgverleners plaats
- In de paragrafen 3.2, 3.3 en 3.4 worden deze drie knelpunten verder uitgewerkt.

## 3.2 Knelpunt 1

### *Er is sprake van te weinig anticiperend handelen in de palliatieve zorg*

Prof. dr. K.C.P. Vissers stelt in zijn inaugurele rede dat het een belangrijke opdracht van de palliatieve zorg is om het verwachte verloop van de ziekte bespreekbaar te maken. Eerlijke communicatie over de aftakeling, de begeleidende symptomen en de manieren waarop deze laatste kunnen worden opgevangen, moet ertoe leiden dat de patiënt integraal deel uitmaakt van het team dat hem omringt. Dankzij de informatie kan de patiënt overleggen en zijn wensen duidelijk maken.<sup>36</sup> Vroegtijdige gesprekken over de laatste levensfase hebben voor patiënten en naasten een duidelijke meerwaarde. Het bepalen en aangeven van hun wensen, kan hun gevoel van regie versterken en zij zullen zich meer betrokken voelen bij de beslissingen die genomen moeten worden.<sup>37</sup>

Voorgaande vraagt om een proactieve opstelling van zorgverleners en een vroege herkenning en markering van de palliatieve fase. Immers als het gesprek over onderwerpen als reanimatie, donatie, gewenste zorg en de gewenste plek voor het ziek- en sterfbed op tijd wordt gevoerd, kan rekening worden gehouden met de wensen, behoeften en verlangens van de patiënt. In dat geval kunnen de artsen een anticiperend beleid opstellen en daarnaar handelen. Uit de studie<sup>38</sup> van het NIVEL en het VUmc blijkt dat van de groep patiënten waarvan de huisarts wist op welke plaats de patiënt het liefste dood wilde gaan ruim 80% daadwerkelijk op de voorkeursplaats is overleden.

<sup>35</sup> Palliactief, 2011a

<sup>36</sup> Vissers, 2006

<sup>37</sup> Visie van de Kerngroep Palliatieve Zorg

<sup>38</sup> Abarshi e.a., 2009

In de praktijk is er echter te vaak sprake van een gebrek aan vroege herkenning, markering en anticipatie op de palliatieve fase. Zowel nabestaanden als zorgaanbieders geven in een onderzoek van Palliactief aan dat het voorkomt dat artsen moeite hebben om richting een patiënt uit te spreken dat deze een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Soms spreken artsen zich hierover pas in een laat stadium uit waardoor de patiënt de benodigde palliatieve zorg niet (op tijd) ontvangt.<sup>39</sup>

Het gebrek aan vroege herkenning, markering en anticipatie op de palliatieve fase heeft ondermeer tot gevolg dat:

- Een deel van de patiënten langer dan nodig ziektegericht in de 2e lijn wordt behandeld
- Er onvoldoende wordt geanticipeerd op de ontwikkeling van symptomen
- Er niet tijdig met de patiënt wordt gesproken over zijn wensen rond het overlijden. Uit de genoemde studie<sup>40</sup> van het NIVEL en het VUmc komt bijvoorbeeld naar voren dat bij slechts iets meer dan de helft van de 637 terminale patiënten de huisarts de voorkeursplaats van overlijden wist.<sup>41</sup>

## 3.3 Knelpunt 2

*Veel reguliere zorgverleners hebben onvoldoende kennis van en ervaring met palliatieve zorg*

### Gebrek aan kennis van en ervaring met palliatieve zorg bij reguliere zorgverleners

Palliatieve zorg wordt vooral door reguliere zorgverleners verleend. Zij zijn niet gespecialiseerd in palliatieve zorg. Reguliere zorgverleners zien jaarlijks onvoldoende palliatieve patiënten om voldoende ervaring op te doen met de breed uiteenlopende en vaak complexe problematiek van palliatieve patiënten. Experts geven bijvoorbeeld aan dat huisartsen gemiddeld ongeveer 5 à 6 palliatieve patiënten per jaar begeleiden<sup>42</sup>. De richtlijnen palliatieve zorg geven zorgprofessionals weliswaar houvast, maar deze gespecialiseerde zorg is geen kwestie van simpelweg de protocollen volgen.<sup>43</sup> Daar komt bij dat zorgverleners vaak niet op de hoogte zijn van professionele kwaliteitsstandaarden voor palliatieve zorg. Richtlijnen en meetinstrumenten worden in dat geval helemaal niet toegepast. Deze zorgverleners baseren hun beoordeling in dat geval dus op de eigen praktijkervaring. Geconcludeerd kan worden dat onder het totaal aan professionals dat palliatieve zorg verleend zich vermoedelijk een hoog percentage onbewust onbekwame professionals bevindt.<sup>44</sup>

### Onvoldoende benutting van Consultteams Palliatieve Zorg

Zorgverleners die advies nodig hebben bij het verlenen van zorg aan een palliatieve patiënt kunnen contact opnemen met één van de Consultatieteams Palliatieve Zorg. Het aantal consulten palliatieve zorg van de Consultatieteams Palliatieve Zorg is al enige jaren stabiel (2011: 6.102 consulten). Gezien de omvang van de potentiële doelgroep en de gemeten tevredenheid over de dienstverlening van de consultteams zouden echter veel meer consulten verwacht mogen worden. Vooral de groep onbewust onbekwame zorgverleners is lastig te bereiken.<sup>45</sup> In lijn met voorgaande mag verwacht worden dat de groep onbewust onbekwame zorgverleners ook geen of onvoldoende gebruik maakt van het beschikbare scholingsaanbod.

<sup>39</sup> Palliactief, 2011a

<sup>40</sup> Abarshi e.a., 2009

<sup>41</sup> IKNL, 2012 en Projectgroep ACP, 2011

<sup>42</sup> IKNL, 2012

<sup>43</sup> Jansen e.a., 2013

<sup>44</sup> IKNL, 2012 en Standaard, 2013

## 3.4 Knelpunt 3

### *Er vindt te weinig samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming tussen betrokken zorgverleners plaats*

#### **Onvoldoende samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling**

Bij patiënten in de palliatieve fase is vaak sprake van multiproblematiek in verschillende dimensies: fysiek, psychisch, sociaal en/of spiritueel. Goede palliatieve zorg is integrale zorg en richt zich op alle vier deze dimensies. Vanwege de verschillende dimensies is het logisch dat de zorg voor een palliatieve patiënt niet door één enkele hulpverlener op zich genomen kan worden. Palliatieve zorg is netwerkzorg, waarbij verschillende disciplines betrokken zijn. Dat vraagt om een goede onderlinge samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling. Zonder adequate samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling kan de continuïteit van zorg bij palliatieve patiënten ernstig in gevaar komen.

In het onderzoek 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?'<sup>47</sup> rapporteren nabestaanden geen problemen met de samenwerking binnen zorgsettings. Ruim 90% had een duidelijk aanspreekpunt en eveneens ruim 90% was van mening dat zorgverleners goed samenwerken in de zorgverlening. Problemen lijken daarentegen te ontstaan wanneer de zorg de grenzen van een zorgsetting overschrijdt. Er zijn aanwijzingen dat de afzonderlijke schakels in de zorgketen niet goed op de hoogte zijn van elkaars aanbod. Afstemming vindt niet structureel plaats als onderdeel van een gezamenlijk zorgtraject. Samenwerking vindt daarentegen vooral plaats op basis van individuele gedrevenheid, waarbij geen duidelijke regie op keten- of netwerkniveau aanwezig is. De verschillende betrokken partijen in de keten stemmen de inhoud en de organisatie van de zorg onvoldoende op elkaar af. Er worden onvoldoende tot geen afspraken gemaakt over taakverdeling en er vindt geen structurele informatie-uitwisseling plaats.<sup>48</sup>

Ook het IKNL stelt dat op cruciale momenten, juist in de laatste levensfase, informatie ontbreekt bij betrokken professionals. Hierdoor is de besluitvorming vaak onnodig ad-hoc en verblijft de patiënt niet op de meest geschikte en gewenste zorg- of sterflocatie.<sup>49</sup> Op zich bevordert deelname aan het regionaal netwerk palliatieve zorg wel dat zorgaanbieders weten wie welke zorg levert, maar niet iedere aanbieder is aangesloten bij het netwerk.<sup>50</sup>

#### **Samenwerking medisch specialist - huisarts**

Voor de samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling tussen de eerste lijn (huisarts) en de tweede lijn (medisch specialist) kan verder verbeterd worden. Mediquest concludeert dat huisartsen in hun samenwerking met ziekenhuizen het minst tevreden zijn over de communicatie en informatievoorziening<sup>51</sup>. De kwaliteit van palliatieve zorg is mede afhankelijk van de kwaliteit van de overdracht naar de eerste lijn<sup>52</sup>. Ook bij palliatieve patiënten verloopt de overdracht van de medisch specialist naar de huisarts niet altijd goed. Zolang een patiënt behandelingen in het ziekenhuis ontvangt, onderhoudt de patiënt vaak alleen contact met de medisch specialisten. Indien een palliatieve patiënt vanuit een ziekenhuissetting naar huis wordt gestuurd valt deze patiënt echter weer onder de verantwoordelijkheid van de huisarts. In de periode waarin de patiënt behandeld wordt door de medisch specialist staat de huisarts vaak op afstand en ontvangt hij weinig tot geen informatie over het verloop van het ziekteproces en de ingezette behandelingen. Ook komt het voor dat de huisarts niet direct op de hoogte wordt gebracht wanneer een patiënt uitbehandeld is in het

45 Jansen e.a., 2013

46 Palliactief, 2011a en Vissers, 2012

47 Palliactief, 2011a

48 Palliactief, 2011a

49 IKNL, 2012

50 Palliactief, 2011a

51 [www.mediquest.nl](http://www.mediquest.nl)

52 Standaard, 2013

ziekenhuis. Het gevolg is dat de huisarts niet altijd weet welke patiënten in zijn praktijk palliatief zijn, waardoor pro-actief handelen wordt bemoeilijkt.<sup>53</sup> Overigens is er vice versa, bij een overplaatsing van een palliatieve patiënt vanuit de eerste lijn naar de tweede lijn, in de praktijk ook vaak sprake van onvolledige medische, verpleegkundige en medicatieoverdracht. Het gevolg is dat er extra inspanningen nodig zijn om alle informatie boven tafel te krijgen.<sup>54</sup>

### **Informatieoverdracht huisarts - huisartsenpost**

Er zijn huisartsen die permanent beschikbaar zijn voor hun palliatieve patiënten, ook in de nacht en de weekenden, maar veel huisartsen laten ten minste een deel van deze zorg aan de huisartsenpost over. Een adequate informatieoverdracht van de huisarts aan de huisartsenpost is zeker bij palliatieve patiënten van belang. Met een goede informatieoverdracht kunnen bijvoorbeeld onnodige/ongewenste overplaatsingen van palliatieve patiënten in de nacht en weekenden worden voorkomen en kan de wens van veel palliatieve patiënten om thuis te sterven daadwerkelijk gerealiseerd worden.

Uit een onderzoek van Schweitzer<sup>55</sup> onder alle huisartsen in de regio Amsterdam blijkt ondermeer dat huisartsen de kwaliteit van de palliatieve zorg buiten kantooruren 'mager' vinden. Ze vinden dat de zorg die door de huisartsenposten wordt verleend meer is toegesneden op acute medische problemen dan op palliatieve zorg. Uit het onderzoek komt naar voren dat de kwaliteit van palliatieve zorg van de huisartsenpost wordt beïnvloed door verschillende problemen. Het belangrijkste probleem is evenwel het gebrek aan adequate informatie verstrekt door de huisarts aan de huisartsenpost. Het onderzoek concludeert dat ondanks het belang van continuïteit van zorg huisartsen voor de meerderheid van hun patiënten in palliatieve zorg geen informatie overdragen. Tegelijkertijd geldt andersom dat als er wel informatie was overgedragen, er minder patiënten naar een ziekenhuis werden verwezen.<sup>56</sup>

### **Samenwerking huisarts - wijkverpleegkundigen**

Voor het verlenen van goede palliatieve zorg in de thuissituatie is de wijkverpleegkundige onontbeerlijk. Het is belangrijk dat er tussen wijkverpleegkundigen en huisartsen goede samenwerkingsrelaties bestaan gebaseerd op vertrouwen in elkaars kennis en competenties. Mede door de toegenomen concurrentie op de thuiszorgmarkt is er vaak sprake van een groot aantal thuiszorgaanbieders in een gemeente of wijk. Vaak kennen huisartsen niet alle thuiszorgorganisaties en de aan deze organisaties verbonden verpleegkundigen. Andersom kan dat ook het geval zijn. Dit bevordert de onderlinge samenwerking en communicatie niet.<sup>57</sup>

## **3.5 Multidisciplinaire verbeterinitiatieven in het palliatieve zorgveld**

Op verschillende plekken in Nederland zijn multidisciplinaire initiatieven gestart die pogen één of meer van de besproken knelpunten op te lossen. Zo richten steeds meer ziekenhuizen een palliatief zorgteam in. Van 22 ziekenhuizen is bekend dat ze inmiddels een palliatief zorgteam hebben. Nog eens 21 ziekenhuizen hebben hiervoor plannen. Dat blijkt uit een onderzoek van het IKNL en Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg, waar 57 van de 92 ziekenhuizen aan meewerkten.<sup>58</sup> Ook in de eerstelijns worden allerlei multidisciplinaire initiatieven opgestart met als doel de palliatieve zorg verder te verbeteren. In een enkel geval heeft het initiatief zelfs een transmuraal karakter, doordat zorgverleners uit zowel de eerste- als de tweedelijns participeren.

53 KWF Kankerbestrijding, 2012

54 Palliatief, 2011a

55 Schweitzer, 2012a

56 Schweitzer, 2012a

57 KWF Kankerbestrijding, 2012

58 www.nos.nl

Het multidisciplinaire karakter van deze initiatieven is van belang, omdat juist de betrokkenheid van verschillende professionals / disciplines kan bijdragen aan het succesvol aanpakken van de knelpunten. Uit een al wat oudere overzichtsstudie van Heam<sup>59</sup> e.a. komt naar voren dat door de inzet van gespecialiseerde palliatieve teams met een multiprofessioneel karakter ondermeer de tevredenheid van patiënten en hun verzorgers toeneemt, de symptoomcontrole verbetert en de kans om daadwerkelijk te overlijden op de gewenste plaats van overlijden wordt vergroot.

In de hoofdstukken 4 tot en met 9 worden de in tabel 3.2 weergegeven zes bestaande multidisciplinaire initiatieven uitgewerkt. Met het gestructureerd beschrijven van deze initiatieven wordt inzichtelijk welke oplossingen het palliatieve zorgveld zelf heeft gevonden voor de gepresenteerde knelpunten. In hoofdstuk 10 wordt op basis van de beschreven multidisciplinaire initiatieven een samenvattend overzicht geboden van mogelijke oplossingen voor de geconstateerde knelpunten. Hoofdstuk 11 gaat in op de mogelijkheden om de oplossingen uit de bestudeerde multidisciplinaire initiatieven breder binnen de palliatieve zorg te implementeren.

**Tabel 3.2** *Overzicht bestudeerde multidisciplinaire initiatieven*

1. **Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord**
2. **Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten**
3. **Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht**
4. **PaTz-project Amsterdam**
5. **Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven**
6. **Multidisciplinaire samenwerking regio Breda**

59 Haem e.a., 1998

## *Hoofdstuk 4*

### **CASUS 1**

Multidisciplinaire  
samenwerking  
Nieuwe Waterweg Noord

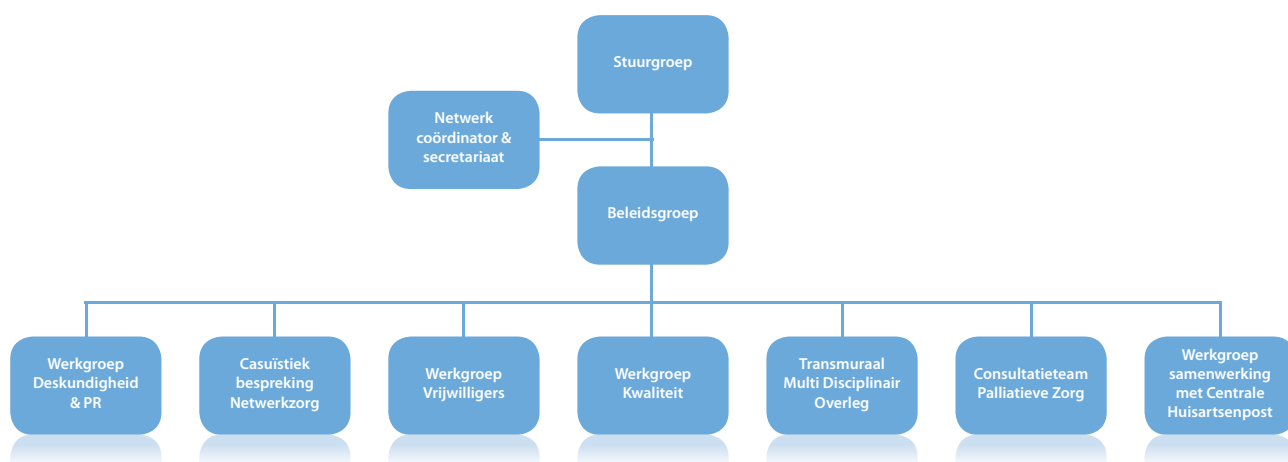




## 4.1 Context

Het Regionale Network Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord ontplooit een groot aantal initiatieven om de palliatieve zorg in de regio te verbeteren. Het netwerk bestaat uit 14 zorg- en welzijnsorganisaties voor een bevolking van bijna 200.000 inwoners. Zowel op beleidsmatig als uitvoerend niveau is er sprake van overleg en samenwerking. Figuur 4.1 geeft een overzicht van de organisatie van het netwerk.

**Figuur 4.1** Organisatie Regionale Network Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord



Bron: Network Document, Network Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord

De Stuurgroep en de Beleidsgroep acteren met name op beleidsmatig niveau (beleid, financiën, uitgangspunten voor samenwerking etc.). Op meer uitvoerend niveau bestaat een aantal werkgroepen en teams. Een belangrijk deel van deze werkgroepen en teams heeft een multidisciplinaire samenstelling en biedt een oplossing voor een aantal van de in hoofdstuk 2 genoemde problemen.

In onderstaande tekst wordt nader ingegaan op het 'Transmuraal Multi Disciplinair Overleg', het 'Consultatieteam Palliatieve Zorg - Nieuwe Waterweg Noord' en de 'Casuïstiekbespreking Netwerkzorg' samen met de 'Werkgroep Deskundigheid & PR'.

## 4.2 Transmuraal Multi Disciplinair Overleg

### Doelstelling, doelgroep en activiteiten

Het Transmuraal Multi Disciplinair Overleg (MDO) is geïnitieerd door het Vlietland Ziekenhuis. Het MDO heeft als doel om goede palliatieve zorg te bieden voor patiënten die zijn uitbehandeld in het ziekenhuis en tot een goede overdracht te komen van de tweede naar de eerste lijn. Het betreft zowel klinische als poliklinische patiënten. Het MDO vindt wekelijks plaats en richt zich vooral op oncologische patiënten. Een belangrijk deel van de patiënten is afkomstig van de Multidisciplinaire Oncologische Unit van het Vlietland Ziekenhuis. In het MDO wordt besproken welke patiënten multidisciplinaire transmurale palliatieve zorg behoeven. Voor deze patiënten wordt in het MDO de gewenste palliatieve zorg bepaald. Tevens wordt besproken welk zorgaanbod hiervoor het meest geëigend is. Het MDO stemt de gewenste inhoud van de zorg en de organisatie van deze zorg af, zowel intra- als extramuraal, om voor elke palliatieve patiënt goede zorg mogelijk te maken.

### Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Het MDO heeft de volgende deelnemers:

- Verpleeghuisarts (tevens kaderarts palliatieve zorg en lid van het Consultatieteam)
- Netwerkcoördinator (tevens lid van het Consultatieteam)
- Internist-oncoloog
- Transfer verpleegkundige
- Oncologisch verpleegkundige
- Maatschappelijk werk
- Geestelijk verzorger
- Diëtiste
- Afdelingsarts
- Longarts
- Psycholoog
- Fysiotherapeut
- Revalidatiearts (oncologische revalidatie)
- Casemanager palliatieve zorg
- Secretariële ondersteuning

De huisartsen nemen niet deel aan het MDO. De huisarts van de patiënt ontvangt een verslag over hetgeen besproken is in het MDO. Ook heeft het netwerk intensief contact met de centrale huisartsenpost en daarmee indirect ook met de huisartsen in de regio (project 'Verbetering palliatieve zorg tijdens ANW-diensten in Nieuwe Waterweg Noord', looptijd heden tot eind 2014).

## 4.3 Consultatieteam Palliatieve Zorg - Nieuwe Waterweg Noord

### Doelstelling, doelgroep en activiteiten

Het consultatieteam heeft als doel de kwaliteit van palliatieve zorg in de regio Nieuwe Waterweg Noord te verbeteren door multidisciplinaire kennis over palliatieve zorg aan te bieden. Het consultatieteam is gestart door het Regionale Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord. Het consultatieteam Nieuwe Waterweg Noord biedt consultatie aan hulp- en zorgverleners bij palliatieve zorg. Het initiatief voor de consultvraag ligt in de regel bij de hulp- of zorgverlener, maar het consultatieteam is ook bereikbaar voor cliënten en mantelzorgers. Het consultatieteam is bereikbaar op één telefoonnummer dat goed bekend is bij de zorgverleners in de regio. Het consultatieteam biedt zowel telefonische consulten als bedside consulten. Jaarlijks betreft het circa 190 à 200 consulten. Circa 60% hiervan betreft bedside consulten.<sup>60</sup>

Het consultatieteam coördineert daarnaast mogelijke opnames in palliatieve units of hospice binnen de regio. Het consultatieteam is precies op de hoogte van de beschikbare palliatieve bedden. In de meeste gevallen wordt met een huisbezoek vastgesteld wat de wensen en mogelijkheden van de patiënt zijn ten aanzien van een opname in een palliatieve unit.

Het consultatieteam kan ook op verzoek van de betrokken zorgverlener extra ondersteuning en begeleiding bieden aan patiënten thuis.

### Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Het consultatieteam bestaat uit 4 leden:

- Specialist ouderengeneeskunde en kaderarts palliatieve zorg
- Huisarts en kaderarts palliatieve zorg
- Specialistisch verpleegkundige oncologie/palliatieve zorg, verpleegkundig consulent
- Specialistisch verpleegkundige palliatieve zorg, verpleegkundig consulent

Het palliatieve team is tijdens kantooruren bereikbaar op één 06-nummer. Zorgverleners zoals huisartsen zijn in principe zelf verantwoordelijk voor de zorgverlening.

---

60 Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord, Jaarverslag 2012

## 4.4 Kennisoverdracht en onderzoek

### Casuïstiekbespreking Netwerkzorg

In de 'Casuïstiekbespreking Netwerkzorg' wordt elke twee maanden een casus besproken die wordt ingebracht en toegelicht door één van de netwerkpartners. Deze casussen worden besproken met andere professionals om een betere kwaliteit van zorg te realiseren en best practices vast te stellen. Ook worden in de casuïstiekbespreking aandachtspunten gesignaleerd die op regioniveau moeten worden opgelost. Deze punten kunnen vervolgens op beleidsmatig niveau aan de orde komen in de Beleids- en stuurgroep.

In de casuïstiekbespreking voeren zorgverleners overleg die daadwerkelijk direct betrokken zijn bij de palliatieve zorgverlening vanuit de verschillende zorgaanbieders zoals: de oncoloog, transferverpleegkundige, oncologieverpleegkundige en longverpleegkundige van het Vlietland Ziekenhuis, het consultatieteam palliatieve zorg, coördinatoren van de palliatieve units, vertegenwoordigers van thuiszorgaanbieders, huisartsen, de netwerkcoördinator, maatschappelijk werk, geestelijk verzorger, steunpunt mantelzorg, etc

### Werkgroep Deskundigheid en PR

De werkgroep Deskundigheid en PR is verantwoordelijk voor het organiseren van een goed programma voor deskundigheidsbevordering over o.a. 'basis' palliatieve zorg gericht op verpleegkundigen op MBO niveau 3, 4 en 5. Deze scholing vindt twee maal per jaar plaats door leden van het consultatieteam palliatieve zorg (verpleegkundigen en artsen). Daarnaast worden meer specifieke bijeenkomsten georganiseerd over zaken als pijnbestrijding en oncologische zorg. Ook is er een cursus voor vrijwilligers en er verschijnt vier keer per jaar een digitale nieuwsbrief.

## 4.5 Kosten en financiering

De verschillende activiteiten van het Regionale Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord worden uit verschillende potjes bekostigd. Het budget van het netwerk bedraagt circa € 90.000 per jaar. Hiervoor wordt het netwerk in stand gehouden en wordt circa 1.200 uur consultatie en coördinatie geleverd. Daarnaast wordt het netwerk financieel gedragen door tal van zorgaanbieders in de regio. De deelnemers aan het netwerk staan immers grotendeels op de loonlijst van de aanbieders in de regio. Deze kosten komen niet tot uitdrukking in het eerder genoemde budget van € 90.000.

IKNL vergoedt de kosten van telefonische consulten. Het betreft een bedrag van op dit moment € 78 per telefonisch consult. De kosten van bedside consulten worden niet meer vergoed door IKNL. Een belangrijk deel van de bekostiging van bedside consulten vindt nu plaats door het zorgkantoor onder de noemer van Advies, Instructie en Voorlichting, zogenaamde AIV-gelden. Hiervoor is geen indicatiebesluit vereist. Met Zorgkantoor DSW is afgesproken dat aan AIV in totaal maximaal 1.000 uur per jaar in rekening mag worden gebracht. De daadwerkelijke zorgverlening van de thuiszorg na een bedside consult wordt op reguliere wijze vergoed (op grond van een AWBZ-indicatie). Daarnaast subsidieert het Ministerie van VWS het netwerk met een bedrag van € 37.621 per jaar.

## 4.6 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

Een algemeen aandachtspunt binnen de palliatieve zorg in Nederland is dat palliatieve patiënten onnodig met een crisis op de spoedeisende hulp (SEH) van het ziekenhuis belanden. Bijvoorbeeld omdat het voorgestelde recept en dosering voor pijnbestrijding niet aanslaat. Indien de huisarts in de ANW-uren onvoldoende bereikbaar is, wordt bij een crisis vaak nog uitgeweken naar de SEH van het ziekenhuis. Dit kan worden tegengegaan als de huisarts vooraf al een plan B opstelt (zeker als het weekend nadert). In de regio Nieuwe Waterweg Noord is een verdergaande verbetering van de palliatieve huisartsenzorg gerealiseerd. Huisartsen in de regio hebben een pool van artsen gevormd die in de ANW-uren palliatieve zorg verlenen. Er heeft altijd specifiek voor de palliatieve zorg een huisarts uit deze pool dienst. Bij de triage op de huisartsenpost worden palliatieve patiënten direct doorverwezen naar de arts die palliatieve dienst heeft. Hiermee wordt de continuïteit en kwaliteit van zorg verbeterd.

Een knelpunt is het extramuraal beschikbaar maken van het patiëntendossier, met waarborging van de privacy van de patiënt.

In het interview noemt de heer Huub Schreuder als mogelijk verbeterpunt dat het MDO ziekenhuisbreed wordt ingevoerd (inclusief niet-oncologische patiënten).

In reguliere zorginstellingen kan de kwaliteit van palliatieve zorg worden verbeterd. Het netwerk heeft als doel dat iedere instelling een consulent palliatieve zorg benoemt. Deze consulent zal één à twee dagen per week moeten worden vrijgesteld om de palliatieve zorg in de instelling te ontwikkelen. De consulent zal vervolgens worden geschoold door het netwerk.

De wijze waarop het netwerk palliatieve zorg Nieuwe Waterweg Noord is georganiseerd is voor een belangrijk deel ook te realiseren in andere regio's. Het beleidsmatige niveau zou eventueel op een grotere schaal georganiseerd kunnen worden, maar de operationele samenwerking in de regio en de consultatiefunctie vragen wel om een zekere kleinschaligheid. Een groot netwerk zou zich daartoe voor de operationele samenwerking en consultatie kunnen organiseren in meerdere kleinere regio's. Een aandachtspunt hierbij is dat de cultuurverschillen in een regio niet te groot moeten zijn.

## CASUS 2

# Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten



## *Hoofdstuk 5*

## 5.1 Context

De stichting Palliatieve Zorg Dirksland (PZD) wil ervoor zorgen dat terminale patiënten de door hen gewenste zorg krijgen op de plek van hun voorkeur. Box 5.1 geeft weer om welke reden de stichting PZD in het verleden is opgericht. De stichting PZD, opgericht in 1996, is een zelfstandige stichting en werkt samen met het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis en andere instellingen van CuraMare.<sup>61</sup>

### Box 5.1 Oprichting stichting Palliatieve Zorg Dirksland

“In de zomer van 1996 overleden op de afdeling Oncologie van het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis in Dirksland, kort na elkaar enkele patiënten met kanker, die om uiteenlopende redenen niet thuis konden sterven. Tegelijkertijd werd een aantal patiënten met onbehandelbare tumoren voor symptoombestrijding opgenomen. Bij de evaluatie van het beleid rond deze patiënten bleek dat zowel artsen als verpleegkundigen het onbevredigend vonden dat het, ondanks alle inspanningen, in de ziekenhuissetting niet lukte de unieke situatie waarin een (pre)terminale patiënt en zijn omgeving zich bevinden, tot haar recht te laten komen. Deze onvrede vormde de aanleiding tot het formeren van een werkgroep palliatieve zorg, die al na korte tijd concludeerde dat de zorg voor deze categorie(ën) patiënten beter in een hospicevoorziening kan worden ondergebracht. [...] Het leek essentieel alle zorgverleners voor terminale patiënten in de regio te betrekken bij het opzetten van het hospice, zodat het binnen een netwerk van zorgvoorzieningen zou gaan functioneren en er een maximaal draagvlak voor zou ontstaan. Bovendien zou de inbreng van elementen van ziekenhuiszorg (technologie) en verpleeghuiszorg (zorg voor chronisch zieken) in het hospice hierdoor worden bevorderd. Dit resulteerde in de oprichting van de stichting Palliatieve Zorg Dirksland (PZD).”

Bron: Van der Velden, 2002

Om ervoor te zorgen dat terminale patiënten de door hen gewenste zorg krijgen op de plek van hun voorkeur verricht de stichting PZD de volgende activiteiten<sup>62</sup>:

1. Het verlenen van palliatieve zorg in het high care hospice Calando in Dirksland
2. Het adviseren van hulpverleners, zoals (wijk)verpleegkundigen en huisartsen, bij het verlenen van adequate palliatieve zorg (Mobiël Palliatief Team)
3. Het met vrijwilligers, die hiervoor speciaal zijn opgeleid, ondersteunen van mantelzorgers van terminale patiënten die thuis willen overlijden (Vrijwillige Terminale Thuiszorg Calando)
4. Het organiseren van (na)scholingsactiviteiten voor (huis)artsen, (wijk)verpleegkundigen en andere verzorgenden
5. Het samen met het IKNL en de Erasmus Universiteit verrichten van onderzoek naar mogelijkheden om de palliatieve zorg te verbeteren (inclusief het ontwikkelen van protocollen)

Hierna wordt nader ingegaan op het high care hospice Calando (activiteit 1), het Mobiël Palliatief Team (activiteit 2), de (na)scholingsactiviteiten (activiteit 4) en het verrichten van onderzoek (activiteit 5).

<sup>61</sup> [www.calando.nl](http://www.calando.nl)

<sup>62</sup> [www.calando.nl](http://www.calando.nl)

## 5.2 High care hospice Calando

### Doelstelling, doelgroep en activiteiten

Hospice Calando werd in 1998 in gebruik genomen en richt zich op het verlenen van palliatieve zorg aan mensen met een ongeneeslijke ziekte, die (tijdelijk) niet meer in de thuissituatie kunnen verblijven. Sommige patiënten worden in het hospice opgenomen om daar de laatste levensfase door te brengen en ook in het hospice te overlijden. Vaak worden patiënten slechts tijdelijk opgenomen bijvoorbeeld in een crisissituatie of om de zorg thuis tijdelijk te ontlasten. Tenslotte worden in het hospice veel palliatieve patiënten opgenomen bij wie klachten als pijn, misselijkheid of kortademigheid de kwaliteit van leven ernstig verminderen; na behandeling volgt dan ontslag naar huis. Calando richt zich op de bewoners van de regio Goeree-Overflakkee, Voorne-Putten en Schouwen-Duiveland. Opname in Calando kan pas plaatsvinden na telefonische aanmelding door de behandelend huisarts of specialist. De patiënt wordt dan in de regel binnen 24 uur door een van de medewerkers bezocht, waarna besloten kan worden tot opname. Hospice Calando heeft vijf bedden.<sup>63</sup>

### Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Bij de zorgverlening in het hospice Calando is sprake van een transmurale multidisciplinaire samenwerking. De professionele zorgverlening in hospice Calando is in handen van een deskundig team met een vast dienstverband. Het team bestaat uit:

- Verpleegkundigen, die 24 uur per dag aanwezig zijn
- Artsen, internist-oncologen, die dagelijks visite afleggen
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk verzorger
- Vrijwilligerscoördinator

De dagelijkse medische zorg is in handen van de internist-oncologen werkzaam in het vlakbij gelegen Van Weel-Bethesda Ziekenhuis. Andere specialisten vanuit het ziekenhuis worden zonedig bij de zorg betrokken. De eigen huisarts maakt soms deel uit van het behandelteam. Binnen het hospice zijn ongeveer 50 vrijwilligers actief.

Voor de medisch specialistische inzet van de internist-oncologen is er een contract van zeven uur per week gesloten met de maatschap interne geneeskunde in het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis. Andere medisch specialisten worden op declaratiebasis betaald.

De directie van hospice Calando wordt gevormd door mevrouw Janneke Koningswoud (algemeen directeur) en de heer dr. P.C. van der Velden (medisch directeur). De heer van der Velden is tevens internist-oncoloog in en directeur van het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis in Dirksland.

---

63 [www.calando.nl](http://www.calando.nl)



## 5.3 Mobiel Palliatief Team (MPT)

### Doelstelling, doelgroep en activiteiten

De stichting PZD streeft ernaar dat patiënten kunnen sterven op de door hen gewenste plaats. Om dit te realiseren heeft de stichting PZD ook een expertise- en consultatiefunctie richting hulpverleners die palliatieve zorg verlenen aan patiënten in de thuissituatie. Hulpverleners in de regio Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten, zoals (wijk)verpleegkundigen en huisartsen, kunnen wanneer zij dit nodig achten advies vragen bij het Mobiel Palliatief Team (MPT). Het MPT neemt de behandeling van de patiënt niet over van de hulpverlener, maar ondersteunt de hulpverlener met advies. Het MPT richt zich niet op advisering van palliatieve patiënten zelf.

Bij problemen of vragen kunnen hulpverleners 24 uur per dag, 7 dagen per week telefonisch (0187 - 609 147) overleggen met één van de leden van het MPT. Per jaar behandelt het MPT ongeveer 120 consultatievragen. Daarbij worden de meeste patiënten bezocht door het MPT (bedside consult). De leden van het MPT dragen hun expertise ook over door het organiseren van (na)scholingsactiviteiten voor (huis)artsen, coassistenten, (wijk)verpleegkundigen en andere verzorgenden (zie ook paragraaf 5.4).

### Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Het transmurale multidisciplinaire team dat vanuit hospice Calando de palliatieve zorg verleent, het MPT, kent een eerste schil en een tweede schil. De eerste schil van het MPT bestaat uit de volgende hulpverleners:

- 3 internist-oncologen werkzaam in het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis en in Calando
- 2 verpleegkundigen: 1 werkzaam in Calando en 1 werkzaam in het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis

Tot de 2e schil behoren ondermeer:

- Andere medisch specialisten
- Een maatschappelijke werker
- Een pastoraal werker

Doordat internist-oncologen van het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis deelnemen aan het MPT en deel uitmaken van het team dat palliatieve zorg verleent in hospice Calando vindt er op een natuurlijke wijze afstemming plaats tussen de eerste en tweede lijn. De hulpverleners die behoren tot de eerste schil van het MPT overleggen gezamenlijk eenmaal per week over de patiënten die op dat moment palliatieve zorg ontvangen. Er zijn echter nauwelijks tot geen formele afspraken vastgelegd en ook vindt er (nog) geen breed MDO plaats.

Het MPT onderhoudt samenwerkingsrelaties met verschillende partijen:

#### 1. Huisartsen en andere hulpverleners in de regio

Het MPT zoekt de verschillende hulpverleners actief op om hen te wijzen op de mogelijkheden van consultatie. In dat kader is het vermeldenswaardig dat er inmiddels met bijna alle huisartsen in de regio raamovereenkomsten zijn gesloten. Na het overlijden van een patiënt wordt altijd contact opgenomen met de huisarts over het zorgproces en de verleende consultatie.

#### 2. Ziekenhuizen Rotterdam

Vaak wordt het MPT door de transferverpleegkundigen van de Rotterdamse ziekenhuizen geïnformeerd als een patiënt uitbehandeld is. De afstemming verloopt informeler en minder gestructureerd dan met het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis.

### 3. Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Hollandse eilanden

Het netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Hollandse eilanden kent drie subnetwerken: Goeree-Overflakkee, Hoeksche Waard en Voorne-Putten Rozenburg<sup>64</sup>. Het netwerk wordt vooral benut voor beleidsmatige afstemming. Participatie in het netwerk is voor het MPT van belang omdat alle partijen, waaronder ook de thuiszorgaanbieders, aan tafel zitten.

## 5.4 Kennisoverdracht en onderzoek

### Kennisoverdracht

De stichting PZD heeft ook een expertisefunctie in de regio. Daartoe organiseert de stichting PZD verschillende (na) scholingsactiviteiten voor (huis)artsen, (wijk)verpleegkundigen en andere verzorgenden. Het gaat ondermeer om de volgende scholingsactiviteiten:

- Verzorgen basisopleiding palliatieve zorg (vijf dagdelen) voor alle medewerkers van verwante instellingen: twee keer in het jaar een groep van 15 medewerkers. De cursisten zijn werkzaam bij verpleeghuizen, verzorgingshuizen, ziekenhuis en thuiszorginstellingen. De laatste tijd nemen ook medewerkers van instellingen voor gehandicapten en GGZ-instellingen deel.
- Verzorgen scholing van huisartsen
- Organiseren jaarlijkse bijeenkomst voor huisartsopleiders met hun studenten bij Calando
- Organiseren jaarlijkse bijeenkomst voor coassistenten uit de regio
- Scholen van vrijwilligers voor de zorg binnen Calando en voor de zorg in een thuissituatie (introductie cursus van zeven dagdelen)

### Onderzoek

Samen met het IKNL en de Erasmus Universiteit verricht de stichting PZD onderzoek naar mogelijkheden om de palliatieve zorg te verbeteren. De stichting PZD ontwikkelt ook zelf protocollen, die via de website [www.calando.nl](http://www.calando.nl) beschikbaar worden gesteld aan professionals die palliatieve zorg verlenen.

## 5.5 Kosten en financiering

De totale exploitatie van de stichting PZD bedraagt ongeveer € 800.000,-. Ongeveer 10% van de exploitatiekosten wordt gedekt uit giften en donaties. Naast de professionele hulpverleners zetten ongeveer 50 vrijwilligers zich in voor de stichting PZD.

De kosten van hospice Calando maken het grootste deel uit van de exploitatiekosten van de stichting PZD. De kosten voor behandeling, verpleging, begeleiding en medicijnen worden voor het grootste gedeelte gedekt vanuit de AWBZ en de Zvw. Om voor financiering vanuit de AWBZ in aanmerking te komen zijn er afspraken gemaakt met CuraMare. Aan de bewoners van Calando wordt een bijdrage gevraagd van € 13,65 per dag en familie die in het hospice logeert betaalt € 12,50 per persoon per dag ([www.calando.nl](http://www.calando.nl)).

64 [www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)

De kosten van het MPT (excl. scholingsactiviteiten) bedragen ongeveer € 30.000,-. De kosten van het MPT maken ook onderdeel uit van de exploitatiekosten van de stichting PZD.

## 5.6 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

Uit het interviewgesprek met mevrouw Janneke Koningswoud komen twee concrete toekomstige verbeterpunten voor de stichting PZD naar voren:

1. Het organiseren van een breed MDO
2. Het verbeteren van de vroegsignalering

Daarnaast vraagt zij zich af of het wellicht goed zou zijn de consultatiefunctie van het MPT ook open te stellen voor patiënten, zodat zij ook zelf advies over praktische (niet medische) zaken kunnen vragen aan het MPT.

Mevrouw Janneke Koningswoud is van mening dat de transmurale multidisciplinaire samenwerking tussen een ziekenhuis en een hospice in combinatie met een transmuraal consultatieteam breder in Nederland geïmplementeerd kan worden. Wel wijst zij erop dat de geografische ligging, de bevolkingssamenstelling en de relatief grote mate van sociale cohesie in het geval van stichting PZD bijdragen aan het succes van hospice Calando en het MPT. Implementatie van eenzelfde concept in een stedelijke omgeving met minder sociale cohesie zal wellicht een stuk lastiger zijn.

## *Hoofdstuk 6*



### **CASUS 3**

Expertisecentrum  
Palliatieve Zorg  
MUMC Maastricht

## 6.1 Context

Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht heeft tot doel het optimaliseren van de palliatieve zorg in de regio. Om dit doel te bereiken, verricht het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht de volgende activiteiten:

1. Het adviseren van professionele hulpverleners, zoals (wijk)verpleegkundigen, huisartsen en specialisten bij het verlenen van adequate palliatieve zorg (Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg)
2. Het verrichten van onderzoek naar ondermeer pijn en benauwdheid
3. Het organiseren van (na)scholingsactiviteiten voor ondermeer medisch specialisten, arts-assistenten, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen (io), (wijk)verpleegkundigen, paramedici en verzorgenden
4. Het verlenen van (poli) klinische zorg, waarbij de leden van het Expertisecentrum de verantwoordelijkheid van de behandelend medisch specialist niet overnemen. Het verlenen van zorg door leden van het Expertisecentrum gebeurt op de Poli Oncologische pijn en Supportive Care, bij twee speciaal voor palliatieve zorg gelabelde bedden binnen het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) en bij CIRO+ (in het geval van palliatieve zorg bij orgaanfalen)<sup>65,66</sup>

In de volgende paragrafen wordt nader ingegaan op het Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg (activiteit 1), het verrichten van onderzoek (activiteit 2) en het organiseren van (na)scholingsactiviteiten (activiteit 3).

Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht kent een sterke regionale verankering en werkt met een veelheid aan partijen op informele of formele basis samen. Tabel 6.1 bevat een overzicht ter illustratie.

**Tabel 6.1** Overzicht samenwerkingsrelaties van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht

• Oncologiecentrum van het azM	• Verschillende netwerken palliatieve zorg
• ALS-team van het azM	• Verschillende lokale consultatieteams
• Team psychosociale oncologie van het azM	• IKNL
• Transferpunt/ontslagbureau van het azM	• Regionaal overleg psychosociale screening
• Universitair Pijn Centrum Maastricht	• TopEvent
• Vakgroep Health Services Research Universiteit Maastricht	• Regionale huisartsenvereniging en Zorg in Ontwikkeling
• Huisartsopleiding Universiteit Maastricht	• Ouderenzorg Maastricht: Vivre (palliatieve unit)
• Hogeschool Zuyd	• Thuiszorgorganisaties als GroenekruisDomicura en PrivaZorg

Bron: Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

<sup>65</sup> CIRO+ is een expertisecentrum dat kennis op het gebied van diagnose en behandeling van cliënten met complex chronisch orgaanfalen, in het bijzonder longfalen, hartfalen en slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen bundelt. Ontwikkeling en verbetering van nieuwe behandelprogramma's die aansluiten op de specifieke behoefte van de patiënt staan centraal. CIRO+ is opgericht door Stichting Proteion Thuis en het MUMC.

<sup>66</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

## 6.2 Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg (TRC)

### Doelstelling, doelgroep en activiteiten

Verleners van palliatieve zorg in de regio Zuid- en Midden-Limburg kunnen wanneer zij dit nodig achten advies vragen bij het Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg (TRC). Het consultatieteam is oorspronkelijk voortgekomen uit één van de projecten van het Centrum voor Ontwikkeling voor Palliatieve Zorg Maastricht. Deze centra en de daaruit volgende projecten zijn tot stand gekomen naar aanleiding van een door VWS beschikbaar gestelde subsidie. De doelgroep van het TRC bestaat uit professionals die palliatieve zorg verlenen in een instelling (ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, etc.) of in de thuissituatie. Het TRC richt zich niet op advisering van palliatieve patiënten zelf. Het geografisch gebied waarbinnen het TRC opereert kent ongeveer 850.000 inwoners en omvat vijf netwerken palliatieve zorg.

Het TRC ondersteunt de consultvragers in de verheldering van de problematiek en geeft een advies aan de behandelaar. Daarbij neemt het TRC de behandeling van de patiënt niet over van de hulpverlener.<sup>67</sup> Af en toe verleent het TRC wel enige zorg, zoals bijvoorbeeld bij de twee speciaal voor palliatieve zorg gelabelde bedden binnen het azM. Ook in die gevallen neemt het TRC echter niet de verantwoordelijkheid van de behandelend medisch specialist over.

Het TRC is gestationeerd in het azM, maar werkt vanaf de start in 1999 transmuraal: het TRC verricht zowel in als buiten het ziekenhuis consulten. In de beginfase lag de focus van het TRC met name op de huisartsen. Momenteel ligt de focus juist wat meer op consultatie binnen het ziekenhuis. Het TRC verricht zowel telefonische consulten (449 in 2012) als bedside consulten (125 in 2012)<sup>69</sup>. Tabel 6.2 bevat meer informatie over het aantal consulten van het TRC uitgesplitst naar de verblijfplaats van de patiënt.

**Tabel 6.2** Consulten van het TRC: bedside en telefonisch in 2010, 2011, 2012, naar verblijfplaats patiënt

Aard consult	Bedside			Telefonisch			Totaal		
	2010	2011	2012	2010	2011	2012	2010	2011	2012
Verblijfplaats patiënt									
Ziekenhuis azM	107	83	68	40	47	44	147	131	112
Thuis	57	51	48	267	328	321	324	379	369
Hospices	41	38	2	40	48	43	81	86	45
Verzorgings-/verpleeghuis	2	5	5	31	28	33	33	33	38
Anders	4	3	2	15	19	8	19	19	10
<b>Totaal</b>	<b>211</b>	<b>180</b>	<b>125</b>	<b>393</b>	<b>470</b>	<b>449</b>	<b>604</b>	<b>651</b>	<b>574</b>

Bron: Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

Consultvragen komen telefonisch binnen<sup>70</sup>. Het TRC is bereikbaar op werkdagen van 9.00 tot 23.00 uur en in de weekenden/op feestdagen van 9.00 tot 18.00 uur op het 'neutrale' telefoonnummer 0900 - 725 5486<sup>71</sup>. Als de consulent tijdens het uitvragen van het probleem merkt dat de problematiek complex is of als hij het beeld niet helemaal helder

<sup>67</sup> Courtens, 2013

<sup>68</sup> Courtens, 2013

<sup>69</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

<sup>70</sup> Courtens, 2013

<sup>71</sup> [www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)

krijgt, dan biedt de consulent een bedside consult aan. Ook vragen consultvragers zelf regelmatig of er iemand komt meekijken. In het ziekenhuis is dat meestal het geval.<sup>72</sup> De bedside consulten, zowel in het ziekenhuis als thuis, worden vooral door verpleegkundigen gedaan die altijd ruggespraak houden met een medisch consulent voordat ze het advies geven. Alleen als er in de thuissituatie een instructie gegeven moet worden voor een ascitespunctie (= verwijderen van opgehoopt vocht in de buikholte) gaat de arts-consulent zelf op huisbezoek bij de patiënt.<sup>73</sup> Iedere consultvrager wordt na één week gebeld met de vraag of het gegeven advies daadwerkelijk geholpen heeft bij het verlenen van kwalitatief goede palliatieve zorg.

## Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Het TRC bestaat uit:

- 0,9 fte artsen:
  - Internist van het azM
  - Medisch oncoloog van het azM
  - Specialist ouderengeneeskunde van Vivre (ook werkzaam in een hospice)
- 1,6 fte verpleegkundigen van GroenekruisDomicura
- 0,1 fte maatschappelijk werk van azM
- 0,4 fte coördinator (in dienst van azM en tevens coördinator consultatie palliatieve zorg bij het IKNL)

De consulenten van het TRC benutten de hiervoor genoemde tijdsfactoren niet alleen voor consultatie, maar ook voor deskundigheidsbevordering en richtlijnontwikkeling<sup>74</sup>. Het azM en het IKNL fungeren formeel als opdrachtgevers van het TRC.

Het TRC vormt een netwerk met andere kleine lokale teams in de regio Limburg. Indien er een bedside consult in de andere netwerken (oostelijk Zuid-Limburg, westelijke mijnstreek, midden-Limburg) geïndiceerd is, wordt er contact opgenomen met de lokale consulenten die het bedside consult in hun regio doen.<sup>75</sup> Of een consult wordt uitgevoerd door het TRC of door een lokale consulent wordt vooral bepaald door de geografische afstand. Jaarlijks verrichten de lokale consulenten samen ongeveer 150 bedside consulten in aanvulling op de consulten van het TRC<sup>76</sup>.

De consulenten gebruiken het gemeenschappelijk registratiesysteem van consulten palliatieve zorg van het IKNL (PRADO). Daarmee kunnen de consulenten dus in elkaars dossiers kijken. Bij een patiënt die opgenomen is in het ziekenhuis vindt verslaglegging van bevindingen en adviezen overigens niet alleen in PRADO, maar ook in het EPD van de patiënt plaats.<sup>77</sup>

De deelnemers aan het TRC houden wekelijks een casuïstiekbespreking<sup>78</sup>. In deze bespreking worden alle casussen van de afgelopen week besproken. Aan de casuïstiekbesprekingen neemt, naast de leden van het TRC, ook één van de lokale consulenten deel. De deelnemers aan het TRC houden daarnaast één keer in de vier weken werkoverleg.

Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht kent een sterke regionale verankering en werkt met een veelheid aan partijen binnen en buiten het azM samen. Dit is ook zichtbaar bij het TRC als onderdeel van het Expertisecentrum. Zo hebben leden van het TRC bijvoorbeeld ook zitting in het ALS-team en het Team psychosociale oncologie van het azM en vraagt het transferpunt/ontslagbureau in het azM de verpleegkundige uit het TRC vaak om betrokken te zijn bij de overdracht van uitbehandelde patiënten. Buiten het azM werkt het TRC bijvoorbeeld samen met de huisartsenvereniging en zijn er samenwerkingsafspraken gemaakt met GroenekruisDomicura en Vivre.

<sup>72</sup> Courtens, 2013

<sup>73</sup> Courtens, 2013

<sup>74</sup> Courtens, 2013

<sup>75</sup> Courtens, 2013

<sup>76</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

<sup>77</sup> Courtens, 2013

<sup>78</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

## 6.3 Kennisoverdracht en onderzoek

### Kennisoverdracht

Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht organiseert (na)scholingsactiviteiten voor ondermeer medisch specialisten, arts-assistenten, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen (io), (wijk)verpleegkundigen, paramedici en verzorgenden. Per jaar worden ongeveer 70 - 80 scholingsactiviteiten uitgevoerd door de consultants van het TRC. Het gaat ondermeer om de volgende scholingsactiviteiten<sup>79</sup>:

- Pijn- en palliatieve zorg voor arts-assistenten
- Summercourse palliatieve zorg voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde
- Palliatieve zorg voor verpleegkundigen, paramedici, verzorgenden samen met Zuyd Hogeschool
- Kaderopleiding huisartsen en specialisten
- Huisartsenopleiding 3de jaars HAIO's
- Palliatieve zorg voor longartsen

Bij de organisatie van de scholingsactiviteiten wordt samengewerkt met verschillende partijen, waaronder Zuyd Hogeschool en Universiteit Maastricht. Er vinden momenteel gesprekken plaats over het opnemen van palliatieve zorg in het basiscurriculum van artsen en verpleegkundigen.

Vier keer per jaar vinden er refereerbijeenkomsten plaats met alle consultants van Midden- en Zuid-Limburg en het Integraal Kankercentrum Zuid<sup>80</sup>.

### Onderzoek

Om de palliatieve zorg in de regio te optimaliseren, verricht het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht ook onderzoek naar ondermeer pijnbestrijding en benauwdheid. Enkele voorbeelden van lopend onderzoek zijn<sup>81</sup>:

- Onderzoek naar telemonitoring van kankerpatiënten met pijn
- Onderzoek naar advance care planning bij COPD (randomized controlled trial)
- Onderzoek naar methadon versus fentanyl bij patiënten met hoofd-halskanker (randomized controlled trial)

## 6.4 Kosten en financiering

De kosten van consultatie en van de (na)scholingsactiviteiten bedragen gezamenlijk ongeveer € 200.000,- per jaar. Het TRC heeft in de beginfase opstartsubsidie ontvangen vanuit het ministerie van VWS. Momenteel vergoedt het IKNL een belangrijk deel van de kosten van de consultatie en de (na)scholingsactiviteiten, zowel door een deel van de salariskosten van sommige deelnemers aan het TRC te betalen als door de lokale consultants € 78,- per consultuur te vergoeden. In de nieuwe DBC-productstructuur (DOT) mogen vijf specialismen één van de zes DBC-zorgproducten voor palliatieve zorg openen. Onder voorwaarden zouden de bedside consulten vanaf volgend jaar binnen deze DBC-zorgproducten gedeclareerd kunnen worden. In dat geval zouden de IKNL-vergoedingen daarvoor niet meer noodzakelijk zijn.

<sup>79</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

<sup>80</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

<sup>81</sup> Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht



De kosten van de onderzoeksactiviteiten van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht worden voornamelijk hoofdzakelijk gedragen door het azM. Bij een verdere intensivering van de onderzoeksactiviteiten in de toekomst zullen meer derde geldstromen aangeboord moeten worden.

## 6.5 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

Uit het interviewgesprek met mevrouw Annemie Courtens en mevrouw Marieke van den Beuken komen verschillende mogelijkheden voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg naar voren:

- Meer deskundigheidsbevordering in ziekenhuizen: artsen, verpleegkundigen en paramedici
- Meer onderzoek naar palliatieve zorg
- Beter overdracht van palliatieve patiënten van het ziekenhuis naar de thuissituatie

Om het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht succesvol te maken moeten er intern (binnen het azM) nog verschillende zaken geregeld worden, waaronder de samenwerking tussen verpleegkundigen op de aandachtsgebieden pijn en palliatieve zorg, de invulling van de palliatieve bedden en het in dat kader opleiden van medewerkers (2 verpleegkundigen en 2 artsen) en verdere consortiumvorming (bouwen samenwerkend netwerk).<sup>82</sup>

In 2010 is de toegevoegde waarde van het regionale consultatieteam (destijds: 'regionaal team IKL') als ook de lokale consultatieteams onderzocht (Reichrath, 2010). Het onderzoek trekt ondermeer de volgende conclusie: *"Consultvragers zijn (heel) tevreden over het functioneren van de consultatiefunctie in de IKL-regio. Dit uit zich in de bijna unanieme positieve beoordeling van criteria van een goed advies: 98% vindt de adviezen zinvol en helpend, 99% vindt de adviezen duidelijk en 100% vindt de adviezen uitvoerbaar. Hiermee voldoen de consulten aan betreffende kwaliteitscriteria die gelden voor de consultatiefunctie in Nederland. Ook het gemiddelde rapportcijfer van een 8 voor de verschillende consultatieteams en de beoordeling dat men (heel) tevreden is over deze teams door gemiddeld 95% van de consultvragers bevestigen dat consulten voldoen."* Het onderzoek signaleert ondermeer de volgende verbeterpunten:

- Zorgen voor meer naamsbekendheid onder de jongere beroepskrachten, met name werkzaam in thuiszorginstellingen, verzorgings- en verpleeghuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten als teamleiders, verpleegkundigen, verzorgenden en helpenden
- Nadrukkelijker over het voetlicht brengen van het brede takenpakket (fysieke/medische problemen, maar ook psychosociale zorg, ethische dilemma's en spiritualiteit) van en de aanwezige expertise in het consultatieteam

In het interviewgesprek geven mevrouw Annemie Courtens en mevrouw Marieke van den Beuken met betrekking tot het verbeteren van de consultatiefunctie aan graag nog een radiotherapeut en een huisarts toe te willen voegen aan de wekelijkse casuïstiekbespreking van het TRC.

Wat betreft de implementeerbaarheid van de activiteiten van het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht in de rest van Nederland wijzen beide gesprekspartners erop dat voor de regio Limburg sprake is van een relatief eenvoudige situatie. Implementatie in bijvoorbeeld Amsterdam zal waarschijnlijk een stuk lastiger zijn.

82 Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht

## CASUS 4

# PaTz-project Amsterdam



*Hoofdstuk 7*

## 7.1 Context

Huisartsen en verpleegkundigen werken in het PaTz-project samen om palliatieve patiënten op een systematische wijze in kaart te brengen en te bespreken. Het PaTz-project is deels geïnspireerd door de wijze waarop de palliatieve zorg in het Verenigd Koninkrijk is georganiseerd met het 'gold standards framework'. Het PaTz-project is gestart als pilot in Amsterdam. Vier huisartsengroepen hebben rond de palliatieve zorg de samenwerking gezocht met wijkverpleegkundigen. Het betreft dus een initiatief van beide beroepsgroepen. Op dit moment zijn er circa 20 huisartsengroepen die volgens het PaTz-principe werken en circa 40 à 50 groepen die daarvoor plannen hebben.

## 7.2 Doelstelling, doelgroep en activiteiten

De PaTz-projecten zijn specifiek gericht op patiënten die thuis palliatieve zorg ontvangen. Palliatieve zorg is hierbij wel vrij ruim gedefinieerd en betreft bijvoorbeeld ook zorg voor kwetsbare ouderen en dementerenden in (gemiddeld) het laatste jaar van hun leven. Kenmerkend voor de PaTz-projecten is dat huisartsen en wijkverpleegkundigen samen regelmatig op een systematische wijze de palliatieve patiënten in hun regio bespreken. Het PaTz-project is erop gericht om vroegtijdig de palliatieve fase van patiënten te identificeren, een zorgplan voor ze op te stellen en de patiënten op te nemen in een palliatief zorgregister.

## 7.3 Vormgeving multidisciplinaire samenwerking

Het zorgregister is feitelijk een excelsheet waarin op systematische wijze een aantal aspecten over de patiënt wordt opgenomen die relevant zijn voor de palliatieve zorgverlening. Door de iets bredere definitie van palliatieve zorg wordt een relatief grote groep patiënten opgenomen in het zorgregister.

Voor deze hele groep patiënten in het register wordt een vinger aan de pols gehouden, maar alleen als er aanleiding toe is worden patiënten ook diepgaand besproken in het tweemaandelijks overleg. Bijgaande kader geeft een overzicht van de gegevens die in het register per patiënt worden bijgehouden. In de meeste gevallen brengen de wijkverpleegkundigen met een thuisbezoek de situatie in kaart. Hierbij worden zowel de somatische, psychische, sociale als existentiële aspecten in kaart gebracht; waaronder ook de wensen van de patiënt ten aanzien van zo lang mogelijk thuis blijven wonen, wel of geen ziekenhuisopname, al dan niet reanimeren, euthanasie etc..

De palliatieve patiënten krijgen een kleurcodering met een keuze uit vijf kleuren. De 'lichtste' code is de kleur blauw voor de stabiele fase waarbij wordt ingeschat dat de patiënt nog langer dan een jaar te leven heeft. De 'zwaarste' code is de kleur rood die wordt gehanteerd voor patiënten met een levensverwachting van enkele dagen. De brede definitie van palliatieve zorg maakt het enerzijds mogelijk om palliatieve patiënten vroegtijdig te signaleren terwijl het gebruik van kleurcoderingen het anderzijds eenvoudig mogelijk maakt om de casusbesprekingen vooral te richten op de meer urgente patiënten.

PaTz gaat uit van een pro-actief actieplan. Er moeten standaard een aantal mogelijke punten en ontwikkelingen worden nagelopen waarop de hulpverlener kan anticiperen. Bijvoorbeeld vragen op het gebied van medicatie: Is er voldoende medicatie op voorraad? Is er 'Escape Medicatie' beschikbaar?

### Box 7.1 Gegevens PaTZ register

<b>Naam</b>	Naam patiënt
<b>Invoerdatum huisarts</b>	Datum waarop huisarts de patiënt toevoegt aan het register
<b>Betrokken wijkverpleegkundige / organisatie</b>	Naam van wijkverpleegkundige en/of naam thuiszorgorganisatie
<b>Diagnose</b>	Diagnosen van de patiënt
<b>Problemen</b>	In steekwoorden inventarisatie van problemen die spelen bij patiënt (bijv. benauwd, angstig, pijn)
<b>Crisissituaties</b>	Korte beschrijving van mogelijke acties bij crisissituaties (bijv. wel of niet reanimeren, opname, overleg specialist, etc.)
<b>(Mantel)zorgers</b>	Korte beschrijving van mantelzorg (naam/namen, verhouding tot patiënt, draagkracht en draaglast van de mantelzorgers)
<b>Overdracht</b>	Is er een overdracht naar de huisartsenpost gestuurd en/of ligt het thuis bij de patiënt
<b>Plaats zorg</b>	Waar verblijft de patiënt?
<b>Gewenste plaats van overlijden</b>	Waar wil de patiënt overlijden?
<b>Plaats overlijden</b>	Na overlijden: waar is de patiënt overleden
<b>Datum overlijden</b>	Na overlijden: op welke datum is de patiënt overleden
<b>Rouwbegeleiding</b>	Na overlijden: heeft rouwbegeleiding plaatsgevonden?

Bron: Schweitzer e.a., 2012b

Voor de PaTz-projecten geldt een aantal uitgangspunten:

- De deelnemers komen één keer in de twee maanden bij elkaar
- Bij de bijeenkomsten is een deskundige aanwezig, bijvoorbeeld een kaderarts of een IKC consulent
- De deelnemers maken gebruik van het palliatieve zorgregister
- De deelnemers nemen deel aan de evaluatie van het project door het EMGO instituut van het VUmc

## 7.4 Kennisoverdracht en onderzoek

Door tweemaandelijks palliatieve patiënten te bespreken in het bijzijn van een palliatieve deskundige vindt er binnen de groep kennisoverdracht plaats over palliatieve zorgverlening. Het zijn feitelijk een soort peer groups waarin de deelnemers ervaringen uitwisselen en kunnen leren van elkaars deskundigheid.

Er is tijdens de pilotfase door het EMGO evaluatieonderzoek gedaan naar de uitkomsten van het PaTz-project. Daaruit bleek dat zowel de coördinatie en samenwerking tussen de betrokken zorgverleners als ook de zorguitkomsten zijn verbeterd na de invoering van PaTz. Uit kwantitatief onderzoek bleek dat voor de patiënten in het project minder ziekenhuisopnames noodzakelijk waren, dat meer zorgplannen werden opgesteld en dat huisartsen eerder op de hoogte

waren van de gewenste plaats van overlijden. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat vanwege de kleine schaal van het PaTz-project niet alle uitkomsten statistisch significant waren.

Ook de nieuwe groepen die met PaTz gaan werken worden onderzocht met een voor- en een nameting. Open staan voor onderzoek is één van de eisen om PaTz-projecten uit te mogen voeren.

## 7.5 Kosten en financiering

De kosten van PaTz-projecten zijn beperkt. Een bedrag van ongeveer € 2.500 per jaar per groep is nodig voor de Stichting PaTz om een groep op te starten, de voorzitter te trainen, de evaluatie te verzorgen, nieuwsbrieven en symposia te organiseren en PaTz verder te ontwikkelen. Het vraagt van de deelnemers circa 1 à 1½ uur per twee maanden om de PaTz-overleggen te bezoeken. Huisartsen en verpleegkundigen krijgen (nog) geen vergoeding voor het bijwonen van een PaTz-overleg. Hoewel dit overleg deels ook als regulier onderdeel van het werk is te beschouwen, is hier toch sprake van een extra tijdsinvestering. Voor de inzet van voorzitters en palliatieve deskundigen is wellicht wel afzonderlijke bekostiging noodzakelijk. Indien ook deze kosten in ogenschouw worden genomen bedragen de totale kosten per PaTz-groep ongeveer € 5.000. De stichting PaTz probeert hierover afspraken te maken met zorgverzekeraars.

De bekostiging van de thuisbezoeken voor het in kaart brengen van de patiënt vindt nu plaats door het zorgkantoor onder de noemer van Advies, Instructie en Voorlichting, zogenaamde AIV-gelden. Ook kan eventueel een continuïteits- (huis)bezoek in rekening worden gebracht. Voor de AIV-gesprekken en de continuïteits(huis)bezoeken is geen AWBZ indicatie vereist.

## 7.6 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

De continuïteit van de zorgverlening in de eerste lijn is afgenomen door een toename van het aantal betrokken partijen bij de palliatieve zorg. Door de komst van huisartsenposten is er een extra schakel bij gekomen in de huisartsengeneeskunde. Met name voor palliatieve patiënten bestaat het risico dat de zorg in de ANW-uren wordt overgenomen door een arts van de huisartsenpost die minder goed op de hoogte is van de situatie van de patiënt. Het risico daarvan is dat de zorgverlening niet optimaal is en dat patiënten onnodig worden doorverwezen naar de SEH van een ziekenhuis. Het PaTz-project ondervangt dit probleem enigszins door informatie over de palliatieve patiënt uit te wisselen met de huisartsenpost en hierop te checken in het register. Uit onderzoek van EMGO blijkt ook dat er vaker een overdrachtdossier wordt opgesteld. Het systeem van overdracht van huisarts naar huisartsenpost is echter niet waterdicht.

Ook de continuïteit van de wijkverpleegkundige zorg is afgenomen. Door de marktwerking is een veel groter aantal thuiszorgorganisaties actief. Het is daardoor voor huisartsen moeilijker om goede afspraken met de wijkverpleegkundigen te maken. Huisartsen bepalen bij voorkeur zelf met welke thuiszorgorganisaties ze willen samenwerken om goede palliatieve zorg te leveren. Niet alle thuiszorgaanbieders bieden immers ook goede palliatieve zorg. Veel thuiszorgorganisaties kunnen bijvoorbeeld geen 24-uurs zorg bieden. Dit betekent dat in de praktijk maar een beperkt deel van alle thuiszorgorganisaties betrokken wordt bij de PaTz-projecten. De keuze van de patiënt is hierin weliswaar leidend, maar die laat zich in de praktijk vaak leiden door het advies van de huisarts.

Het blijkt dat zorgverleners het aan de orde stellen van levenseindevraagstukken nog steeds moeilijk vinden. De peer-group besprekingen kunnen zorgverleners hierbij helpen om te leren van elkaars ervaringen op dit gebied.

De informatieoverdracht van de tweede naar de eerste lijn kan worden verbeterd. De transferverpleegkundige richt zich bij ontslag uit het ziekenhuis vooral op informatieoverdracht richting thuiszorgorganisaties. De veronderstelling daarbij is dat specialisten de medische zorg overdragen aan de huisarts. Dit laatste gebeurt echter niet altijd tijdig en consequent. De rol van de transferverpleegkundige zou bij voorkeur moeten worden uitgebreid met het verstrekken van medische informatie aan de huisarts.

Het PaTz- project is in principe goed landelijk te implementeren. Dit blijkt ook wel uit het feit dat een groot aantal huisartsengroepen zich heeft aangemeld om ook met PaTz te gaan werken.

## CASUS 5

# Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven



## *Hoofdstuk 8*

## 8.1 Context

Vanuit de gezamenlijke wens de palliatieve zorg en samenwerking in de eerste lijn te verbeteren initieerden Medibilt, Vitras/CMD, VPTZ en Academisch Hospice Demeter een bijeenkomst met het netwerk palliatieve zorg Utrecht stad & Zuidoost Utrecht die heeft geresulteerd in het project Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt/Bilthoven. In de kernen De Bilt en Bilthoven (van gemeente De Bilt) werken nu verschillende zorgaanbieders in de eerste lijn samen in het Cirkelteam Palliatieve zorg De Bilt en Bilthoven. Het Cirkelteam onderneemt een aantal activiteiten zoals multidisciplinair overleg, consultatie en kennisoverdracht en scholing. Het cirkelteam is nadrukkelijk geen nieuwe formele structuur, maar een samenwerkingsverband. Het Cirkelteam is tot stand gekomen met behulp van een ZonMw subsidie uit het Verbeterprogramma Palliatieve zorg.

## 8.2 Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven

### Doelstelling, doelgroep, activiteiten

De belangrijkste doelstelling van het Cirkelteam is de palliatieve zorgverlening te verbeteren met goed op elkaar afgestemde zorg zodat:

- er minder crisissituaties ontstaan
- minder onbedoelde opnames in het ziekenhuis noodzakelijk zijn

De doelgroep betreft in principe alle patiënten in de kernen De Bilt en Bilthoven die naar verwachting minder dan een jaar hebben te leven. In de praktijk bestaat het grootste deel uit oncologische patiënten.

### Vormgeving en werkwijze

Het Cirkelteam heeft een vaste kern die bestaat uit:

- een kaderarts palliatieve zorg
- een oncologisch wijkverpleegkundige<sup>83</sup> van Vitras/CMD
- een coördinerend wijkverpleegkundige
- een senior verpleegkundige palliatieve zorg / consulent van het high care hospice Demeter
- een coördinator van de stichting Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).

Daarnaast kunnen alle zorgverleners aansluiten.

---

<sup>83</sup> De oncologisch verpleegkundige heeft een regionale functie en mag ook voor patiënten van andere thuiszorgorganisaties werken.



## 8.3 Vroegsignalering en palliatieve besluitvorming

De vroegtijdige signalering van patiënten voor aanmelding bij het Cirkelteam gebeurt in de regel door de behandelend huisarts. In principe meldt de huisarts alle patiënten aan waarvan hij niet verbaasd zou zijn als deze binnen een jaar overlijden (methodiek van 'surprise question'). Vervolgens wordt voor deze palliatieve patiënt een aantal zaken in kaart gebracht zoals de gewenste plek van overlijden, de betrokken zorgverleners en de thuissituatie. Ook wordt gevraagd aan de patiënt welke regisseur hij of zij wenst. De patiënt kan dus zelf uit de verschillende palliatieve zorgverleners zijn regisseur kiezen.

Het Cirkelteam gebruikt een gevalideerde methodiek voor de besluitvorming over de in te zetten zorg. Deze 'besluitvorming in de palliatieve fase' is een gestructureerde wijze van palliatief redeneren. Elk teamlid is daarin geschoold. De methodiek ondersteunt de professionals bij het in kaart brengen van de verschillende dimensies van de patiënt. Ook biedt het inzicht in (on)mogelijkheden voor behandeling en zorg en de haalbaarheid van concrete uitkomsten. Deze 'besluitvorming' bestaat uit vier fasen:

- In kaart brengen van de problematiek van de patiënt
- Diagnosticeren en plannen
- Maken van afspraken over gewenste uitkomsten en evaluatie van beleid (bijvoorbeeld pijnscore terugbrengen van 8 naar 4)
- Evalueren en zo nodig bijstellen

Daarnaast wordt natuurlijk ook de urgentie van zorg en de mate van stabiliteit van de patiënt bepaald. Deze urgentie wordt weergegeven met een kleurcodering conform PaTz (zie hoofdstuk 7). Aan de hand van de ingeschatte stabiliteit van de patiënt wordt een kleurcodering toegekend aan de patiënt. Waarbij groen staat voor een naar verwachting stabiele patiënt. Deze kleurcodering loopt via oranje (kwetsbaar) op naar rood. Waarbij rood staat voor een zeer instabiele patiënt met een urgente zorgvraag.

## 8.4 Multidisciplinair Overleg (MDO)

De palliatieve patiënten worden tweewekelijks besproken in het multidisciplinair overleg (MDO). Naast de vaste kern van het Cirkelteam schuift een wisselend aantal huisartsen en verpleegkundigen aan. Het MDO wordt voorgezeten door een kaderarts palliatieve zorg.

In het MDO worden alle patiënten nagelopen. Patiënten met een kleurcode rood worden elke twee weken methodisch besproken. Patiënten met een kleurcode oranje worden elke vier weken besproken. In de praktijk worden in elk overleg circa 6 à 7 patiënten besproken.

Een belangrijk uitgangspunt van het Cirkelteam is dat er pro-actief beleid wordt gemaakt. Er wordt vooraf in kaart gebracht welke problemen verwacht worden bij een patiënt en hoe daar het beste op kan worden ingespeeld.

## 8.5 Consultatie

De consultatie gebeurt in de praktijk voor een belangrijk deel via het eerder genoemde MDO. Veel van de zorgverleners met palliatieve patiënten in de kernen De Bilt en Bilthoven bespreken immers gezamenlijk de meest urgente patiënten in het MDO.

Daarnaast wordt de kaderarts of de palliatieve consultant van hospice Demeter gevraagd voor bedside of telefonische consultatie. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een dreigende crisis, omdat in dat geval de bespreking in het MDO te lang op zich laat wachten.

Ook wordt overigens via een andere constructie consultatie aangeboden vanuit het high care hospice Demeter. Dit staat los van het Cirkelteam. Een senior verpleegkundige / consultant van Demeter biedt voor drie huisartsengroepen palliatieve consultatie aan als praktijkondersteuner huisartsenzorg (POH). Dit gebeurt min of meer op afroep als de betreffende huisarts daaraan behoefte heeft voor zijn of haar palliatieve patiënten. Hierbij wordt in de regel door de palliatief consultant van het hospice een volledig palliatief assessment uitgevoerd. Andere hulp- of zorgverleners kunnen vervolgens de uitvoering van de zorg ter hand nemen.

Het bijzondere van de situatie in De Bilt is dat de aanwezigheid van het high care hospice een achtervang biedt voor consultatie tijdens ANW-uren. Hiermee is het mogelijk om samen met de regionale faciliteit van het IKNL 7 x 24 uur beschikbaarheid van consultatie te bieden. Daarmee wordt mogelijk ook een onnodig beroep op de huisartsenpost en de SEH van het ziekenhuis voorkomen.

## 8.6 Kennisoverdracht en onderzoek

Een belangrijk deel van de kennisoverdracht vindt plaats door de tweewekelijkse bespreking van patiënten in het MDO. Daarnaast zijn alle teamleden geschoold in eerder genoemde 'palliatieve besluitvorming'. Bij bedside consulten vindt feitelijk ook ter plekke training plaats van de zorgverlener die consultatie heeft gevraagd.

High care hospice Demeter is een academisch hospice. Het hospice werkt samen met het UMC Utrecht. Demeter wil een werkplaats zijn voor onderzoek naar problematiek die gekoppeld is aan symptoom management in de palliatieve terminale fase. Zij is onderdeel van het Kennis- en expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (UPC).

Het academische hospice voert onder andere onderzoek uit naar welke vorm van ondersteuning, het Cirkelteam of de palliatieve ondersteuning via de POH-functie, de beste resultaten geeft. In het Hospice wordt ook gewerkt met het Utrechts Symptoom Dagboek. Daarmee wordt van twaalf symptomen op een tienpunts-schaal de ernst van de klacht genoteerd zoals de patiënt die op dat moment ervaart. Deze registratie is een enorme bron van informatie over het vóórkomen van klachten en de behandeling daarvan en geeft informatie over prognose en verder te verwachten beloop.<sup>84</sup>

---

84 Bruntink, 2013

## 8.7 Kosten en financiering

Voor het Cirkelteam is een incidentele subsidie voor één jaar beschikbaar gesteld vanuit ZonMw van € 50.000. Er is geen structurele financiering van het Cirkelteam geborgd. Voor de tweewekelijkse bespreking in het MDO ontvangt het kernteam een vergoeding.

## 8.8 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

De belangrijkste resultaten tot nu toe zijn dat alle patiënten (op één na) zijn overleden op de plek van voorkeur. Ook lijken er minder transities te hebben plaatsgevonden van patiënten naar verschillende zorgverleners.

De volgende verbetermogelijkheden werden in de interviews genoemd:

Een betere markering vanuit de ziekenhuizen van de (verschillende) palliatieve fasen zou zeer behulpzaam zijn. Dit komt de bewustwording van de patiënt ten goede en draagt bij aan de juiste inzet van zorg. Meer in het algemeen kan de samenwerking tussen eerste en tweede lijn beter. Het zou bijvoorbeeld goed zijn als in bepaalde gevallen een oncologisch palliatief specialist ook beschikbaar is voor palliatieve patiënten thuis.

Een andere verbetermogelijkheid is dat meer patiënten en hulpverleners bereikt worden door het Cirkelteam.

De structurele financiering van het Cirkelteam is nog een aandachtspunt, omdat de subsidie vanuit ZonMw slechts tijdelijk is.

## Hoofdstuk 9



### CASUS 6

## Multidisciplinaire samenwerking regio Breda

## 9.1 Context

Het Amphia Ziekenhuis onderneemt verschillende initiatieven om de palliatieve zorg in de regio Breda te verbeteren.

De belangrijkste initiatieven zijn:

1. Het vroegtijdig plannen van de palliatieve zorg door de huisarts en de medisch specialist samen met de patiënt: Advance Care Planning (ACP)
2. Het ontwikkelen van een Palliatief Team (PT), dat door zorgverleners werkzaam in het Amphia Ziekenhuis geconsulteerd kan worden bij vragen over het verlenen van palliatieve zorg

In de volgende paragrafen worden deze twee initiatieven nader uitgewerkt. Daarbij moeten twee opmerkingen worden gemaakt over de status van de initiatieven:

- De pilotfase van Advance Care Planning (initiatief 1) is in juni 2011 afgerond, waarna een evaluatie heeft plaatsgevonden. Er zijn op dit moment wel medisch-specialisten die werken volgens ACP, maar ACP is niet breed uitgerold. Met name aan de kant van de huisartsen deed en doet een grote groep niet mee aan ACP.
- Voor het PT geldt dat dit is uitgewerkt in een Business Case Palliatief Team Amphia Ziekenhuis. Het PT zal na afronding van de besluitvorming waarschijnlijk in het najaar van 2013 worden geïmplementeerd in het Amphia Ziekenhuis.

## 9.2 Advance Care Planning (ACP)

### Doelstelling en achtergrond

Het Amphia Ziekenhuis en de huisartsen van de Huisartsenkring West-Brabant hebben het ACP-project opgestart om de zorg voorafgaand aan het overlijden te verbeteren. ACP richt zich op het vroegtijdig plannen van de palliatieve zorg door de huisarts en de specialist samen met de patiënt. De nadruk ligt op een optimaal communicatieproces tussen arts, patiënt en familie om een gezamenlijke doelstelling te bereiken over zorg en behandeling met een centrale rol voor de patiënt.<sup>85</sup>

Bij ACP komen het maken van behandelafspraken en de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt op gestructureerde wijze en in nauwe samenspraak met de patiënt aan de orde. Met als uiteindelijke doel dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de individuele wensen van de patiënt. Hierbij is het van essentieel belang dat wensen, behoeften en afspraken vastgelegd worden en inzichtelijk zijn in het dossier van de patiënt. Op die manier kunnen alle bij de patiënt betrokken hulpverleners (zowel eerste als tweede lijn) op de hoogte zijn van elkaars zorgverlening, gespreksonderwerpen en gemaakte afspraken.<sup>86</sup>

ACP sluit aan bij de ontwikkeling waarbij de curatieve zorg langer doorloopt door toenemende medische mogelijkheden en palliatieve zorg eerder start dankzij verbeterde inzichten op het gebied van kwaliteit van leven. In de periode dat de specialist werkt aan controle van de ziekte is in de ideale situatie het proces van palliatie al ingezet. Dit vraagt om nauwe afstemming tussen specialist en huisarts.<sup>87</sup>

<sup>85</sup> Projectgroep ACP, 2011

<sup>86</sup> Projectgroep ACP, 2011

<sup>87</sup> Projectgroep ACP, 2011

ACP sluit ook aan bij de volgende gedachte: een tijdig gesprek over de zorg rond het overlijden vergroot de kans dat de patiënt passende zorg krijgt, verkleint de kans op ongewenste, dure en onnodige behandelingen en voorkomt verkeerde verwachtingen, overhaaste beslissingen en gemiste kansen op keuzes in de behandeling. Daarbij geldt ook dat er een moment komt dat de patiënt niet meer in staat is om weloverwogen beslissingen te nemen. Naasten en alle betrokken zorgverleners kunnen dan terugvallen op eerder gemaakte en vastgelegde afspraken over wensen en behoeften.<sup>88</sup>

## Invoering pilotproject ACP en huidige stand van zaken

ACP is in het Amphia Ziekenhuis in juni 2010 als een pilotproject ingevoerd bij de interne oncologie en de longoncologie. In juni 2011 werd de pilotfase afgerond en is het project geëvalueerd. Op het moment van de start van de pilot was de samenstelling van de projectgroep als volgt<sup>89</sup>:

- Drie huisartsen, waarvan één tevens kaderarts Palliatieve Zorg
- Specialist ouderengeneeskunde van Surplus (betrokken geweest tot eind 2010)
- Longarts van het Amphia Ziekenhuis
- Internist-oncoloog van het Amphia Ziekenhuis
- Projectleider Oncologisch Centrum en Manager Zorginnovatie van het Amphia Ziekenhuis
- Projectleider vanuit het Amphia Ziekenhuis

Op dit moment is de stand van zaken als volgt: Het Veranderplan 'Palliatieve zorg in het Amphia Ziekenhuis; Verbinden en inspireren'<sup>90</sup> stelt dat het project ACP niet is geborgd binnen alle zorgkernen in het Amphia Ziekenhuis en in de eerste lijn. Er zijn op het moment wel medisch-specialisten die werken volgende ACP, maar ACP is niet breed uitgerold. Met name aan de kant van de huisartsen deed en doet een grote groep niet mee aan ACP.

Als gevolg van het ACP is wel de bewustwording over het belang van palliatieve zorg enorm toegenomen in het Amphia ziekenhuis. Er zijn palliatieve verpleegkundigen aangenomen en er is een aantal projecten gestart op het gebied van palliatieve zorg, waaronder het Palliatief Team (zie paragraaf 9.3).

## Werkwijze in de praktijk

In de literatuur bestaan verschillende uiteenlopende beschrijvingen van ACP. Voor de vormgeving van ACP in de regio Breda heeft de projectgroep zich gebaseerd op documenten van de Britse National Health Service (NHS).<sup>91</sup> Om het vroegtijdig plannen van zorg door de huisarts en de specialist samen met de patiënt in de praktijk vorm te kunnen geven, is de volgende werkwijze ontwikkeld en binnen het pilotproject toegepast:

- Longartsen en internist-oncologen markeren patiënten met kanker met een beperkte levensverwachting (maximaal één jaar) en voor wie geen curatieve behandeling meer beschikbaar is (= markering start ACP).
- De specialist (longarts of internist-oncoloog) geeft in een gesprek met de patiënt aan dat de behandelmogelijkheden zijn uitgeput. Het markeringsgesprek vindt plaats aan de hand van vaste items. De specialist stelt expliciet aan de patiënt voor om voortbouwend op het gesprek met de specialist in gesprek te gaan met de huisarts over wensen, behoeften en behandelafspraken.
- Aansluitend wordt de huisarts gebeld met het verzoek de ACP met de patiënt voort te zetten.
- De patiënt ontvangt van de specialist de brochure 'Ongeneeslijk ziek; Samen uw zorg vroegtijdig plannen'. De brochure bevat ondermeer mogelijke onderwerpen die de patiënt met zijn huisarts zou kunnen bespreken.
- De huisarts ontvangt het verslag van het gesprek van de specialist met de patiënt.

88 Projectgroep ACP, 2011

89 Projectgroep ACP, 2011

90 Van Aalst, 2013

91 Projectgroep ACP, 2011

- De huisarts gaat in gesprek met de patiënt over bijvoorbeeld:
  - Wensen, behoeften (reizen, speciale plaats bezoeken, familiebezoek) en verwachtingen
  - Gewenste plaats van overlijden
  - Behandelbeperkingen (wel/niet reanimeren, kunstmatig beademen)
  - Wel/geen ziekenhuisopnames
- De patiënt, de huisartsenpost en de specialist ontvangen het verslag van het gesprek van de huisarts met de patiënt.
- Gespreksverslagen met vastgelegde afspraken van de specialist en de huisarts worden in het Amphia Ziekenhuis in het digitale dossier (EPD) van de patiënt vastgelegd. In het EPD wordt een 'patiëntenattentie' aangemaakt met verwijzing naar gemaakte zorg- en behandelafspraken. Indien de patiënt zich op een later tijdstip opnieuw in het ziekenhuis meldt, bijvoorbeeld op de SEH, dan verwijst de in het EPD opgenomen patiëntenattentie naar gemaakte behandelafspraken. De gespreksverslagen worden eveneens naar de huisartsenpost gestuurd.
- Zowel de specialist als de huisarts gebruiken 'standaard' formulieren (i.c. ACP-formulier specialist en huisartsenchecklist) om besproken onderwerpen en gemaakte afspraken vast te leggen.<sup>92</sup>

## 9.3 Palliatief Team (PT) Amphia Ziekenhuis

### Achtergrond

Uit onderzoek van de in 2011 opgerichte werkgroep palliatieve zorg en pijnbestrijding (Smal, 2012) blijkt dat de ontwikkeling en organisatie van palliatieve zorg in het Amphia Ziekenhuis de nodige aandacht vraagt. Naar aanleiding van dit onderzoek en als vervolg op het ACP-project is de opdracht gegeven om de verbetering van palliatieve zorg binnen het Amphia Ziekenhuis verder uit te werken. Dit heeft geresulteerd in het Veranderplan 'Palliatieve zorg in het Amphia Ziekenhuis; Verbinden en inspireren'.<sup>93</sup>

Het Veranderplan doet verschillende aanbevelingen om de palliatieve zorg in het Amphia Ziekenhuis te verbeteren. De focus ligt daarbij op het ontwikkelen van een Palliatief Team (PT). Het PT kan een belangrijke bijdrage leveren aan de optimale zorg op maat voor alle palliatieve patiënten en speelt een belangrijke rol in deskundigheidsbevordering en de doorontwikkeling van palliatieve zorg in het hele ziekenhuis.<sup>94</sup> Het PT zal na afronding van de besluitvorming waarschijnlijk na de zomer 2013 worden geïmplementeerd in het Amphia Ziekenhuis.

### Doelgroep en functies PT

De tumorwerkgroep 'Palliatieve zorg en pijnbestrijding' van het Amphia Ziekenhuis heeft ervoor gekozen om te starten met een intern PT dat beschikbaar is voor consultatie. Het PT zal op werkdagen telefonisch bereikbaar zijn van 9.00 uur tot 17.00 uur. Het PT zal geen zorg overnemen. Er komen ook geen aparte palliatieve bedden of een aparte palliatieve unit. De behandelend arts blijft verantwoordelijk voor de palliatieve patiënt. Het PT geeft alleen advies, waarna het PT de patiënt wel blijft volgen. Het PT richt zich niet alleen op consultatie, maar ook op deskundigheidsbevordering / scholing en doorontwikkeling van de palliatieve zorg.<sup>95</sup> De doelgroep van het PT bestaat (vooral nog) uit de zorgverleners (medisch-specialisten, arts-assistenten en verpleegkundigen) in het Amphia Ziekenhuis. Patiënten kunnen het PT ook benaderen met een vraag via een telefoonnummer dat genoemd wordt op de website. Het PT werkt ziekenhuisbreed en is dus niet alleen gericht op oncologie.

<sup>92</sup> Projectgroep ACP, 2011 en Huisartsenkring West-Brabant, Informatiebrochure 'Ongeneeslijk ziek'; Samen uw zorg vroegtijdig plannen.

<sup>93</sup> Van Aalst, 2013

<sup>94</sup> Van Aalst, 2013

<sup>95</sup> Van Aalst, 2013 en De Vet, 2013

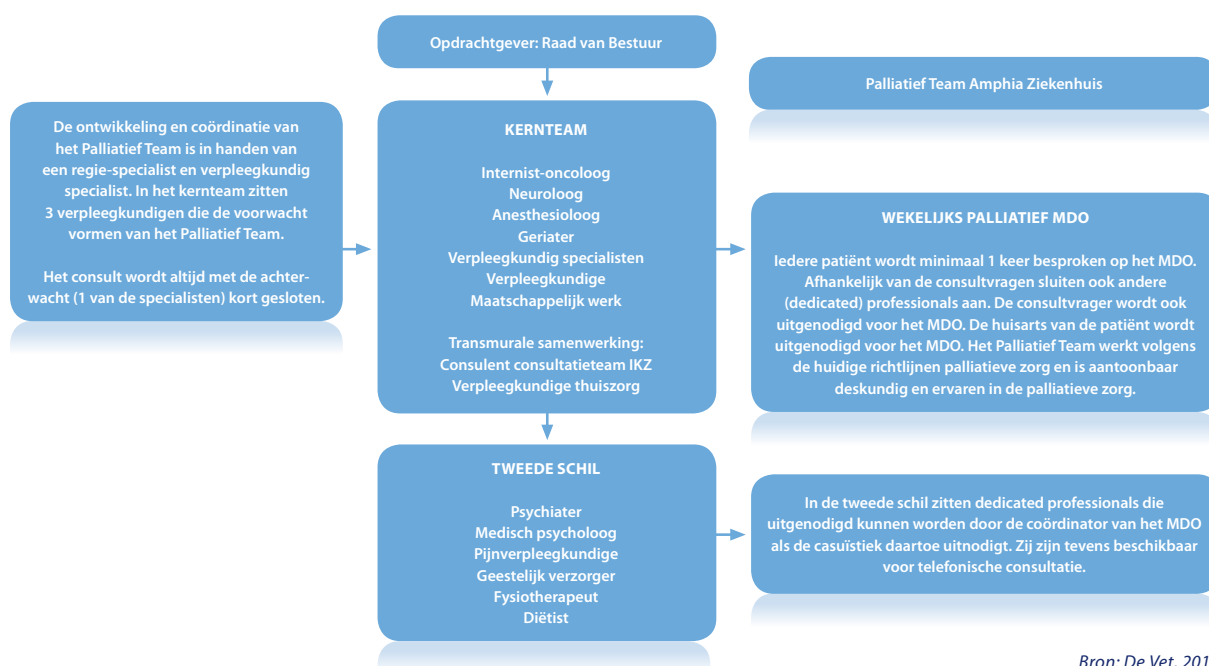
Transmurale samenwerking wordt weliswaar als zeer belangrijk gezien, maar moet via een groeimodel worden vormgegeven (doorgroei van intern PT naar transmuraal PT). Wel zal er vanaf de start aandacht zijn voor samenwerking in de regio. Zo wordt er bijvoorbeeld in samenwerking met het Netwerk Palliatieve Zorg een transmuraal zorgpad palliatieve consultatie ontwikkeld. Ook kunnen patiënten vanuit het ziekenhuis gevolgd worden in de eerste lijn (follow up).<sup>96</sup> Verder is het voornemen om zo snel mogelijk na implementatie van het PT actief de huisartsen en thuiszorgorganisaties in de regio te gaan benaderen om hen te betrekken bij het PT en de mogelijkheid van consultatie ook aan hen aan te bieden.

In september/oktober 2013 zal er op de oncologie-afdeling en de longafdeling van het Amphia Ziekenhuis een pilot starten om de samenwerking met de thuiszorg en de overdracht van palliatieve patiënten naar de thuissituatie te verbeteren. De pilot stimuleert het voeren van het AIV-gesprek (Advies, Instructie en Voorlichting) door de thuiszorg met palliatieve patiënten die ontslagen worden uit het ziekenhuis. Het gesprek met de patiënt kan door de thuiszorgmedewerker zowel in het ziekenhuis als thuis gevoerd worden. De pilot richt zich op alle thuiszorgorganisaties in de regio die het AIV-gesprek aanbieden (i.c. ongeveer 20 thuiszorgorganisaties). De pilot staat op zichzelf los van de oprichting van het PT, maar de verbetering van de transmurale samenwerking tussen ziekenhuis en thuiszorg kan ook van belang zijn voor de toekomstige doorontwikkeling van het PT.

## Vormgeving PT

Figuur 9.1 geeft inzicht in de vormgeving van het PT.

**Figuur 9.1** Vormgeving Palliatief Team Amphia Ziekenhuis



Bron: De Vet, 2013



Uit de Business Case Palliatief Team Amphia Ziekenhuis komt het volgende beeld voor wat betreft de tijdsinzet van de leden van het kernteam (excl. consultant consultatieteam IKZ en verpleegkundige thuiszorg) naar voren:

Lid kernteam	Verwachte tijdsinzet: uren per week
Internist-oncoloog	2
Longarts	4
Neuroloog	1,5
Anesthesioloog	2
Geriatr	1,5
Verpleegkundig specialist	36
Verpleegkundig specialist	8
Verpleegkundige	4
Maatschappelijk werk	1

Bron: De Vet, 2013

Uit figuur 9.1 blijkt dat er wekelijks een palliatief multidisciplinair overleg (MDO) van het kernteam zal plaatsvinden. Hierbij geldt als uitgangspunt dat palliatieve patiënten minimaal één keer besproken worden in het MDO. Het MDO heeft ook een scholingsdoel.<sup>97</sup> Een ander belangrijk punt heeft betrekking op de toekomstige doorontwikkeling van het PT na implementatie. Uit figuur 9.1 blijkt dat hoewel er sprake is van een intern-PT voor het Amphia Ziekenhuis transmurale samenwerking wel direct wordt meegenomen bij de samenstelling van het kernteam. Als laatste is van belang dat de consultatie door het PT altijd de vorm van bedside consultatie zal aannemen. De verpleegkundig specialisten voeren de consultatie uit. Eventueel bespreken zij de consultatievraag met één of meer leden van het kernteam en/of hulpverleners uit de tweede schil. Het advies van de verpleegkundig specialist naar aanleiding van een consultatievraag moet altijd akkoord worden bevonden door een arts. Het idee is om een gegeven advies ook achteraf te evalueren met de consultvrager.

## 9.4 Kosten en financiering

### Kosten en financiering ACP

Wat betreft de kosten en financiering van het pilotproject ACP zijn ons geen gegevens bekend.

### Kosten en financiering PT

In 2012 zijn zes nieuwe zorgproducten palliatieve zorg beschikbaar gesteld door DBC-Onderhoud. Deze zorgproducten zijn ontwikkeld om de palliatieve zorg in ziekenhuizen een sterkere financiële basis te geven.

97 Van Aalst, 2013

Een zorgproduct palliatieve zorg loopt parallel aan het primaire zorgproduct van een patiënt. De consultatiefunctie van het PT kan bekostigd worden uit de nieuwe zorgproducten Palliatieve zorg. De zorgproducten maken ook consultatie in de thuissituatie mogelijk. Om voor financiering uit de zorgproducten Palliatieve zorg in aanmerking te komen, moet ondermeer aan de volgende voorwaarden worden voldaan:

- Er moet sprake zijn van een zelfstandige zorgvraag palliatieve zorg
- Er moet gewerkt worden vanuit een aantoonbaar kernteam palliatieve zorg waarin wekelijks multidisciplinair overleg plaatsvindt<sup>98</sup>

Over 2013 zijn er geen contractafspraken gemaakt met de zorgverzekeraars over de financiering van het PT vanuit de nieuwe zorgproducten.

De Business Case Palliatief Team Amphia Ziekenhuis geeft veel informatie over de ingeschatte kosten van het PT en de inkomsten uit de zorgproducten Palliatieve zorg. De business case schat in dat de inkomsten uit palliatieve zorgproducten (DBC's) (€ 246.484,-) opwegen tegen de kosten (€ 209.800,-).<sup>99</sup>

## 9.5 Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid

### Algemene knelpunten bij het verbeteren van de palliatieve zorg

Mevrouw Esther de Vet wijst op de volgende algemene knelpunten bij het verbeteren van de palliatieve zorg in de regio:

- In een ziekenhuishuisomgeving met een sterke focus op curatie hebben niet alle zorgverleners kennis van en interesse voor palliatieve zorg. Daarbij is onduidelijkheid over (en onbekendheid met) de bekostiging van palliatieve zorg met DBC's ook een remmende factor.
- De communicatie tussen de medisch specialisten en de huisartsen in de regio
- De concurrentie in de thuiszorg maakt afstemming vanuit het ziekenhuis met de thuiszorg lastig, ondermeer door het grote aantal thuiszorgorganisaties in de regio
- Thuiszorgorganisaties werken vaak met het zorgpad stervensfase. Samenwerking met de huisarts is daarbij noodzakelijk. Vanuit de thuiszorg wordt aangegeven dat niet alle huisartsen hieraan willen meewerken.

### Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid ACP

Op basis van de evaluatieresultaten van de pilot lijkt de ACP-werkwijze een nuttige en gewaardeerde methode voor verbetering van de communicatie over de laatste levensfase zowel tussen specialist en huisarts als tussen de betrokken artsen en de patiënt en familie. Het ACP-concept draagt bij aan verbetering van zowel de zorg aan de patiënt als de samenwerking tussen huisarts en specialist. Zowel patiënten als familie blijken het gesprek met de specialist en met de huisarts over het algemeen als goed tot zeer goed te beoordelen. Patiënten waarderen de helderheid waarmee moeilijke onderwerpen worden besproken.<sup>100</sup>

<sup>98</sup> Van Aalst, 2013 en De Vet, 2013

<sup>99</sup> De Vet, 2013

<sup>100</sup> Projectgroep ACP, 2011

De evaluatie van het pilotproject heeft ondermeer de volgende concrete verbetermogelijkheden opgeleverd:

- Vergroting aantal patiënten uit beoogde patiëntengroep waarbij ACP-concept wordt ingezet.
- Verbetering en verbreding van de participatie van specialisten en huisartsen. Met name aan de kant van de huisartsen deed een grote groep niet mee aan het pilotproject.
- Verbreding van het project naar bijvoorbeeld de thuiszorg en de Centrale Post Ambulancevervoer (CPA), zodat behandelafspraken en behandelbeperkingen nog meer de echte basis van het palliatief beleid van alle betrokken zorgverleners wordt (eventueel met regionale aanpak).
- Verbreding naar niet-oncologische specialismen, zodat de werkwijze sneller en beter ingebed raakt in ziekenhuis en huisartsenpraktijken.<sup>101</sup>

## **Resultaten, verbetermogelijkheden en brede implementeerbaarheid PT**

Het PT is op dit moment nog niet geïmplementeerd in het Amphia Ziekenhuis. Het is dan ook niet mogelijk om uitspraken te doen over de resultaten en verbetermogelijkheden. Mevrouw Esther de Vet geeft aan dat zij verwacht dat arts-assistenten en verpleegkundigen de weg naar het PT zullen weten te vinden, maar dat het nog wel spannend wordt of medisch specialisten ook daadwerkelijk consulten gaan aanvragen bij het PT. Medisch specialisten zijn er namelijk vaak van overtuigd dat ze al goede palliatieve zorg verlenen.

Wat betreft de brede implementeerbaarheid is van belang dat in verschillende ziekenhuizen inmiddels een start is gemaakt met een PT. De komst van DBC-zorgproducten palliatieve zorg in de ziekenhuizen heeft deze ontwikkeling mee in gang gezet.<sup>102</sup>

---

<sup>101</sup> Projectgroep ACP, 2011

<sup>102</sup> De Vet, 2013

# Oplossingen vanuit bestudeerde casussen voor knelpunten palliatieve zorg

## *Hoofdstuk 10*

## 10.1 Inleiding

In hoofdstuk 3 zijn de volgende drie knelpunten in de palliatieve zorg benoemd:

1. Er is sprake van te weinig anticiperend handelen in de palliatieve zorg
2. Veel reguliere zorgverleners hebben onvoldoende kennis van en ervaring met palliatieve zorg
3. Er vindt te weinig samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming tussen betrokken zorgverleners plaats

Uit de beschreven casussen blijkt dat het palliatieve zorgveld verschillende oplossingen heeft gevonden voor deze knelpunten. In dit hoofdstuk wordt per knelpunt aangegeven welke oplossingen in de bestudeerde casussen zijn toegepast.

## 10.2 Oplossingen voor knelpunt 1

Oplossingen voor knelpunt 1 Er is sprake van te weinig anticiperend handelen in de palliatieve zorg	
<b>CASUS 1</b> Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord	
<b>CASUS 2</b> Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten	
<b>CASUS 3</b> Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht	
<b>CASUS 4</b> PaTz-project Amsterdam	<ul style="list-style-type: none"><li>• In de PaTz projecten melden huisartsen en wijkverpleegkundigen kwetsbare ouderen en palliatieve patiënten aan bij het door PaTz gebruikte palliatieve zorgregister. In de meeste gevallen brengt de wijkverpleegkundige met een thuisbezoek de situatie van de patiënt in kaart. In het palliatieve zorgregister worden standaard de wensen van patiënten opgenomen t.a.v. reanimatie, zo lang mogelijk thuis wonen, wel of geen ziekenhuisopname, etc.. Betrokken hulp- en zorgverleners zijn op die manier goed geïnformeerd over de wensen van de patiënt.</li><li>• Nadat de situatie van de patiënt en zijn wensen in kaart zijn gebracht, wordt er een pro-actief actieplan opgesteld. Daarbij moeten standaard een aantal mogelijke punten en ontwikkelingen worden nagelopen waarop de hulpverlener kan anticiperen.</li><li>• Patiënten die zijn opgenomen in het zorgregister worden vervolgens structureel gemonitord. Bij de monitoring wordt een kleurcode gehanteerd die de urgentie van de patiënt aangeeft. Door relatief een grote doelgroep op te nemen in het zorgregister en vervolgens deze patiënten structureel te monitoren, kunnen vroegtijdig per patiënt relevante aspecten voor de palliatieve zorg in kaart worden gebracht.</li></ul>

<b>CASUS 5</b> <b>Cirkelteam</b> <b>Palliatieve Zorg</b> <b>De Bilt en Bilthoven</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De vroegtijdige signalering van patiënten voor aanmelding bij het Cirkelteam gebeurt in de regel door de behandelend huisarts. In principe meldt de huisarts alle patiënten aan waarvan hij niet verbaasd zou zijn als deze binnen een jaar overlijden (methodiek van 'surprise question'). Er worden voor de palliatieve patiënt gestructureerd een aantal zaken in kaart gebracht zoals de gewenste plek van overlijden, de betrokken zorgverleners en de thuissituatie.</li> <li>• De palliatieve patiënten worden intensief gemonitord, ondermeer doordat in het tweewekelijks multidisciplinair overleg alle palliatieve patiënten worden nagelopen. Daarbij wordt per patiënt, net zoals bij PaTz, een kleurcodering gehanteerd die de urgentie aangeeft. Een belangrijk uitgangspunt is dat er proactief beleid wordt gemaakt. Er wordt vooraf in kaart gebracht welke problemen verwacht worden bij een patiënt en hoe daar het beste op kan worden ingespeeld.</li> </ul>
<b>CASUS 6</b> <b>Multidisciplinaire</b> <b>samenwerking regio</b> <b>Breda</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advanced Care Planning (ACP) richt zich op het vroegtijdig plannen van de palliatieve zorg. Longartsen en internist-oncologen markeren patiënten met kanker met een beperkte levensverwachting. De huisarts en de specialist plannen vervolgens samen met de patiënt de gewenste palliatieve zorg. De nadruk ligt vervolgens op een optimaal communicatieproces tussen arts, patiënt en familie om een gezamenlijke doelstelling te bereiken over zorg en behandeling met een centrale rol voor de patiënt. Bij ACP komen behandelafspraken en de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt op gestructureerde wijze en in nauwe samenspraak met de patiënt aan de orde.</li> </ul>

## 10.3 Oplossingen voor knelpunt 2

<b>Oplossingen voor knelpunt 2</b> <b>Veel reguliere zorgverleners hebben onvoldoende kennis van en ervaring met palliatieve zorg</b>	
<b>CASUS 1</b> <b>Multidisciplinaire</b> <b>samenwerking</b> <b>Nieuwe Waterweg</b> <b>Noord</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het Consultatieteam Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord biedt met vier gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen op het gebied van palliatieve zorg consultatie aan reguliere hulp- en zorgverleners (zoals thuiszorg en huisartsen).</li> <li>• Het Transmuraal Multi Disciplinair Overleg van de regio Nieuwe Waterweg Noord draagt bij aan kennisoverdracht tussen zorgverleners vanuit verschillende disciplines.</li> <li>• In de 'Casuïstiekbespreking Netwerkgorg' wordt elke twee maanden een complexe casus besproken met de verschillende medische professionals in de regio om hiervan te leren, een betere kwaliteit van zorg te realiseren en best practices vast te stellen.</li> <li>• De werkgroep Deskundigheid en PR organiseert een programma voor deskundigheidsbevordering. Hierbinnen valt ondermeer de door leden van het consultatieteam verzorgde scholing over 'basis' palliatieve zorg gericht op verpleegkundigen.</li> <li>• In de regio Nieuwe Waterweg Noord is er voor de ANW-uren een specifieke pool van huisartsen met kennis van palliatieve zorg beschikbaar. Bij de triage op de huisartsenpost worden palliatieve patiënten direct doorverwezen naar de arts die palliatieve dienst heeft. Palliatieve patiënten zijn zo in de ANW-uren verzekerd van een zorgverlener met kennis van palliatieve zorg.</li> </ul>
<b>CASUS 2</b> <b>Multidisciplinaire</b> <b>samenwerking</b> <b>Goeree-Overflakkee</b> <b>en Voorne-Putten</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• In het High Care Hospice Calando werkt een transmuraal multidisciplinair team samen om palliatieve zorg te verlenen. Palliatieve patiënten kunnen daarmee een beroep doen op een grote mate van deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg. De aanwezigheid van een High Care Hospice biedt daarmee ook een oplossing voor een gebrek aan kennis over palliatieve zorg bij reguliere zorgaanbieders.</li> <li>• Het Mobiele Palliatief Team (MPT) heeft een expertise en consultatiefunctie richting hulp- en zorgverleners die palliatieve zorg verlenen in de thuissituatie.</li> <li>• De stichting PZD heeft ook een expertisefunctie in de regio. Daartoe organiseert de stichting PZD verschillende (na)scholingsactiviteiten voor (huis)artsen, (wijk)verpleegkundigen en andere verzorgenden.</li> <li>• Samen met het IKNL en de Erasmus Universiteit verricht de stichting PZD onderzoek naar mogelijkheden om de palliatieve zorg te verbeteren. De stichting PZD ontwikkelt ook zelf protocollen, die via de website <a href="http://www.calando.nl">www.calando.nl</a> beschikbaar worden gesteld aan professionals die palliatieve zorg verlenen.</li> </ul>

<p><b>CASUS 3</b>  <b>Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het Transmuraal Regionaal Consultatieteam Zuid- en Midden-Limburg (TRC) biedt advies aan verleners van palliatieve zorg binnen en buiten het ziekenhuis.</li> <li>• De deelnemers aan het TRC houden wekelijks een casuïstiekbespreking waarin alle casussen van de afgelopen week worden besproken. Dit draagt bij aan kennisoverdracht tussen zorgverleners vanuit verschillende disciplines.</li> <li>• Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC organiseert per jaar circa 70 tot 80 (na)scholingsactiviteiten voor ondermeer medisch specialisten, arts-assistenten, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen (io), (wijk)verpleegkundigen, paramedici en verzorgenden.</li> <li>• Vier keer per jaar vinden refereerbijeenkomsten plaats met alle consulenten van Midden- en Zuid-Limburg en het Integraal Kankercentrum Zuid.</li> <li>• Het Expertisecentrum verricht ook onderzoek naar ondermeer pijnbestrijding en benauwdheid.</li> </ul>
<p><b>CASUS 4</b>  <b>PaTz-project Amsterdam</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Door tweemaandelijks palliatieve patiënten te bespreken in het bijzijn van een palliatieve deskundige vindt er binnen de groep kennisoverdracht plaats over palliatieve zorgverlening. Het zijn feitelijk een soort peer groups waarin de deelnemers ervaringen uitwisselen en kunnen leren van elkaars deskundigheid.</li> </ul>
<p><b>CASUS 5</b>  <b>Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veel van de zorgverleners met palliatieve patiënten in de kernen De Bilt en Bilthoven bespreken gezamenlijk tweewekelijks de meest urgente palliatieve patiënten in het multidisciplinair overleg (MDO). Dit draagt bij aan kennisoverdracht tussen zorgverleners vanuit verschillende disciplines. Daarnaast zijn alle teamleden geschoold in de gevalideerde methodiek van 'palliatieve besluitvorming'.</li> <li>• De consultatie gebeurt in de praktijk voor een belangrijk deel via het MDO. De kaderarts of de palliatieve consulent van hospice Demeter worden daarnaast ook gevraagd voor bedside of telefonische consultatie. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een dreigende crisis, omdat in dat geval de bespreking in het MDO te lang op zich laat wachten. Bij bedside consulten vindt feitelijk ook ter plekke training plaats van de zorgverlener die consultatie heeft gevraagd.</li> <li>• High care hospice Demeter is een academisch hospice. Het hospice werkt samen met het UMC Utrecht. Demeter wil een werkplaats zijn voor onderzoek naar problematiek die gekoppeld is aan symptoom management in de palliatieve terminale fase. Zij is onderdeel van het Kennis- en expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (UPC).</li> </ul>
<p><b>CASUS 6</b>  <b>Multidisciplinaire samenwerking regio Breda</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het Palliatief Team van het Amphia Ziekenhuis biedt consultatie aan andere zorgverleners in het ziekenhuis.</li> <li>• De kern van het Palliatief Team heeft wekelijks een palliatief multidisciplinair overleg (MDO). Dit draagt bij aan kennisoverdracht tussen zorgverleners vanuit verschillende disciplines.</li> <li>• Het Palliatief Team richt zich niet alleen op consultatie, maar ook op deskundigheidsbevordering en scholing. De doelgroep bestaat uit medisch specialisten, arts-assistenten en verpleegkundigen van het Amphia Ziekenhuis.</li> </ul>

## 10.4 Oplossingen voor knelpunt 3

Oplossingen voor knelpunt 3 Er vindt te weinig samenwerking, informatie-uitwisseling en afstemming tussen betrokken zorgverleners plaats	
<b>CASUS 1</b> Multidisciplinaire samenwerking Nieuwe Waterweg Noord	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Het Transmuraal Multidisciplinair Overleg van de regio Nieuwe Waterweg Noord bestaat zowel uit zorgverleners uit de eerste als de tweede lijn. Er vindt wat betreft de besproken patiënten een goede overdracht plaats van de tweede naar de eerste lijn. De huisarts ontvangt een verslag van hetgeen besproken is in het MDO.</li> <li>• In de 'Casuïstiekbespreking Netwerkgorg' wordt elke twee maanden een complexe casus besproken met de verschillende medische professionals in de regio. Eventuele beleidsmatige knelpunten die op regionaal niveau moeten worden opgelost, worden vervolgens in de Beleids- en Stuurgroep aan de orde gesteld.</li> </ul>
<b>CASUS 2</b> Multidisciplinaire samenwerking Goeree-Overflakkee en Voorne-Putten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doordat internist-oncologen van het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis deelnemen aan het Mobiel Palliatief Team (MPT) en deel uitmaken van het team dat palliatieve zorg verleent in hospice Calando vindt er op een natuurlijke wijze afstemming plaats tussen de eerste en tweede lijn.</li> </ul>
<b>CASUS 3</b> Expertisecentrum Palliatieve Zorg MUMC Maastricht	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De consultants gebruiken het gemeenschappelijk registratiesysteem van consulten palliatieve zorg van het IKNL (PRADO). Daarmee kunnen de consultants dus in elkaars dossiers kijken. Bij een patiënt die opgenomen is in het ziekenhuis vindt verslaglegging van bevindingen en adviezen overigens ook in het EPD plaats.</li> </ul>
<b>CASUS 4</b> PaTz-project Amsterdam	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Huisartsen en verpleegkundigen werken samen door tweemaandelijks palliatieve patiënten te bespreken in het bijzijn van een palliatieve deskundige. Ook tussentijds weten zij elkaar beter te vinden. Uit evaluatieonderzoek van EMGO naar de uitkomsten van het PaTz-project bleek dat zowel de coördinatie en samenwerking tussen de betrokken zorgverleners als ook de zorguitkomsten zijn verbeterd na de invoering van PaTz.</li> <li>• Opname van palliatieve patiënten in zorgregister dat toegankelijk is voor huisartsen en wijkverpleegkundigen.</li> <li>• Binnen het PaTz-project wordt standaard gecheckt of informatie over de palliatieve patiënt wordt uitgewisseld met de huisartsenpost. Uit onderzoek van EMGO blijkt ook dat er daadwerkelijk vaker een overdrachtdossier wordt opgesteld. Het systeem van overdracht van huisarts naar huisartsenpost is echter niet waterdicht.</li> </ul>
<b>CASUS 5</b> Cirkelteam Palliatieve Zorg De Bilt en Bilthoven	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veel van de zorgverleners met palliatieve patiënten in de kernen De Bilt en Bilthoven bespreken gezamenlijk tweewekelijks de meest urgente palliatieve patiënten in het multidisciplinair overleg (MDO). Hierdoor vindt bij het MDO automatisch ook afstemming plaats binnen de eerste lijn.</li> </ul>
<b>CASUS 6</b> Multidisciplinaire samenwerking regio Breda	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Advanced Care Planning (ACP) richt zich op het vroegtijdig plannen van de palliatieve zorg door de huisarts en de specialist samen met de patiënt. ACP bevordert ook de samenwerking, afstemming en informatie-uitwisseling tussen de medisch specialist en de huisarts. De huisarts ontvangt het verslag van het gesprek van de specialist met de patiënt en andersom ontvangt de specialist het verslag van het gesprek van de huisarts met de patiënt. De gespreksverslagen worden eveneens naar de huisartsenpost gestuurd.</li> <li>• Gespreksverslagen met vastgelegde afspraken van de specialist en de huisarts worden in het Amphia Ziekenhuis in het digitale dossier (EPD) van de patiënt vastgelegd. In het EPD wordt een 'patiëntenattentie' aangemaakt met verwijzing naar gemaakte zorg- en behandelafspraken. Indien de patiënt zich op een later tijdstip opnieuw in het ziekenhuis meldt, bijvoorbeeld op de SEH, dan verwijst de in het EPD opgenomen patiëntenattentie naar gemaakte behandelafspraken.</li> <li>• In september/oktober 2013 zal er op de oncologie-afdeling en de longafdeling van het Amphia Ziekenhuis een pilot starten om de samenwerking met de thuiszorg en de overdracht van palliatieve patiënten naar de thuissituatie te verbeteren. De pilot stimuleert het voeren van het AIV-gesprek (Advies, Instructie en Voorlichting) door de thuiszorg met palliatieve patiënten die ontslagen worden uit het ziekenhuis.</li> </ul>

Opmerking: Consultatie is in praktijk veelal ook een vorm van samenwerking en informatie-uitwisseling. Consultatie wordt in principe niet genoemd bij knelpunt drie om onnodige doublures te voorkomen met teksten bij knelpunt 2.



# Aanbevelingen

## *Hoofdstuk 11*

## 11.1 Inleiding

De afgelopen jaren zijn allerlei initiatieven ontstaan ter verbetering van de palliatieve zorg. Zes best practices op het gebied van palliatieve zorg zijn beschreven in dit rapport. Het moment is nu aangebroken om de goede elementen uit deze initiatieven te gaan combineren en op grotere schaal in Nederland te gaan implementeren. In hoofdstuk 10 heeft ZorgmarktAdvies weergegeven hoe de onderzochte multidisciplinaire teams omgaan met de belangrijke knelpunten in de palliatieve zorg. Op basis van deze informatie presenteert dit hoofdstuk een Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016.

Elementen uit de aanbevelingen zijn in (enkele) delen van Nederland al gerealiseerd. Een belangrijk deel van de aanbevelingen klinkt in die zin vertrouwd. Het probleem is echter dat veel aanbevelingen op dit moment slechts gedeeltelijk en niet breed in Nederland worden toegepast. Een consequente uitvoering van de aanbevelingen in heel Nederland lost de belangrijkste knelpunten in de palliatieve zorg op en leidt tot een grote verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg. Voor wat betreft de implementatie van de aanbevelingen wordt zoveel als mogelijk en bij voorkeur aangesloten bij reeds bestaande overlegstructuren en samenwerkingsverbanden, zoals de netwerken palliatieve zorg.

Onderdelen van de hierna volgende aanbevelingen sluiten aan bij het Chronic Care Model, dat in de Verenigde Staten door Wagner en zijn collega's aan het MacColl Institute for Healthcare Innovation te Seattle werd ontwikkeld. Het Chronic Care Model propageert geïntegreerde zorg. Centraal staat het contact tussen professional en patiënt, waarbij de patiënt een regiefunctie heeft in het zorgproces en in zijn eigen leven.<sup>103</sup>

## 11.2 Inhoud Verbeteragenda Palliatieve Zorg

### AANBEVELING 1:

#### *Maak de palliatieve patiënt regiehouder van zijn eigen zorgproces*

Alle aanbieders palliatieve zorg in regio

- Palliatieve zorg wordt in veel gevallen verleend door intrinsiek gemotiveerde en sterk op de patiënt betrokken zorgverleners. Tegelijkertijd wordt er in de palliatieve zorg nog te veel gesproken over en besloten voor de patiënt in plaats van de patiënt zodanig te instrumenteren en te ondersteunen dat hij regiehouder van zijn eigen zorgproces kan zijn. Idealiter ligt de regie bij de patiënt en zijn naasten en vervult de behandelaar de rol van coach en adviseur.
- Zelfs bij de bestudeerde best practices ligt in de meeste gevallen de focus meer op het verbeteren van het zorgproces en de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners ('aanbodgericht') dan op het versterken van de positie van de palliatieve patiënt en zijn naasten in het zorgproces ('patiëntgericht'). Het verbeteren van het zorgproces en de onderlinge samenwerking zijn goede zaken, maar de komende tijd zal ook geïnvesteerd moeten worden in het beter en eerder betrekken van de palliatieve patiënt bij zijn palliatieve zorg en de daarbij te maken keuzes.
- Om palliatieve patiënten de regie te laten voeren over het palliatieve zorgproces is het onder meer noodzakelijk dat:
  - Palliatieve patiënten in een vroeg stadium goede informatie ontvangen over de mogelijkheden en te maken keuzes t.a.v. de te verlenen palliatieve zorg

<sup>103</sup> Huijben, 2011

- De betrokken zorgverleners samen met de patiënt vroegtijdig de wensen en behoeften van de patiënt inventariseren (zie ook aanbeveling 3)
- De betrokken zorgverleners de wensen en behoeften van de palliatieve patiënt als uitgangspunt voor de palliatieve zorgverlening nemen
- In de kern gaat het om: 'Minder praten over de patiënt; meer praten met de patiënt'.

### **AANBEVELING 2:**

#### *Organiseer vroegsignalering en doorlopende monitoring van palliatieve patiënten in een transmuraal multidisciplinair overleg*

Alle aanbieders palliatieve zorg in regio

- Vroegsignalering en doorlopende monitoring zijn noodzakelijke voorwaarden om de wensen en behoeften van palliatieve patiënten centraal te kunnen stellen en daarnaar te kunnen handelen.
- Voor vroegsignalering is het nodig dat de medisch specialisten, huisartsen, verpleeghuisartsen en wijkverpleegkundigen in een regio met elkaar afspreken elkaar te informeren zodra een patiënt in de palliatieve fase terechtkomt en een levensverwachting heeft van maximaal één jaar.
- De doorlopende monitoring van palliatieve patiënten vindt plaats in één multidisciplinair overleg (MDO) in de regio. Het MDO werkt transmuraal en bespreekt zowel patiënten uit de eerste als tweede lijn. Het MDO bestaat uit een kleine vaste kern (bijvoorbeeld internist oncoloog, oncologisch verpleegkundige, kader(huis)arts palliatieve zorg, lid consultatieteam, verpleegkundige palliatieve zorg eerste lijn). Andere zorgverleners schuiven alleen aan wanneer 'hun' patiënt in het MDO besproken wordt.
- Bij de monitoring wordt een kleurcode gehanteerd die de urgentie van de patiënt aangeeft. Alles is erop gericht pro-actief te handelen door vooraf in kaart te brengen welke problemen verwacht worden bij een patiënt en hoe daar het beste op kan worden ingespeeld.

### **AANBEVELING 3:**

#### *Inventariseer vroegtijdig de wensen en behoeften bij palliatieve patiënten*

Huisartsen en/of wijkverpleegkundigen

- Zo spoedig mogelijk nadat de palliatieve patiënt is aangemeld, voeren de huisarts en/of de wijkverpleegkundige een gesprek met de patiënt over diens wensen en behoeften en de te maken behandelaafspraken. In het gesprek worden in elk geval de volgende onderwerpen besproken voor zover de patiënt hierover het gesprek wil aangaan: voorkeursplaats van overlijden, behandelbeperkingen (wel/niet reanimeren, kunstmatig beademen), wel/geen ziekenhuisopnames en wensen/behoeften (bijvoorbeeld: reizen, speciale plaats bezoeken, familiebezoek, etc.) en verwachtingen.
- Het is van essentieel belang dat wensen, behoeften en afspraken vastgelegd worden en voor alle betrokken hulpverleners inzichtelijk zijn in het dossier van de patiënt. Daartoe stelt de huisarts en/of wijkverpleegkundige een verslag op van het gesprek. Het verslag wordt ter beschikking gesteld aan de behandelend medisch specialist, de huisarts, de huisartsenpost en de wijkverpleegkundige. Het verslag wordt tevens opgenomen in een EPD of een andere vorm van digitale informatie-uitwisseling (zie aanbeveling 4).
- Lopende het palliatieve traject houden de huisarts en/of wijkverpleegkundige steeds scherp in de gaten in hoeverre de wensen en/of behoeften van de patiënt wijzigen. Indien er sprake is van een wijziging in de wensen en/of behoeften, dan wordt hiervan melding gemaakt in het dossier van de patiënt.

#### **AANBEVELING 4:**

*Maak gebruik van digitale informatie-uitwisseling, bij voorkeur via het Landelijke Schakelpunt, waarmee informatie over een individuele palliatieve patiënt toegankelijk is voor alle bij de betreffende patiënt betrokken zorgverleners*

Alle aanbieders palliatieve zorg in regio

- Om de afstemming en informatie-uitwisseling tussen medisch specialist en huisarts, tussen huisarts en huisartsenpost en tussen huisarts en wijkverpleegkundige te verbeteren, wordt er gebruik gemaakt van digitale informatie-uitwisseling bij voorkeur via het landelijke schakelpunt (LSP).
- In het informatie-uitwisselingssysteem worden alle gegevens (behandelafspraken, wensen, behoeften, etc.) van een palliatieve patiënt opgenomen nadat hij daar expliciet mee heeft ingestemd.
- De informatie over een palliatieve patiënt wordt toegankelijk gemaakt voor alle bij de betreffende patiënt betrokken professionele hulpverleners.

#### **AANBEVELING 5:**

*Bouw bestaande consultatieteams in een regio uit tot één transmuraal multidisciplinair consultatieteam per regio dat voornamelijk bedside consulten aanbiedt.*

Bestaande consultatieteams en IKNL

- Bouw bestaande regionale consultatieteams uit tot één transmuraal consultatieteam per regio met een multidisciplinaire samenstelling. Voorkom dat meerdere consultatieteams in een regio actief zijn of worden.
- Het regionaal consultatieteam opereert transmuraal en is dus zowel benaderbaar voor zorgverleners uit de eerstelijns als voor zorgverleners die in het ziekenhuis, het verpleeghuis of een hospice werken. Het regionale consultatieteam neemt de zorg van de behandelende zorgverleners niet over.
- De regionale consulten nemen in hoofdzaak de vorm aan van bedside consulten, zodat een lid van het consultatieteam daadwerkelijk de patiënt en zijn/haar omgeving ziet.
- Richt één landelijk specialistisch consultatieteam in dat 7 x 24 uur bereikbaar is voor zeer complexe vragen en voor spoedeisende vragen in de ANW-uren.

#### **AANBEVELING 6:**

*Organiseer actieve kennisdeling*

Regionale transmurale consultatieteams

- Maak het regionale transmurale consultatieteam ook verantwoordelijk voor het opstellen en (deels) uitvoeren van een (na)scholingsagenda voor de regio. Hierbij dient vanzelfsprekend te worden aangesloten bij bestaande opleidingen op het gebied van palliatieve zorg zoals van het NHG.
- Het regionale consultatieteam zet zich actief in om de groep onbewust onbekwame zorgverleners te bereiken en te betrekken bij het scholingsaanbod.

## 11.3 Implementatie Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 en noodzakelijke randvoorwaarden

### **AANBEVELING 7:**

*Kies een geografische schaal van opereren waarbij alle bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners elkaar persoonlijk kunnen (leren) kennen*

Alle aanbieders palliatieve zorg in regio

- Voor het succesvol doorvoeren van de aanbevelingen 1 tot en met 6 is het van belang de juiste schaal te kiezen.
- Doorvoering van de combinatie van voorgestelde maatregelen vraagt om een schaal waarbij alle bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners elkaar persoonlijk kunnen (leren) kennen en vertrouwen. ZorgmarktAdvies schat in dat een hierbij passende regiogrootte gemiddeld genomen bestaat uit circa 200.000 inwoners. Uiteraard hangt de ideale omvang van een samenwerkingsregio ook af van factoren als de bevolkingssamenstelling, geografische ligging, rurale of verstedelijkte omgeving, etc.

### **AANBEVELING 8:**

*Zorg ervoor dat alle aanbieders van palliatieve zorg in een regio betrokken zijn bij de uitvoering van de Verbeteragenda 2014 - 2016, zodat een sluitende keten van kwalitatief goede palliatieve zorg ontstaat.*

Alle aanbieders palliatieve zorg en zorgverzekeraars in regio

- Het is van belang dat in een samenwerkingsregio alle aanbieders van palliatieve zorg betrokken worden bij en meewerken aan de uitvoering van de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016. Alleen als alle aanbieders van palliatieve zorg in een regio participeren kan een sluitende keten van kwalitatief goede palliatieve zorg geboden worden in de betreffende regio. Concreet dienen minimaal de volgende partijen in een regio betrokken te zijn bij de uitvoering van de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016: ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices, huisartsen, thuiszorgorganisaties (wijkverpleegkundigen), vertegenwoordigers van mantelzorgers, vertegenwoordigers van cliënten en de grootste verzekeraars in de regio.
- Zorgverzekeraars met een groot marktaandeel in de regio dienen bij aanbieders van palliatieve zorg een actieve deelname aan de uitvoering van de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 als contracteringsvoorwaarde te hanteren.

### **AANBEVELING 9:**

*Laat de coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg partijen in een regio oproepen om een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg te vormen, die de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 de komende drie jaar in de betreffende regio gaat implementeren*

Coördinatoren netwerken palliatieve zorg

- De bouwstenen voor het verder verbeteren van de palliatieve zorg liggen klaar. Het is nu zaak dat betrokken partijen in een regio voortvarend met elkaar aan de slag gaan om de inhoudelijke aanbevelingen in de betreffende regio te implementeren.
- Het doorvoeren van concrete verbeteringen in de palliatieve zorg is nadrukkelijk een gezamenlijke opgave van alle bij de palliatieve zorg betrokken partijen in een regio. Het ligt dan ook voor de hand om regionale coalities van betrokken partijen verantwoordelijk te maken voor het doorvoeren van de verbetermaatregelen. Een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg is geen nieuw instituut of juridische organisatie. Een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg is een tijdelijk initiatief of project waarin alle bij de palliatieve zorg in een regio betrokken partijen met elkaar samenwerken om de concrete verbeteracties uit de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 uit te voeren.
- Het bij elkaar roepen en vormen van een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg kan worden belegd bij de coördinatoren van de bestaande palliatieve netwerken. Zij kennen de betrokken partijen in een regio. De coördinatoren kunnen ook het initiatief nemen tot het aanvragen van financiering voor een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg (zie aanbeveling 11).
- Een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg kan qua omvang gelijk zijn aan een netwerk palliatieve zorg. In dat geval vormen de partijen die zijn aangesloten bij het netwerk ook de partijen die deelnemen aan de regionale coalitie. Indien wenselijk kunnen echter ook meerdere regionale coalities binnen één netwerk palliatieve zorg worden gevormd. Doorvoering van de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 vraagt om een schaal waarbij alle bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners elkaar persoonlijk kunnen (leren) kennen. Zoals hiervoor aangegeven schat ZorgmarktAdvies in dat een hierbij passende regiogrootte gemiddeld genomen bestaat uit rond de 200.000 inwoners. Bij deze schaalgrootte zullen er ongeveer 80 regionale coalities kunnen ontstaan. In het geval een netwerk palliatieve zorg een te grote omvang heeft, kunnen er meerdere regionale coalities worden gevormd binnen het betreffende netwerk palliatieve zorg.

### **AANBEVELING 10:**

*Richt de regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg in als tijdelijke projecten met een stuurgroep voor de besluitvorming, eventueel werkgroepen met experts voor de inhoudelijke uitwerking van verbeteracties en een compact projectsecretariaat ter ondersteuning en als aanjager.*

Coördinatoren netwerken palliatieve zorg met alle aanbieders in de regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg

- Een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg kent als tijdelijk project de volgende organisatorische inrichting:
  - Een stuurgroep
  - Werkgroepen
  - Projectsecretariaat
- De in een regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg participerende partijen vormen gezamenlijk een stuurgroep. Deze stuurgroep is ervoor verantwoordelijk dat binnen drie jaar de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016

wordt doorgevoerd in de betreffende regio. De stuurgroep besluit in consensus en wordt door een onafhankelijke voorzitter geleid. Het is mogelijk de stuurgroep van een netwerk palliatieve zorg ook te benutten als stuurgroep van de regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg. Dit ligt echter niet in alle gevallen voor de hand. De stuurgroepen binnen de netwerken palliatieve zorg richten zich over het algemeen op strategische en beleidsmatige afstemming en informatie-uitwisseling. De opdracht van de stuurgroep van de regionale Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg vraagt vooral om actiegerichtheid. De stuurgroep van de Coalitie Verbetering Palliatieve Zorg is immers bestuurlijk verantwoordelijk voor en aanspreekbaar op het concreet doorvoeren van de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 in de betreffende regio.

- Bij deelonderwerpen uit de Verbeteragenda die verder moeten worden uitgewerkt door inhoudelijke experts voordat concrete verbetermaatregelen doorgevoerd kunnen worden, kan de stuurgroep werkgroepen instellen. In de werkgroepen nemen experts van buiten en/of experts uit de betrokken organisaties zitting. De werkgroepen rapporteren aan de stuurgroep.
- De stuurgroep en de eventuele werkgroepen worden ondersteund door een compact projectsecretariaat. Het projectsecretariaat bereidt de vergaderingen van de stuurgroep en werkgroepen voor. Ook fungeert het projectsecretariaat als aanjager in de regio om ervoor te zorgen dat in de stuurgroep gemaakte afspraken over het doorvoeren van verbeteringen ook daadwerkelijk worden uitgevoerd door betrokken partijen. De omvang van het projectsecretariaat kan ongeveer 1 - 1,5 fte zijn.
- De regionale coalities worden voor drie jaar ingesteld en gefinancierd (zie ook aanbeveling 11). Na drie jaar moet de Verbeteragenda Palliatieve Zorg 2014 - 2016 door de betrokken organisaties in de praktijk zijn geïmplementeerd en kunnen de regionale coalities worden opgeheven.

#### **AANBEVELING 11:**

#### *Financier drie jaar lang de projectkosten van de regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg*

Ministerie VWS

- Aanbeveling 1 tot en met 6 kunnen voor zover nodig uit bestaande regelingen worden gefinancierd. Indien de aanbevelingen consequent in alle regio's worden doorgevoerd zal wel een groter beroep op deze regelingen worden gedaan. Dit vergt waarschijnlijk extra financiële middelen. Dit kan na 2016 structureel worden gefinancierd uit de € 10 mln., die structureel (extra) in de begroting 2014 is gereserveerd voor de palliatieve zorg.
- De regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg moeten drie jaar de tijd krijgen om de noodzakelijke verbetermaatregelen door te kunnen voeren. Gedurende deze drie jaar zouden de projectkosten (o.a. vergoeding onafhankelijk voorzitter en kosten projectsecretariaat) vergoed moeten worden vanuit het ministerie van VWS. Deze extra (incidentele) uitgaven kunnen worden gedekt uit de € 10 mln., die structureel (extra) in de begroting 2014 is gereserveerd voor de palliatieve zorg.
- Uitgaande van de genoemde ideale schaalgrootte voor doorvoering van de Verbeteragenda van ongeveer 200.000 inwoners per regionale coalitie zullen er ongeveer 80 regionale coalities kunnen ontstaan. Per regionale coalitie is in dat geval ongeveer € 125.000 per jaar beschikbaar. Met deze middelen kunnen maximaal drie jaar de kosten van het projectsecretariaat en de onafhankelijke voorzitter van de stuurgroep worden gedekt.
- Het valt te overwegen om de € 10 mln. over te hevelen naar ZonMw en toe te voegen aan het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw. Vervolgens kan ZonMw de subsidiëring van de regionale Coalities Verbetering Palliatieve Zorg ter hand nemen.

# Geraadpleegde bronnen

*Bijlage 1*



# Bijlage 1 Geraadpleegde bronnen

## Literatuur

- **Abarshi E., Onwuteaka-Philipsen B., Donker G., Echteld M., Van den Block L. en Deliens, L.,** General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009
- **Agora,** Factsheet Palliatieve zorg
- **Bruntink R.,** Interview met Gon Uyttewaal. *Pallium Multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorg*, 2013
- **CBO,** Concept Zorgmodule Palliatieve Zorg (concept voor commentaar), 2013
- **Courtens A.M.,** Bedside consultatie. *Pallium Multidisciplinair tijdschrift over palliatieve zorg*, 2013
- **De Vet E. en Van Aalst B.,** Business Case Palliatief Team Amphia Ziekenhuis. Amphia Ziekenhuis, 2013
- **Economist Intelligence Unit,** The quality of death; Ranking end-of-life care across the world. Singapore: 2010
- **Francke A.,** De verzorgde laatste levensfase; Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar 'Verpleging en verzorging in de laatste levensfase' aan de Faculteit der Geneeskunde van de Vrije Universiteit Amsterdam/VU medisch centrum. Utrecht: 2010
- **Heam J. en Higginson I.J.,** Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients?; A systematic literature review. *Palliative Medicine*: 1998
- **Huijben M.E.M.,** Het Chronic Care Model in Nederland; Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Bekwaam is bevoegd. Den Haag, RVZ, 2011
- **Huisartsenkring West-Brabant,** Informatiebrochure 'Ongeneeslijk ziek'; Samen uw zorg vroegtijdig plannen
- **IKNL,** Consultatie palliatieve zorg; Jaarverslag 2011. IKNL, 2012
- **IKNL,** Samenvatting Beleidsplan Palliatieve Zorg 2013 - 2015. IKNL, 2012
- **Jansen-Landheer M., Fröhleke B. en Van de Watering M.,** Te weinig consultatie bij palliatieve zorg; IKNL wordt onvoldoende ingeschakeld om het lijden te verlichten. *Medisch Contact*: 2013
- **KWF Kankerbestrijding,** Achtergrondnotitie Nieuwe onderwerpen SCK. 2012
- **Lynn J. en Adamson D.,** Living Well at the End of Life; Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age. Santa Monica: RAND, 2003
- **Ministerie van VWS,** Kamerbrief Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Den Haag: Ministerie van VWS, 2007a
- **Ministerie van VWS,** Regeling van de Staatssecretaris van VWS van 8 november 2007, nr. DLZ-KZ-2802433, houdende subsidiëring van palliatieve terminale zorg (Regeling palliatieve terminale zorg). Den Haag: Ministerie van VWS, 2007b
- **Ministerie van VWS,** Kamerbrief Verankering palliatieve zorg in de praktijk. Den Haag: Ministerie van VWS, 2011
- **Ministerie van VWS,** Begroting 2013. Den Haag: Ministerie van VWS, 2012
- **Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord,** Netwerk Document, datum onbekend
- **Netwerk Palliatieve Zorg Nieuwe Waterweg Noord,** Jaarverslag 2012, 2013
- **NFK,** Standpunt palliatieve zorg Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

- **Palliactief**, Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?; Een verkennend signalement van knelpunten in de palliatieve terminale zorg bij patiënten, nabestaanden en medewerkers van palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Nijmegen: 2011a
- **Palliactief**, Bedrijfsvoering van High Care Hospices en Bijna Thuis Huizen, 2011b
- **Projectgroep ACP**, Evaluatierapport Pilot project Advance Care Planning. Huisartsenkring West-Brabant en Amphia Ziekenhuis, 2011
- **Reichrath E. en Courtens A.**, Consultatiefunctie palliatieve zorg onder de loep; De toegevoegde waarde van consultatie palliatieve zorg volgens consultvragers en niet-vragers in de IKL-regio. IKL, 2010
- **Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding**, Kanker in Nederland tot 2020; Trends en prognoses. KWF Kankerbestrijding, 2011
- **Schweitzer B.**, Out-of-hours palliative care by general practitioners. Oosterwijk: Uitgeverij BOXPress, 2012a
- **Schweitzer B., Duijsters M. en Onwuteaka-Philipsen B.**, Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz. Amsterdam: Stichting PaTz, 2012b
- **Smal I.**, Geïntegreerde palliatieve oncologische zorg binnen ziekenhuizen en regio's in Nederland; Een studie naar een geïntegreerd zorgmodel in de oncologische palliatieve zorg. Amsterdam: 2012
- **Standaart A.**, De dans der instituties; Over de transitie in de palliatieve zorg. 2013
- **Stichting Palliatieve Zorg Dirksland**, Informatiebrochure; Betrokken zorg in het hospice
- **Van Aalst B.** Veranderplan Palliatieve zorg in het Amphia Ziekenhuis; Verbinden en inspireren. Breda: Amphia Ziekenhuis, 2013
- **Van den Akker P., Luijkx K. en Van Wersch S.**, Waar wilt u doodgaan?; Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA, 2005
- **Van den Beuken M., Courtens A. en Janssen D.**, Presentatie Expertisecentrum MUMC Maastricht
- **Van der Heide A., Deliens L., Faisst K., Nilstun T., Norup M., Paci E., van der Wal G. en Van der Maas P.**, End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. Lancet, 2003
- **Van der Velden P.C., Koningswoud-Ten Hove J.H. en Kamphuis-van der Poel M.**, Veilig, warm en geborgen sterven; De ontwikkeling van een hospiceconcept. Medisch Contact, 2002
- **Visie van de Kerngroep Palliatieve Zorg**, Hoe moet de palliatieve zorg eruit zien in 2020?
- **Vissers K.C.P.**, Palliatieve zorg als 'heekunst': preventie en integratie in de levenscyclus; Inaugurale rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de Palliatieve zorg van de Radboud Universiteit Nijmegen. Nijmegen: 2006
- **Vissers K., Van den Brand M., Jacobs J., Groot M., Veldhoven C., Verhagen C., Hasselaar J. en Engels Y.**, Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach. Pain Practice: 2012

## Websites

- <http://statline.cbs.nl>
- [www.calando.nl](http://www.calando.nl)
- [www.cbo.nl](http://www.cbo.nl)
- [www.cvz.nl](http://www.cvz.nl)
- [www.nationaalkompas.nl](http://www.nationaalkompas.nl)
- [www.netwerkpalliatievezorg.nl](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl)
- [www.netwerkzorgopmaat.nl](http://www.netwerkzorgopmaat.nl)
- [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)
- [www.nos.nl](http://www.nos.nl)
- [www.palliactief.nl](http://www.palliactief.nl)
- [www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)
- [www.who.int](http://www.who.int)
- [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)

## ZORGMARKTADVIES

### Colofon

Tekst: Marc Soeters  
Gerrold Verhoeks  
Uitgave: ZorgmarktAdvies  
[www.zorgmarktadvies.nl](http://www.zorgmarktadvies.nl)  
Vormgeving: Mariej Vormgeving, Amsterdam

© 2013 *ZorgmarktAdvies*

Dit rapport is mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding. De meningen en standpunten in dit rapport worden niet noodzakelijkerwijs onderschreven door KWF Kankerbestrijding.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever worden verveelvoudigd of openbaar gemaakt.