



Handleiding
ten behoeve van
de implementatie van PaTz

Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasman
Bregje Onwuteaka – Philipsen

Handleiding
ten behoeve van
de implementatie van PaTz

Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasman
Bregje Onwuteaka – Philipsen

Tweede versie, maart 2013; Schweitzer, Duijsters, Van der Plas, Pasman, Onwuteaka-Philipsen

Deze handleiding is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van Zon-Mw



Indien u gegevens uit deze handleiding gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken:

Schweitzer, B., Duijsters, M., Van der Plas, A., Pasman, R., Onwuteaka-Philipsen, B. (2013). Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz. Amsterdam: Stichting PaTz.

De bijlagen die horen bij deze handleiding zijn digitaal beschikbaar via de website www.patz.nu

Design huisstijl PaTz: Aperta grafische vormgeving
Lay-out handleiding: Annicka van der Plas

Hoofdstukindeling

HOOFDSTUK 1. INLEIDING.....	7
Probleemstelling: waarom is PaTz nodig?	7
Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA)	8
Het Gold Standards Framework	8
Wat is PaTz?.....	8
Is PaTz haalbaar en zinvol?	9
PaTz Uitgangspunten	11
Literatuursuggesties	11
HOOFDSTUK 2. DE PATZ WERKWIJZE	13
Drie kernpunten van de werkwijze	13
Stappenplan.....	13
I. Ken jezelf en elkaar	13
II. Identificeer	13
III. Onderzoek.....	14
IV. Plan	14
V. Evalueer	15
HOOFDSTUK 3. PRAKTISCHE OPZET VAN EEN PATZ-GROEP	16
Inleiding.....	16
Start met een behoeftepeiling	16
Samenstelling van de groep	17
Algemeen	17
Huisartsen	17
Wijkverpleegkundigen	18
Een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg.....	18
Voorzitter	18
Frequentie, duur en inhoud van bijeenkomsten	19
Frequentie en duur	19
Inhoud van de bijeenkomsten.....	19
Palliatieve Zorg Register.....	19
Evaluatie	21
Kosten van PaTz.....	21
Overige zaken van belang voor opzet van PaTz.....	22
Accreditatie voor de huisartsen	22
Projectleider	22
Hulpmiddelen	23
HOOFDSTUK 4. STICHTING PATZ.....	24
BIJLAGEN	
1. Referentielijst handleiding.....	27
2. Overzicht van de kosten voor implementatie van PaTz.....	29
3. Overdrachtsformulier.....	31
4. Factsheet evaluatie onderzoek.....	33
5. Zorgplan.....	35
6. Literatuuronderzoek en literatuursuggesties PaTz.....	37
7. Voorbeeld Zorg Register.....	39

Hoofdstuk 1. Inleiding

Probleemstelling: waarom is PaTz nodig?

Veel ongeneeslijk zieke patiënten brengen de meeste tijd van hun ziekte thuis door en de zorg voor deze patiënten behoort dan ook tot het domein van de huisarts. PaTz heeft tot doel om voor patiënten met palliatieve zorg behoeften, de zorg thuis zo goed mogelijk te laten verlopen door het samenbrengen van huisartsen en wijkverpleegkundigen in een inhoudelijk overleg.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Soms denk ik 'dat kan ik toch zo niet vertellen aan de patiënt' en dan hoor je van een ander 'nou, maar met die bewoordingen of zo kan je het wel ter sprake brengen.' Dat zijn hele duidelijke tips die je aan elkaar geeft.

De begeleiding van ongeneeslijk zieke patiënten is voor huisartsen een rijke, intense ervaring die veel van hen vraagt en soms ook leidt tot onzekerheid. De meerderheid van de huisartsen geeft aan wel eens problemen te hebben met de hulpverlening aan ongeneeslijk zieke patiënten (1,2). Ze noemen dan de psychosociale problemen van patiënten, ingewikkelde medische klachten, het organiseren van de zorg en het omgaan met / een plek geven van hun eigen emoties.

In het NHG - Standpunt 'Palliatieve zorg' (3) wordt gesteld dat iedere huisarts deze vorm van zorg kan bieden en dat deze standaard geleerd wordt in de huisartsenopleiding. Persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid zijn de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Een kernboodschap van dit Standpunt is dan ook dat de eigen huisarts de palliatieve zorg levert, zeker in de terminale fase.

Maar de huisarts staat er niet alleen voor. Integendeel, palliatieve zorg is gebaseerd op samenwerking, en een belangrijke taak daarin wordt vervuld door de wijkverpleegkundigen. Zij komen ook thuis op bezoek, soms vaker dan de huisarts, en maken een eigen inschatting van wat er speelt en er nodig is aan zorg. Zij steunen patiënt, familie en mantelzorgers. En als het goed is, is er regelmatig overleg tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige.

Dit overleg komt soms maar moeizaam tot gang door de versnippering van de thuiszorginstanties en de daardoor groter wordende afstand tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen. Ook de opkomst van de huisartsenposten heeft voor onrust gezorgd: de coördinatie van de zorg overdag en die in avonden en weekenden wordt er niet beter op. Zo is een situatie ontstaan waarin aan de ene kant de deskundigheid van de professionals en de technische mogelijkheden zijn

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Deskundigheid wordt beter benut doordat je dingen met elkaar bespreekt in die bijeenkomst. Je krijgt meer zicht op wat een ander te bieden heeft.

toegenomen terwijl aan de andere kant samenwerking en coördinatie van zorg verslechteren.

Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA)

Een mogelijk hulpmiddel om de samenwerking te versterken is de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg (4). De LESA dient om regionaal afspraken te maken. Deze richtlijnen voor samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn echter in de praktijk nog lastig te integreren en toe te passen in het dagelijks werk.

Het Gold Standards Framework

Uit literatuuronderzoek bleek dat er in Engeland met het Gold Standards Framework (GSF) een model is ontwikkeld dat praktisch toepasbaar is in Nederland. Het is een systematische, evidence-based werkwijze (5) die voorziet in het vroegtijdig herkennen van patiënten in de palliatieve fase en het samenstellen van een Palliatieve Zorg Register. GSF is kleinschalig en lokaal georganiseerd rond individuele casuïstiek, zodat het dicht/nauw aansluit bij de dagelijkse zorg. Doel is het verhogen van de kwaliteit van zorg voor patiënten en hun naasten in het laatste levensjaar van de patiënt. Medio 2011 deden 90% van de Engelse huisartsen mee.

Wat is PaTz?

PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg. Het project is als pilot in 2010 gestart naar voorbeeld van het GSF in Engeland. Vier Amsterdamse hagro's (huisartsengroepen) en de wijkverpleegkundigen van de diverse thuiszorgorganisaties komen tweemaandelijks bij elkaar. Zij identificeren hun patiënten in de palliatieve fase en houden daarvan een Palliatieve Zorg Register bij. Vervolgens wordt voor deze patiënten een zorgplan gemaakt en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en diens netwerk centraal staan. De bijeenkomsten worden inhoudelijk ondersteund door de aanwezigheid van een inhoudelijk deskundige / consulent palliatieve zorg IKNL.

Na een jaar proefdraaien in Amsterdam en vervolgens in Rotterdam blijkt dat deze manier van werken aanslaat, alle PaTz-groepen gaan door met de bijeenkomsten. De

LESA

De LESA over palliatieve zorg is te vinden op <http://nhg.artsennet.nl> of via de website van PaTz.

Consulent palliatieve zorg

De palliatieve zorg consulenten werken in consultatieteams palliatieve zorg. Een team bestaat uit minimaal een hospice-arts of medisch specialist (bijvoorbeeld een oncoloog of internist) en een aantal gespecialiseerde verpleegkundigen. Het zijn allemaal mensen die dagelijks in de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte werken. De meeste teams kunnen tijdens kantooruren gebeld worden, sommige ook in de avonden en weekenden.

Uitwisseling tussen twee huisartsen over PaTz:

Ik vind ook dat we als Hagro weer wat meer met zorg bezig zijn. Bij ons waren we bezig met regelingen en geld en klagen en projecten. Maar dit gaat weer over zorg en dat maakt dat de cohesie weer groter is.

Ik denk ook dat het daarom zo leuk is.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Een ander effect is het idee dat verschillende organisaties in de verpleging concurrent van elkaar zijn, zeker met het aannemen van klanten, dat is helemaal weggefallen.

opkomst is goed, zowel van huisartsen als van wijkverpleegkundigen. Uit het evaluatieonderzoek in Amsterdam blijkt dat de werkwijze veel enthousiasme oproept bij de deelnemers omdat zij weer 'zorginhoudelijk' om de tafel zitten. Samenwerking en coördinatie van zorg krijgen nieuwe impulsen. De groepen zijn verschillend, maar de kerntaak - het in kaart brengen van patiënten in de palliatieve fase en nadenken over zorgplannen - gebeurt overal. Ook de overdracht naar de huisartsenposten wordt aan de orde gesteld. Een breed scala aan palliatieve zorg komt aan bod, en het betreft niet alleen kankerpatiënten.

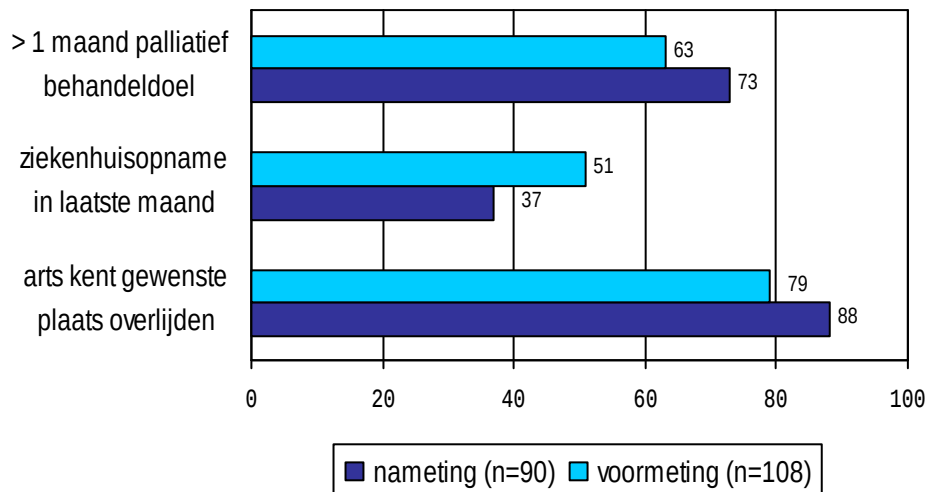
Is PaTz haalbaar en zinvol?

Om antwoord op deze vraag te krijgen heeft er een evaluatieonderzoek van het pilotproject plaatsgevonden. Allereerst bleek hieruit dat PaTz in de praktijk goed uitvoerbaar is. Wijkverpleegkundigen en huisartsen gaven in focusgroepen aan dat ze zeer te spreken waren over deelname aan PaTz, met name omdat het contact en vertrouwen tussen hen verbeterde (zie ook de citaten uit de focusgroepen die in deze handleiding als illustratie zijn opgenomen). Het bleek in praktijk goed haalbaar om 6 bijeenkomsten per jaar te hebben. Een belangrijk aandachtspunt voor het opzetten van een nieuwe groep bleek het zorgen voor een evenwichtige samenstelling van de groep (verhouding huisartsen en wijkverpleegkundigen; vaste deelnemers). Het is ondermeer belangrijk te zorgen voor vertegenwoordiging van de belangrijkste thuiszorgorganisaties in de wijk.

Praktische uitvoerbaarheid van PaTz is natuurlijk een eerste vereiste voor het succes van PaTz, daarnaast is belangrijk dat PaTz ook positieve invloed heeft op de verleende zorg zorguitkomsten. Hoewel door de bescheiden schaal van de pilot (4 PaTz-groepen) de aantallen in het kwantitatieve deel van het evaluatieonderzoek niet erg grootschalig was, is gebleken dat PaTz invloed heeft op zorg en zorguitkomsten. Zo gaven huisartsen na implementatie van PaTz een beter cijfer voor de coördinatie van palliatieve zorg en maakten zij vaker een zorgplan voor patiënten in de laatste levensfase dan in de periode daarvoor. Daarnaast bleek dat in het jaar na de start van PaTz patiënten vaker meer dan een maand voor overlijden al een palliatief behandeldoel hadden, minder vaak in de laatste maand in het ziekenhuis opgenomen werden, en de huisarts vaker op de hoogte was van de gewenste plaats van overlijden van de patiënt (zie grafiek). Tenslotte leek PaTz ook invloed te hebben op vroeger signaleren van de palliatieve fase, al werd dit alleen gevonden voor

kankerpatiënten; voor patiënten met andere diagnoses was er geen verschil.

Grafiek: Verschillen in zorg voor patiënten in voor- en nameting van PaTz



Citaat van een huisarts over PaTz:

Ik vind het werk minder eenzaam geworden. Ik vind het heerlijk dat je dan in ieder geval met die verpleegkundige samen aan het tobben bent. Kwaliteitswinst van ons. Het gevoel van 'eenzaam aan de top' ben je kwijt.

De resultaten van de evaluatie van de pilot zijn weergegeven in een factsheet. Deze factsheet kunt u vinden op de website van PaTz (www.patz.nu). Het is belangrijk om bij de start van nieuwe PaTz-groepen door te gaan met evaluatie. Door informatie te verzamelen over meer groepen kunnen we stelliger uitspraken doen over de effecten van PaTz en kunnen we daarnaast inzicht gaan verkrijgen in welke bestanddelen van PaTz beter en minder goed werken.

Een bijkomend voordeel is dat huisartsen en wijkverpleegkundigen elkaar beter leren kennen en elkaar ook op andere terreinen gemakkelijker vinden. De groepen vormen een 'veilige' omgeving voor intervisie. Angsten en onzekerheden kunnen besproken worden. Met elkaar meeleven, emotionele ondersteuning, is een belangrijk element: een 'peergroup' effect. Ook de deskundigheid neemt toe: er is altijd een externe deskundige aanwezig, maar ook de veelheid aan ziektebeelden die over tafel komt verbreedt ieders horizon. Het loont om zaken waar iedereen mee zit eens extra door te spreken.

Het versterkt het vertrouwen in eigen mogelijkheden om patiënten thuis te kunnen ondersteunen, je doet het niet alleen, je krijgt grip op de palliatieve zorg.

De kracht van PaTz zit in het gezamenlijk, inhoudelijk, laagdrempelig werken aan een betere palliatieve zorg!

Citaat van een huisarts over PaTz:

Ook in niet palliatieve situaties denk ik dat ik nu anders het contact zoek. Sneller een 06 uitwissel. En zeg 'ik ga nu naar de patiënt, heb je tijd, kom je ook'. Mijn hele houding in het samenwerken heeft een enorme stimulans gekregen.

**Citaat van een
wijkverpleegkundige
over PaTz:**

Het beeld dat ze [de huisartsen] van verpleegkundigen hebben is wel veranderd. Ze zien de wijkverpleegkundige nu wel als partner.

**Citaat van een
huisarts over PaTz:**

Ik merk dat het fijn is om het overleg te hebben met de wijkverpleegkundigen, want zij bestrijken een ander stuk van de zorg. Dat vind ik heel prettig. Dat er dan ook gezegd kan worden, tips en trucs en andere begeleiding op wijkzorg gebied, ik merk dat dat een prettige aanvulling is op mijn eigen blik. Andere invalshoek, ander terrein. Iedereen heeft eigen expertise. Daar wordt optimaal gebruik van gemaakt.

PaTz Uitgangspunten

De PaTz methodiek wordt beschikbaar gesteld aan huisartsengroepen die wijkverpleegkundigen daarbij uitnodigen en die voldoen aan de volgende uitgangspunten:

- De groep komt minimaal 6x per jaar bij elkaar, bestaat uit huisartsen en wijkverpleegkundigen.
- De groep wordt begeleid door een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg.
- De groep houdt het Palliatieve Zorg Register bij. Minimaal een Excel A4tje met namen, diagnose, etc.
- De groep is bereid deel te nemen aan een voor-en nameting ten behoeve van de evaluatie van het project.

Het is belangrijk dat het PaTz project goed geëvalueerd kan worden, zodat meerwaarde kan worden aangetoond en de uitvoering geoptimaliseerd. Daarom willen we graag dat groepen die mee gaan draaien in het landelijke PaTz project voldoen aan de bovenstaande voorwaarden.

PaTz is een project in ontwikkeling, opgedane ervaringen kunnen (en zullen) leiden tot aanpassingen. Zo is verbetering van de communicatie met specialisten, zorginstellingen en huisartsenposten een punt van aandacht. Ook het inpassen van andere initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg, zoals bijvoorbeeld Zorgpad Stervensfase, STEM, Palliatief Redeneren behoort tot de mogelijkheden.

Literatuursuggesties

Om een idee te krijgen van wat er bekend is over goede samenwerking tussen huisarts en wijkverpleging is een systematisch literatuuronderzoek gedaan waarin is gezocht naar empirisch onderzoek over samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en wijkverpleging. Welke speciale initiatieven zijn beschreven in de onderzoeksliteratuur en welke effecten hebben zij op de zorg? We hebben ons daarbij niet alleen gericht op palliatieve zorg, omdat mogelijk buiten de palliatieve zorg ook goede voorbeelden van initiatieven tot samenwerking zijn beschreven. Uiteindelijk zijn met dit literatuuronderzoek 37 relevante publicaties gevonden over samenwerking in de thuiszorg. Ongeveer de helft van deze publicaties betrof een onderzoek gerelateerd aan de Gold Standards Framework. Uit deze publicaties hebben we een aantal geselecteerd die mogelijk

interessant zijn voor PaTz deelnemers die geïnteresseerd zijn in wat meer achtergrondinformatie over samenwerken binnen de thuiszorg.

In de bijlage treft u een overzicht aan van een aantal GSF- en Niet-GSF-artikelen.

Op de website (www.patz.nu) is te lezen hoe het literatuuronderzoek precies is uitgevoerd en welke publicaties zijn gevonden, inclusief een uiteindelijke selectie van relevante artikelen voor PaTz deelnemers.

Hoofdstuk 2. De PaTz werkwijze

Drie kernpunten van de werkwijze

PaTz heeft tot doel de kwaliteit van palliatieve thuiszorg te verbeteren door:

- Primair de samenwerking van huisarts en wijkverpleegkundige te versterken (gezamenlijk overleg 6x per jaar; deskundigheidsbevordering, peergroep).
- Tijdige identificatie van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben in een Palliatieve Zorg Register.
- Op patiëntenbehoefte gebaseerd zorgplan maken en uitvoeren.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Ik heb het gevoel dat, als je over een verpleegkundige praat [met de patient en mantelzorgers] en je weet wie het zijn op de manier waarop je over ze praat, en verzorgers merken dat het wel goed zit, dan geeft rust in de zorg. Het is dan heel duidelijk dat we een team zijn en dat wekt vertrouwen. En ik wordt er zelf ook rustiger van.

Uitwisseling tussen een huisarts en wijkverpleegkundige over PaTz:

Ik vraag me steeds meer af wat het verschil is tussen een PaTz-groep en een peergroep.

Er zitten in onze groep vooral huisartsen, een stuk of 10, ik ben de enige van de thuiszorg. De huisartsen toetsen en voeden elkaar en ik ben er graag bij, maar de thuiszorg is een beetje ondergesneeuwd. Het zou handig zijn als we als verpleegkundigen gemeenschappelijk duidelijk konden maken wat onze rol in het zorgproces is, vanuit verschillende organisaties.

Stappenplan

Het doel van verbetering van de kwaliteit willen we bereiken door middel van een stappenplan. Dit stappenplan bestaat uit vijf stappen die hieronder worden toegelicht:

- Ken jezelf en elkaar.
- Identificeer.
- Onderzoek.
- Plan.
- Evalueer.

I. Ken jezelf en elkaar

Alles begint met zelfkennis. In een eerste sessie is het belangrijk om daarbij stil te staan. Wat doen we nu als huisarts en als wijkverpleegkundige? Hoe is onze samenwerking tot nu toe verlopen? Wat zijn onze sterke en zwakke kanten? Het is wenselijk om hierbij te focussen op de goede voorbeelden van samenwerking en van daar uit verder te gaan.

II. Identificeer

Hier ligt een van de belangrijkste uitdagingen van het PaTz project. Goede palliatieve zorg kun je pas verlenen als je weet aan wie je dat moet doen. Vroegtijdige identificatie maakt gerichte hulp mogelijk. Maar hoewel we weten dat 1% van de bevolking elk jaar overlijdt is het moeilijk om degenen te identificeren die in hun laatste levensjaar zijn.

In de gemiddelde huisartsenpraktijk sterven ongeveer 20 patiënten per jaar, 1-2 plotseling, 5 aan kanker, 6 aan een chronische ziekte, en 7-8 aan dementie of 'frailty' (6). Het is vaak gemakkelijker bij een patiënt met een gemetastaseerd proces te zien dat palliatieve zorg verleend moet worden dan bijvoorbeeld bij iemand met hartfalen of COPD.

Voor die identificatie zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar via de website van PaTz (www.patz.nu).

III. Onderzoek

Breng de situatie van de patiënt in beeld, uitgaande van diens wensen en behoeftes!

- Wat is er medisch nodig?
- Wat zijn de persoonlijke vragen van de patiënt? Op welke plek wil hij verzorgd worden en waar zou hij uiteindelijk willen overlijden?
- Hoe is de psychosociale situatie? Zijn er vragen op het gebied van zinbeleving en spiritualiteit?
- Is er ruimte om afscheid te nemen?
- Wat is er voor de (mantel)zorgers nodig?

Vastleggen wat je in deze fase onderzocht hebt, ondersteunt het palliatieve zorgproces. Maak hierbij gebruik van het Palliatieve Zorg Register. Dat is een eenvoudig systeem waarin alle patiënten die palliatieve zorg nodig hebben zijn opgenomen met de 'basisgegevens'. Het register dient als geheugensteuntje en als onderlegger voor de PaTz- bijeenkomsten. Het biedt ook de mogelijkheid om de eigen verrichtingen in kaart te brengen en ervan te leren. Na het overlijden is het gemakkelijker de zorg met alle betrokkenen te evalueren. (Zie hoofdstuk 3 voor een uitgebreide beschrijving van het Palliatieve Zorg Register).

IV. Plan

Maak een actieplan. Bespreek wie wat gaat doen. Let hierbij speciaal op:

- Medicatie: is er genoeg voorraad? Escape medicatie? 'In geval dat...' medicatie?
- Probeer crises en onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen door erop te anticiperen.
- Zoek zo nodig contact met de 2e lijn, soms zijn patiënten zeer vertrouwd met hun behandelaars en is daar al veel mee besproken.
- Denk aan de coördinatie van de zorg: is er een overdracht, weet de mantelzorg wie ze moeten bellen?
- Is er voldoende ondersteuning / hulp geregeld?
- Verzorgers in verzorgingshuizen hebben advies en ondersteuning nodig!

Citaat van een huisarts over PaTz:

En [voorspellen van levensverwachting] blijft ook gewoon lastig, van sommige mensen schat je in dat ze nog maar enkele weken te leven hebben en die gaan eindeloos door, en andere mensen schat je anders in en die zijn opeens zomaar overleden. Dus het is heel moeilijk om op dat punt te anticiperen. Daarom is het zo fijn dat je de wijk-verpleegkundige nu kent. Dat je dan snel de zorg in kan schakelen die op dat moment dan nodig is.

Citaat van een huisarts over PaTz:

En je bent meer pro-actief, om dat moderne woord maar te gebruiken, met een patiënt bezig, met een bredere blik en minder angstig wat er nu weer aan de hand kan zijn als je op bezoek gaat maar dat je het een stapje voor bent. Dat brengt rust. Omdat het zorgplan met name ook de existentiële kant en de kant van de partner / mantelzorg belicht. Je legt het gesprek meteen al wat breder. Niet alleen de directe zorgvraag, maar een bredere kijk. En je faseert meer. Dat je een soort plan in je hoofd hebt van 'dat ga ik een keer bespreken en dat komt een keer aan bod'. Je hebt meer grip.

Zorgpad Stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen zorgverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten, te optimaliseren. Meer informatie vindt u op: <http://www.zorgpadstervensfase.nl/>

- Plan de zorg voor de laatste levensdagen (bijvoorbeeld met het Zorgpad Stervensfase).
- Denk aan rouwbegeleiding.

Soms is het nuttig om dit vast te leggen in een zorgplan. Dit is een schriftelijk uitgewerkt plan op individueel niveau. Niet nodig voor iedere patiënt, wel als het ingewikkeld wordt en de coördinatie zorg vereist.

V. Evalueer

Na overlijden van de patiënt kan het zorgproces geëvalueerd worden; wat ging goed en waar zitten verbeterpunten? Verder is het goed om af en toe stil te staan bij het PaTz-proces als geheel: waar zitten verbeteringen, hoe kunnen we die versterken, waar kan het beter? Evaluatie is ook van belang om erkenning te krijgen voor het geleverde werk. Spiegelinformatie vanuit andere groepen kan hierbij helpen.

Hoofdstuk 3. Praktische opzet van een PaTz-groep

Inleiding

Hieronder wordt beschreven hoe een PaTz-groep opgezet kan worden. Het initiatief hiertoe kan genomen door een huisarts of wijkverpleegkundige. Maar het is ook mogelijk dat een regionale projectleider vanuit één van de Netwerken Palliatieve Zorg, waar al veel informatie aanwezig is over de palliatieve zorg in de regio, de eerste stappen doet.

Start met een behoeftepeiling

De eerste stap in de aanpak is het peilen van behoefte onder huisartsen en wijkverpleegkundigen om de samenwerking rondom palliatieve zorg te verbeteren. De kans van slagen wordt groter wanneer meerdere partijen het belang van samenwerking op dit vlak onderkennen. Vaak is het ervaren van een gemeenschappelijk probleem een goede invalshoek. Voorbeelden van aanknopingspunten voor het opzetten van PaTz zijn:

- Onvrede over de overdracht van dag naar avond/nacht (bij de huisartsenposten).
- Onvrede over de samenwerking tussen huisartsen en thuiszorg, een ervaren gemeenschappelijke behoefte aan afstemming rondom de zorg tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen.
- Binnen een hagro is er behoefte om kennis en ervaringen uit te wisselen over belangrijke knelpunten in palliatieve zorg (bijvoorbeeld; hoe en wanneer bespreek je wat de patiënt en mantelzorger willen mbt zorg aan het levenseinde, hoe lever je passende zorg aan een jong gezin waarvan de vader kanker heeft?).

Het is verstandig en praktisch om aan te sluiten bij bestaande samenwerkingsvormen/-structuren. De zorgverleners kunnen op verschillende manieren benaderd worden:

- Via de Regionale Ondersteunings Structuren (ROS'en): de adviseurs van de ROS'en kunnen via nieuwsbrieven, websites en bestaande contacten met huisartsen / hagro's en wijkverpleegkundigen aandacht schenken aan samenwerking rondom palliatieve zorg en PaTz. De ROS kan ondersteunen bij het organiseren van

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Die overlap in gemeenschappelijke patiënten is belangrijk om meer substantieel, zinvol continuïteit in het gesprek te hebben. Dat hoeft voor mij niet perse alleen in palliatieve patiënten te zijn, maar hoe meer je met elkaar samenwerkt hoe beter.

Citaat van een palliatieve zorg consulent over PaTz:

Wat ik heb zien gebeuren, is dat er een soort vertrouwdeheid komt in de loop van de tijd, iemand vertelt iets en 'goh, wat een vreselijk verhaal', en dan gebeurt er iets in die groep en het is open en met vertrouwen. Het contact wordt intiemer. Dan vallen de drempels weg, die worden minder.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Het gaat over heel essentiële dingen en dat schept ook die band. Als het gaat om geld of [samenwerking met het ziekenhuis], dat zijn dingen waar je gemist kan worden. Als het gaat over zorg en waar wij voor staan, dat komt heel dichtbij, daarom is het zo intiem. Het gaat over de essentie van ons vak.

Citaat van een consulent palliatieve zorg over PaTz:

Daarom is het denk ik belangrijk dat er een vaste groep van mensen bijeen komt. ... Dat niet de ene keer de een komt en dan de volgende keer een ander en dan weer een ander van het team. Dat geeft niet meer die veiligheid of die vertrouwensband of het op de hoogte raken van elkaars expertise.

een regionale startbijeenkomst (waarover hieronder meer).

- Via het bestuur van de Regionale Huisartsen Kringen (LHV) kunnen huisartsen geïnformeerd worden over een regionale startbijeenkomst en/of te starten PaTz-groepen.
- Via het bestuur van de Huisartsenposten kunnen huisartsen benaderd worden. Vooral waarnemers ervaren vaak problemen als de overdracht van dag naar avond/nacht/weekend niet goed geregeld is en mogelijk is er binnen de huisartsenposten daardoor veel draagvlak voor PaTz. Het betrekken van de kwaliteitscommissie van de Huisartsenposten werkt stimulerend.

Zodra een groep huisartsen een PaTz-groep wil starten, kan onder de huisartsen gepeild worden met welke wijkverpleegkundigen al contacten bestaan. Vervolgens kunnen de betreffende wijkverpleegkundigen uitgenodigd worden voor een startbijeenkomst / kennismaking.

Het is raadzaam om bij de thuiszorgorganisaties ook op managementniveau de bereidheid te onderzoeken om mee te werken, zodat wijkverpleegkundigen de ruimte krijgen om deel te nemen aan overleg. Een gezamenlijke schriftelijke intentieverklaring dat thuiszorgorganisaties de doelstelling van PaTz ondersteunen en willen meewerken om de palliatieve thuiszorg te verbeteren kan hierbij nuttig zijn. Het netwerk palliatieve zorg kan hierbij ondersteunen.

Samenstelling van de groep

Algemeen

Een PaTz-groep bestaat idealiter uit 6-12 huisartsen en 2-4 wijkverpleegkundigen en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. Het aantal leden kan variëren afhankelijk van de behoefte van de groep. Bij voorkeur zijn steeds dezelfde huisartsen en wijkverpleegkundige aanwezig bij het overleg. Afhankelijk van de lokale situatie kan het ook zinvol zijn om andere eerste-lijn zorgverleners te vragen deel te nemen aan een PaTz-groep.

Huisartsen

Voor de huisartsen kan de samenstelling op verschillende manieren gekozen worden:

- Per hagroep.
- Per zorggroep.
- Buurtgericht, vanuit geïntegreerde eerstelijnszorg.

Wijkverpleegkundigen

Per PaTz-groep worden wijkverpleegkundigen uitgenodigd om deel te nemen. Dit kunnen wijkverpleegkundigen zijn waar al contacten mee zijn maar er kan ook in overleg met de thuiszorgorganisatie voor bepaalde wijkverpleegkundigen gekozen worden. Vanwege het opbouwen van een samenwerkingsrelatie zijn dit bij voorkeur steeds dezelfde wijkverpleegkundigen. De wijkverpleegkundigen vormen een brugfunctie naar overige wijkverpleegkundigen/verzorgenden die bij de patiënt komen. Bij complexe problematiek kunnen eventueel (eenmalig) op verzoek andere uitvoerende wijkverpleegkundigen of verzorgenden worden uitgenodigd voor het overleg. Voorwaarde voor deelname vanuit de thuiszorg is dat:

- Deelnemende thuiszorgorganisaties 7x24 uurs verpleegkundige zorg leveren.
- Dat wijkverpleegkundigen die deelnemen aan de PaTz-groepen geschoold zijn in continuïteitsbezoeken / AIV en het aandachtsgebied (oncologie en) palliatieve zorg hebben.

Een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg

Bij het bespreken van complexe casuïstiek is de aanwezigheid van een deskundige van belang gebleken. Deskundigen kunnen bijvoorbeeld gevonden worden onder huisarts- / kaderartsen palliatieve zorg, of onder de hospiceartsen. Via de netwerken palliatieve zorg en Integraal Kankercentrum Nederland kunnen ook de palliatieve zorg consulenten van de helpdesk worden gevraagd om als inhoudelijk expert de PaTz-groepen te ondersteunen.

Voorzitter

Benoem per PaTz-groep een voorzitter die bij huisartsen en wijkverpleegkundigen voldoende draagvlak heeft. Dat kan een huisarts of een wijkverpleegkundige zijn. De voorzitter heeft een aantal taken. Hij/zij doet deze zelf of zorgt dat iemand anders het regelt:

- Organiseren en plannen gezamenlijke bijeenkomsten (6 per jaar, 1 tot 1,5 uur).
- Agenda maken en versturen.
- Bijhouden van het Palliatieve Zorg Register.
- Kort verslag maken van de belangrijkste afspraken.
- Accreditatie regelen

AIV bezoeken

AIV staat voor advies, instructie en voorlichting. Een AIV bezoek wordt ook wel een continuïteitsbezoek genoemd. Een wijkverpleegkundige kan een AIV bezoek afleggen bij de patiënt wanneer nog geen ADL zorg of andere begeleiding van de thuiszorg nodig is. Tijdens het bezoek kan de wijkverpleegkundige kennis maken met de patiënt, uitleg geven over de thuiszorg maar ook alvast met de patiënt bekijken wat voor zorg of begeleiding misschien in de toekomst wenselijk zijn.

AIV bezoeken zijn voor de patiënt gratis.

Frequentie, duur en inhoud van bijeenkomsten

Frequentie en duur

Er vinden minimaal zes bijeenkomsten per jaar plaats. De duur wisselt van 1 tot 1,5 uur. Dat kunnen lunchbijeenkomsten zijn maar er kan ook gekozen worden voor een avond.

Uitwisseling over PaTz:

Heel praktisch is bereikbaarheid een punt. Het uitwisselen van telefoonnummers voor crisissituaties. Als je elkaar direct kunt bereiken in plaats van dat je in nood de huisartsenpost moet bellen die de patiënt niet kennen.

Als je elkaar al kent en vertrouwt wordt het ook makkelijker om elkaars telefoonnummer te geven, dan weet je ook dat de ander alleen belt als het echt nodig is.

En ook dat je van elkaar weet; wie leest de email en wie niet. Met wie kun je mailen en wie bel je?

Inhoud van de bijeenkomsten

De eerste bijeenkomst wordt gebruikt om het PaTz idee uit te leggen en stap 1 'ken jezelf' uit te voeren. Er wordt besproken hoe het 'Palliatieve Zorg Register' werkt en hoe dat 'gevuld' gaat worden met de stappen 'identificeer, onderzoek, plan en leg vast' (zie hoofdstuk 2). Verder worden afspraken gemaakt ten aanzien van verantwoordelijkheid voor organisatie en planning van volgende bijeenkomsten en bijhouden van het register. Tevens worden telefoonnummers en bereikbaarheid van de deelnemers geïnventariseerd.

In de volgende bijeenkomsten wordt de casuïstiek besproken van patiënten die opgenomen zijn in het Palliatieve Zorg Register. De voorzitter bewaakt de tijd en de agenda. Hij/zij heeft vooraf bekeken welke patiënten in het Palliatieve Zorg Register staan; of er veranderingen hebben plaats gevonden in urgentie, etc. Eventueel worden andere zorgverleners uitgenodigd om een bepaalde casus te bespreken. De voorzitter beheert ook het Palliatieve Zorg Register en maakt met de huisartsen afspraken over de 'vulling' (of via HAWeb; zie hieronder). Er kan ruimte worden gemaakt voor specifieke onderwerpen c.q. deskundigheidsbevordering. Het is niet de bedoeling tijdens de bijeenkomsten een uitgebreid zorgplan per patiënt te maken, dat kan zo nodig achteraf door de betrokken wijkverpleegkundige en huisarts gebeuren (in complexe situaties desgewenst met advies van een palliatief consulent).

Palliatieve Zorg Register

In het Palliatieve Zorg Register worden in principe alle patiënten opgenomen die bij de betrokken huisartsen zijn ingeschreven en waarvan de verwachting is dat ze binnen een jaar komen te overlijden. De bedoeling hiervan is dat tijdig wensen en behoeftes van deze patiënten in kaart worden gebracht in een proactief proces.

Het register zelf is feitelijk niet meer dan een geheugensteuntje: over welke patiënten hebben we het en hoe staan ze ervoor? Individuele zorgplannen worden zo nodig naar aanleiding van het register gemaakt.

Het register bevat de volgende gegevens:

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

Uitwisseling over PaTz:

Meestal breekt er in de laatste 48 uur ergens paniek over uit, omdat er dan veel veranderd. Als ze je dan niet kunnen vinden, dan gaan mensen naar het ziekenhuis. Zo simpel is het. Die bereikbaarheid moet duidelijker en om dat ook goed in de zorgmap te zetten.

Het is ook goed om dat te bespreken, als er meer pijn is, dat mensen dan mij bellen in plaats van 112 of de huisartsenpost.

Het register kan worden gemaakt in Excel (zie bijlage). Dat geeft ook de mogelijkheid om met ABCDE kleurcodering te werken :

- A: blauw diagnose gesteld, stabiel, > jaar prognose
- B: groen gevorderde ziekte, niet stabiel, prognose in maanden
- C: geel voortdurende zorg, achteruitgang, prognose in weken
- D: rood laatste dagen, terminale zorg, prognose in dagen

De kleurcodering is alleen een facultatief hulpmiddel. Het is ook duidelijk dat dit vaak alleen bij benadering kan. Maar het triggert het bewust ervaren dat in bepaalde fases behoeften en zorg verschillen en dat goede zorg op de goede tijd gegeven wordt.

In verband met privacy is het verstandig het Palliatieve Zorg Register te bewaren en te bewerken in een beveiligde omgeving. Dit kan goed met HAWeb, het besloten on-line netwerk voor LHV en NHG leden. (www.haweb.nl) De huisarts-voorzitter kan een groep aanmaken binnen HAWeb en daarvoor de collega's uitnodigen. Ook wijkverpleegkundigen kunnen dan op uitnodiging toegang krijgen. In Rotterdam wordt gewerkt aan een PORTAL-PaTz.

Uitwisseling tussen een wijkverpleegkundige en een huisarts over PaTz:

Maar ik merk wel bij een aantal huisartsen dat ze eerder aanmelden. 'Ze willen nu nog geen zorg, maar ze willen wel informatie.' En dan ga ik er naartoe, vertel ik wat we zouden kunnen betekenen voor iemand en laat mijn visitekaartje achter. En ik spreek ze altijd nog een tweede keer, zo'n twee weken later. En dat heb ik het afgelopen jaar wel meer gehad.

Maar ik denk dat ik ze altijd al wel goed in beeld had, maar dat het nu verbeterd is doordat je nu die thuiszorg er eerder bij haalt. Doordat je denkt 'dat gaat over een half jaar of drie maanden fout' en dat je dan al aan die AIV kan denken. ... Ik wist niet dat dat bestond. En dan maak je eerder een klein team rond die patiënt en dan krijg je die patiënt beter in beeld. Ook als je die zelf een tijdje niet ziet.

Evaluatie

Door het EMGO wordt een 0-meting en een meting na een jaar verricht om effecten op de door de leden van de groep verrichte palliatieve zorg te beoordelen. Deze meting is, behalve nuttig voor wetenschappelijk onderzoek, ook een goed hulpmiddel om de resultaten van de groep door 'benchmarking' mede te evalueren. Na een jaar is het ook tijd om aan de leden van de groep te vragen of deze werkwijze bevalt en of ze met de groep willen doorgaan. Dan kunnen inhoudelijke en organisatorische afspraken bijgesteld en vastgelegd worden. In de bijlagen treft u een factsheet aan met onderzoeksresultaten.

Kosten van PaTz

De bijeenkomsten zelf kosten overlegtijd en daarmee geld, dit kan echter gekwalificeerd worden als onderdeel van het werk. De bijeenkomsten kunnen geaccrediteerd worden, dit dienen de huisartsen en wijkverpleegkundigen zelf te verzorgen. Van de voorzitters van de PaTz-groepen en de inhoudelijk deskundigen worden extra inspanningen verwacht. Het bestuur van de Stichting PaTz zal zich inspannen om met zorgverzekeraars afspraken te maken ten aanzien van de landelijke vergoeding voor voorzitters en inhoudelijk deskundigen.

Voor nieuwe PaTz-groepen wordt de eerste bijeenkomst georganiseerd door de Stichting PaTz; de voorzitters van PaTz-groepen krijgen een training (train-de-trainer) en men krijgt de handleiding en de bijbehorende factsheets.

Daarnaast wordt via stichting PaTz voor monitoring en evaluatie gezorgd. Op basis hiervan zullen PaTz-groepen spiegelinformatie krijgen. Daarnaast organiseren zij een landelijk symposium voor deelnemers van PaTz-groepen vanuit heel Nederland om ervaringen uit te wisselen en deskundigheid te bevorderen. Een actueel overzicht van de kosten van PaTz is terug te vinden in de bijlagen en op de website (www.patz.nu).

Overige zaken van belang voor opzet van PaTz

Accreditatie voor de huisartsen

De bijeenkomsten zijn voor huisartsen geaccrediteerd voor 1 of 1,5 punt, afhankelijk van de duur van de bijeenkomst. Huisartsengroepen, die een huisarts hebben die Erkend Kwaliteits Consulent (EKC'er) is, voert de toetsgroepaanvraag en -punten zelf in (GAIA).

Gegevens die nodig zijn voor accreditatie:

- Jaarplanning met data van de PaTz-groepen.
- Door huisartsen getekende presentielijsten en BIG-code.

Indien er geen EKC'er is dan kan accreditatie via de reguliere nascholingskanalen aangevraagd worden. De stichting PaTz kan hierbij behulpzaam zijn.

Projectleider

Indien er meerdere PaTz-groepen in één regio actief zijn is het raadzaam om een aanspreekpunt/projectleider te benoemen. De projectleider kan:

- Periodiek overleg organiseren met de voorzitters van de PaTz-groepen om ervaringen uit te wisselen (zogenaamde klankbordwerkgroep).
- Een netwerk voor wijkverpleegkundigen van PaTz-groepen oprichten.
- Eventuele knelpunten verzamelen en aan de orde stellen bij de Stichting PaTz.
- Behoeftte aan (na)scholing peilen en organiseren in samenwerking met de Regionale Ondersteunings Structuren (ROS).
- Contact onderhouden met netwerken palliatieve zorg en/of andere regionale scholingsaanbieders (bijvoorbeeld het IKNL).

Uitwisseling tussen een consulent palliatieve zorg en wijkverpleegkundige over PaTz:

Ja, [er is meer] vertrouwen in je observatie, vertrouwen in je argumenten, er is veel meer gelijkwaardige uitwisseling van dit soort dingen.

En juist dat vertrouwen is voor de patiënt ook heel fijn. Als de patiënt voelt dat het overleg tussen de HA en dagelijkse zorg goed is, dan is mijn ervaring dat dat voor de patiënt heel fijn is, veilig.

Hulpmiddelen

Er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar die tijdens de bijeenkomsten en in de zorg voor patiënten gebruikt kunnen worden:

- Herkenning van de palliatieve fase en terminale fase.
- Standaard format zorgplan.
- Formulier voor overdracht naar huisartsenpost / collega's.

Deze hulpmiddelen zijn opgenomen in de bijlagen of beschikbaar op www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl.

Hoofdstuk 4. Stichting PaTz

De Stichting PaTz heeft tot doel nieuwe PaTz-groepen in heel Nederland te werven en te ondersteunen, de PaTz-methode door te ontwikkelen in de thuiszorg, de kwaliteit van PaTz te borgen en de effecten van PaTz te evalueren en te monitoren.

De ondersteuning voor PaTz-groepen bestaat uit:

- Opleiden van voorzitters, die nieuwe PaTz-groepen kunnen begeleiden.
- Bijwonen van de eerste bijeenkomst PaTz-groep om voorlichting te geven.
- Ontwikkelen van factsheets en voorlichtingmaterialen.

Tijdens een jaarlijks symposium zal aandacht besteed worden aan deskundigheidsbevordering. Ook zal middels een PaTz Nieuwsflits en de website actuele informatie worden gegeven over ontwikkelingen.

Het bestuur van de Stichting PaTz bestaat uit de initiatiefnemers van PaTz: 1ste Lijn Amsterdam (ROS), het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen (NPZA) en het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het VU medisch centrum (EPZ-VUmc). Het PaTz initiatief is een 'bottom-up' ontwikkeling vanuit de beroepsgroepen huisarts en wijkverpleegkundige en wordt als zodanig ook door de beroepsorganisaties ondersteund. Daarom hebben NHG en V&VN zitting in het bestuur. Een Raad van Advies met de belangrijkste stake-holders zal de Stichting ondersteunen.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Als er iets is wat ik niet makkelijk of snel kan oplossen, dan is de lijn gemakkelijk gelegd naar één van de collega's die daar wel in kan springen. ... Ook als dat niet binnen mijn eigen team valt, dan is het voor mij toch makkelijker snel intern te regelen in plaats van dat ik tegen de huisartsen zeg 'belt u maar met het algemene nummer en kijk maar waar u naar door wordt verbonden'. Juist in een terminale situatie wil je dat iets snel geregeld wordt.



**Bijlagen
bij de handleiding
ten behoeve van
de implementatie van PaTz**

**Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasman
Bregje Onwuteaka – Philipsen**

Bijlagen

Bijlage 1. Referentielijst handleiding	27
Bijlage 2. Overzicht van kosten voor implementatie van PaTz	29
Bijlage 3. Overdrachtsformulier	31
Bijlage 4. Factsheet evaluatieonderzoek	33
Bijlage 5. Zorgplan	35
Bijlage 6. Literatuuronderzoek en suggesties PaTz	37
Bijlage 7. Voorbeeld Zorg Register	39

Aanvullende informatie en links naar nuttige websites vindt u terug op de website van PaTz:

www.patz.nu

Referenties:

1. Borgsteede SD, Graafland-Rietstra C, Deliëns L, Francke AL, van Eijk JThM, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their general practitioners. Br J Gen Pract 2006;56:20-26
2. Muysenbergh METC Van den. Palliatieve zorg door de huisarts. Proefschrift RU Leiden 2001
3. NHG Standpunt Huisarts en Palliatieve zorg. Utrecht 2009
4. Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruijt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken. Huisarts Wet 2006; 49(6): mei-2: 308-312).
5. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>
6. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND Health White Paper WP-137. Santa Monica: RAND, 2003

Bijlage 2. Overzicht van kosten voor implementatie van PaTz

Kosten ten behoeve van Stichting PaTz

Zoals in de handleiding beschreven is een aantal stappen nodig om de PaTz-groepen te implementeren. De stichting PaTz ondersteunt nieuwe initiatieven en vraagt daar een vergoeding voor. De activiteiten die de Stichting PaTz uitvoert:

- Bijwonen van een eerste startbijeenkomst om informatie over PaTz te geven, werkwijze, ervaringen en informatie uit evaluatie-onderzoek.
- Trainen van voorzitters van de PaTz groepen.

Daarnaast draagt de Stichting PaTz zorg voor:

- Middels een website en nieuwsbrieven relevante informatie verstrekken.
- Jaarlijks een symposium organiseren.
- Spiegelinformatie uit de evaluatie voor deelnemende PaTz-groepen, relevante partners / stake-holders.
- Innovatie van PaTz (bijvoorbeeld in het verzorgingshuis, samenwerking met de tweede lijn).

Voor deze activiteiten vraagt de stichting PaTz een bijdrage van € 4000,- .

Deelname aan de PaTz-groep

Voor deelname aan de PaTz-groep is geen directe financiering. Dit valt onder overleg tijd. De voorzitter van de PaTz-groep is echter wel meer tijd kwijt dan alleen deelname (zoals voorbereiding overleg en bijhouden zorgregister). De inhoudelijke deskundige kan een palliatief consulent zijn van het IKNL.

Bijlage 3. Overdrachtsformulier

Aanmelding van patiënt in te vullen door de huisarts van patiënt

Gegevens huisarts	
Huisartsenpost en faxnummer	
Naam en handtekening huisarts	
Bereikbaar op	
Datum en tijdstip van melding	
Gegevens patiënt	
Naam patiënt en geslacht	
Geboortedatum	
Straat en huisnummer	
Postcode en Woonplaats	
Contactpersoon en telefoon nummer	
Ziekenhuis / specialist	
Diagnose en toestand patiënt	
Prognose en (te verwachten) problemen	
Aanwezige zorg	
Medicatie	
Afgesproken beleid / wensen patiënt (zoals wel of niet reanimeren, wel of niet beademen; wel of niet opnemen)	
Overige aandachtspunten	
Vooraf aan eventuele opname graag overleg met:	

In te vullen door de Huisartsenpost	
Ingevoerd in Call Manager:	
Datum:	
Tijd:	
Door (achternaam en initialen assistente):	

Bijlage 4. Factsheet

met belangrijkste resultaten van de evaluatie

Wat is PaTz?

Binnen het PaTz-project komen huisartsen en wijkverpleegkundigen tweemaandelijks bij elkaar. Zij identificeren hun palliatieve patiënten en houden daarvan een palliatief zorgregister bij. Vervolgens wordt voor deze patiënten een zorgplan gemaakt en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan.

Vraagstellingen evaluatieonderzoek:

1. Is PaTz in de praktijk uitvoerbaar?
2. Heeft PaTz invloed op zorg en zorguitkomsten?

Onderzoeksmethoden:

1. Voor- en nameting bij deelnemende huisartsen van de 4 eerste PaTz-groepen in Amsterdam.
2. Focusgroepen met wijkverpleegkundigen en huisartsen van deze groepen.

In praktijk uitvoerbaar?

Uit de focusgroepen bleek dat wijkverpleegkundigen en huisartsen zeer te spreken waren over deelname aan PaTz, m.n. omdat het het contact en vertrouwen tussen hen verbeterde (zie citaten). 6 bijeenkomsten per jaar was in praktijk goed haalbaar.

Aandachtspunten voor de praktijk zijn ondermeer:

- Evenwichtige samenstelling groep (verhouding huisartsen en wijkverpleegkundigen en de belangrijkste thuiszorgorganisaties in de wijk).
- Niet alle deelnemers zijn enthousiast over het zorgregister; niet alle patiënten worden erin opgenomen.

Invloed op zorg en zorguitkomsten?

PaTz heeft invloed op zorg(uitkomsten). In de nameting was er op veel gebieden verandering, al was dit niet altijd significant (mede door de beperkte omvang van de evaluatie). Toegenomen waren ondermeer (zie ook grafiek):

- Oordeel over coördinatie van palliatieve zorg.
- Het maken van een zorgplan voor patiënten.
- Aantal contacten met wijkverpleging in laatste week.
- Eerder rekening houden met overlijden binnen half jaar. Dit was met name het geval voor patiënten met kanker; voor patiënten met andere diagnoses was er geen verschil.

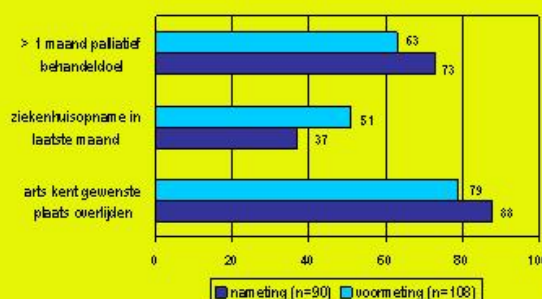
"Je krijgt beiden meer ruimte [...] als wij niet 100 keer achter een huisarts aan moeten bellen om een vraag te stellen, omdat de huisarts weet – als je belt dat er dan echt iets is" (Wijkverpleegkundige)

"Ik merk dat het fijn is om het overleg te hebben met de wijkverpleegkundigen, want zij bestrijken een ander stuk van de zorg" (huisarts)

"En juist dat vertrouwen is voor de patiënt ook heel fijn. Als de patiënt voelt dat het overleg tussen de huisarts en dagelijkse zorg goed is." (wijkverpleegkundige)

"En je bent meer pro-actief, om dat moderne woord maar te gebruiken, met een patiënt bezig, met een bredere blik en minder angstig wat er nu weer aan de hand kan zijn als je op bezoek gaat, maar dat het een stapje voor bent. Dat brengt rust" (huisarts)

Verschillen in zorg voor patiënten in voor- en nameting



Conclusie

- Huisartsen en verpleegkundigen zijn zeer positief over PaTz; het is goed uitvoerbaar in de praktijk.
- PaTz heeft positieve invloed op zorg en zorguitkomsten relevant voor palliatieve zorg, zoals het tijdig starten van palliatieve behandelingen en het voorkomen van onnodige ziekenhuisopnames.
- Praktische aandachtspunten voor het starten van een PaTz-groep zullen in een handleiding verschijnen.
- Verder evaluatieonderzoek is nodig voor meer inzicht in effect op zorg en werkzame bestanddelen van PaTz.

Bijlage 5. Zorgplan

Demografische gegevens patiënt	
Naam patiënt en geslacht	
Geb.-datum	
Straat en huisnummer	
Postcode en Woonplaats	
Contactpersoon en telefoon nummer	
Ziekenhuis / specialist	
Wijkverpleegkundige / thuiszorgorganisatie	
Zorggegevens patiënt	
Hoofddiagnose en nevendiagnose(s)	
Medicatie	
Lichamelijk functioneren	
Psychisch functioneren	
Naasten / mantelzorg	
Sociale omgeving / aandachtspunten	
Religieuze affiliatie / zingeving / existentiële zaken	
Checklist proactief handelen	
☐ Escape medicatie / 'voor het geval dat...' medicatie verstrekken	
☐ Overdracht aan huisartsenpost	
☐ Afspraken met thuiszorg	
☐ Communicatie met mantelzorg (potentiële crisissituaties, te verwachten zorg en ontwikkeling, 'wat te doen als...')	
☐ Gewenste zorg bekend (reanimeren, beademen, ziekenhuis-opnames, euthanasie)	
☐ Gewenste plaats van zorg	
☐ Gewenste plaats van overlijden	
Gegevens zorgplan	
Datum:	
Evaluatie / bijstelling, datum:	

Literatuuronderzoek

Om een idee te krijgen van wat er bekend is over goede samenwerking tussen huisarts en wijkverpleging is een systematisch literatuuronderzoek gedaan waarin is gezocht naar empirisch onderzoek over samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en wijkverpleging. Welke speciale initiatieven zijn beschreven in de onderzoeksliteratuur en welke effecten hebben zij op de zorg? We hebben ons daarbij niet alleen gericht op palliatieve zorg, omdat mogelijk buiten de palliatieve zorg ook goede voorbeelden van initiatieven tot samenwerking zijn beschreven. Uiteindelijk zijn met dit literatuuronderzoek 37 relevante publicaties gevonden over samenwerking in de thuiszorg. Ongeveer de helft van deze publicaties betrof een onderzoek gerelateerd aan de Gold Standards Framework (GSF). Uit deze publicaties hebben we een aantal geselecteerd die mogelijk interessant zijn voor PaTz-deelnemers die geïnteresseerd zijn in wat meer achtergrondinformatie over samenwerken binnen de thuiszorg.

Op de website is te lezen hoe het literatuuronderzoek precies is uitgevoerd en welke publicaties zijn gevonden inclusief een uiteindelijke selectie van relevante artikelen voor PaTz-deelnemers.

GSF

- Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Med* 2010;24(3):317-329
- Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Qual Saf Health Care* 2009;18(3):174-180
- Mahmood-Yousuf K, Munday D, King N, Dale J. Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework. *Br J Gen Pract* 2008;58(549):256-263
- Walshe C, Caress A, Chew-Graham C, Todd C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: A qualitative study of three primary care trusts. *Palliative Med* 2008;22(6):736-743

Niet-GSF:

- Rodriguez C, Pozzebon M. The implementation evaluation of primary care groups of practice: a focus on organizational identity. *BMC Fam Pract* 2010;11:15
- Borgsteede SD, Deliens L, Van Der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, Van Eijk JTM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the Netherlands. *Scand J Prim Health Care* 2007;25(4):226-231

Bijlage 7. Voorbeeld Zorg Register

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1	naam pt	diagnose	geb datum	huisarts	wvp	problemen	verzorgers	overdracht	plaats zorg	plaats overlijden
2	mammica		7-8-1941	schweitzer	buurtzorg	alleen, angstig	dochter	ja	thuis	hospice
3	Hodgkin		17-9-1923	ketelaar	cordaan	eet, drinkt slecht	echtgenote	ja	thuis	
4	Larynxca		19-4-1938	eekhof	geen	verst. gehandicapt	woongroep	nee	woongroep	woongroep
5	Term. Nierinsuff		30-12-1966	dirksen	buurtzorg	cardiaal probl	echtgenote	nee	thuis	thuis
6	MS		4-3-1932	dirksen	?	ligt op bed			thuis	thuis
7	pancreaskop		23-4-1962	schweitzer	buurtzorg		vriendin		thuis	thuis
8	prostaatca		4-6-1940	ketelaar	geen	verst. gehandicapt	verzorgingshuis	ja	verzorgings- huis	verzorgingshuis
9	endometriumca		21-10-1918	schweitzer	cordaan	echtgenote overbelast	echtgenote		thuis	
10	tumor buik		9-9-1927	ketelaar	buurtzorg	ascites	dochter	ja	thuis	
11	rectumca		8-11-1954	dirksen	cordaan	metas?		nee	thuis	thuis
12										
13										

ZONMw-project 'Het PaTz-project, door samenwerking toename van kwaliteit in de palliatieve thuiszorg'

dossiernummer: 80-82100-98-128

			begroot	kosten	omschrijving
1a	personele kosten			1763,55	1ste lijn Amsterdam
				7000,00	Schweitzer Zorgadvies
				2228,10	1ste lijn Amsterdam
				1697,60	1ste lijn Amsterdam
				7000,00	Schweitzer Zorgadvies
				1856,75	1ste lijn Amsterdam
				1968,40	1ste lijn Amsterdam
				1960,00	Schweitzer Zorgadvies
	subtotaal		25586,00	25474,40	
1b	personele kosten			22292,00	VUmc
	subtotaal		22750,00	22292,00	
2	Materiele kosten			440,00	1ste lijn Amsterdam
	subtotaal		2200,00	440,00	
3	Implementatiekosten			772,00	kosten bijeenkomst K. Thomas 25 jan. 2013
				3742,85	kosten bijeenkomst K. Thomas 25 jan. 2013
				315,00	kosten bijeenkomst K. Thomas 25 jan. 2013
	subtotaal		2500,00	4829,85	
4	apparatuurkosten			0,00	
	subtotaal		0,00	0,00	
5	overige kosten			0,00	
	subtotaal		0,00	0,00	
	totale kosten		53036,00	53036,25	
	eigen bijdrage		3337,00	3337,00	
	subsidie ZonMw		49699,00	49699,25	

Procesevaluatie PaTz

**Focusgroepen met
huisartsen, wijkverpleegkundigen en palliatief consulenten**

Annicka van der Plas
Martijn Hagens
Roeline Pasman
Bregje Onwuteaka-Philipsen

Om het PaTz-project te evalueren zijn twee focusgroepen georganiseerd voor de deelnemende huisartsen, wijkverpleegkundigen en palliatief consulenten. In totaal namen 7 huisartsen, 5 wijkverpleegkundigen en 2 palliatief consulenten deel aan één van de twee focusgroepen. In de focusgroepen is plenair aandacht besteed aan:

- I. Het ervaren effect van het PaTz-project op de geleverde zorg.
- II. Bevorderende en belemmerende kenmerken voor de PaTz-bijeenkomsten

Vervolgens is aandacht besteed aan het unieke perspectief van de diverse beroepsgroepen, door de huisartsen en wijkverpleegkundigen apart over bovenstaande onderwerpen te spreken. De input van beide onderdelen (plenair en niet-plenair) uit beide focusgroepen is hieronder samengevoegd. De volgende afkortingen worden gebruikt:

(HA)	Huisarts
(WVK)	Wijkverpleegkundige
(APC)	Arts palliatief consulent
(VPC)	Verpleegkundige palliatief consulent

I. EFFECTEN VAN HET PATZ-PROJECT

1. Communicatie tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen

Het meest genoemde en in het oog springende effect van PaTz ligt in de verbeterde communicatie tussen de huisartsen en wijkverpleegkundigen. Doordat de huisartsen en wijkverpleegkundigen samen in de groep zitten en samen om de tafel zitten, leren ze elkaar (opnieuw) kennen. De samenwerking is (her)ontdekt.

(WVK) Twaalf jaar terug was dit niet denkbaar. Er was geen ruimte voor in de thuiszorg organisatie en ook niet van de huisartsen. En nu wel weer, het wordt weer kleinschaliger. De focus is meer gericht op wijk- op buurniveau.

(HA) Twaalf jaar geleden niet, maar dertig jaar geleden toen ik begon waren er home teams. Dat leek daar heel erg op. Die zijn ter ziele gegaan. We hebben het wiel opnieuw uitgevonden.

(HA) Ik ben wel onder de indruk hoe makkelijk je dat wiel weer opnieuw uitvindt.

(HA) Ik denk dat dat komt omdat het al eens eerder is uitgevonden. Het is een oud wiel.

(HA) Het sleutelwoord is contact.

(HA) Elkaar kennen.

(HA) Eigenlijk is het heel simpel. De rest vloeit er uit voort.

De verbeteringen in de communicatie tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen bestaan uit het makkelijker uitwisselen van nummers, laagdrempelig met elkaar overleggen over patiënten, beter van elkaar weten wat er mogelijk is in de zorg, beter elkaars expertise kunnen inschatten en ook inzicht krijgen in wat wel en niet gebeurt tijdens de wederzijdse huisbezoeken aan de patiënt. Hierdoor is het vertrouwen tussen de beroepsgroepen gegroeid. De huisartsen vertrouwt meer dan voorheen op de observaties van de wijkverpleegkundigen. De indruk ontstaat dat huisartsen de wijkverpleegkundigen nu meer als gelijkwaardige partner in de zorg zien.

(WVK) En de ene keer heeft de een meer ervaring en de andere keer de ander. En dat heeft niet te maken met of je dan dokter of wijkverpleegkundigen bent.

(VPC) En dat je voorstellen ook goed gewogen worden. Dat als de wijkverpleegkundigen zegt 'we vinden het nu wel tijd voor een morfiepomp, omdat iemand slechter gaat slikken' dat er dan ook over gecommuniceerd wordt, 'wat is voor en wat is tegen en hoe gaan we het doen?'

(HA) Soms mondt het uit in een euthanasieverzoek, en dan vind ik het ook wel fijn om een sparringpartner te hebben. 'Wat vind jij?'. Dat heb ik wel een paar keer ervaren als goed.

Huisartsen geven ook aan dat ze bij wijkverpleegkundigen waarmee ze niet in PaTz zitten een andere houding aannemen.

(HA) Ook in niet palliatieve situaties denk ik dat ik nu anders het contact zoek. Sneller een 06 uitwissel. En zeg 'ik ga nu naar de patiënt, heb je tijd, kom je ook'. Mijn hele houding in het samenwerken heeft een enorme stimulans gekregen.

2. Communicatie tussen de huisartsen onderling

De communicatie tussen huisartsen onderling wint ook aan kwaliteit door PaTz. Deelnemers leren van elkaar en leren elkaar ook weer meer waarderen. Daarnaast wordt de cohesie binnen de Hagro groter en neemt het werkplezier toe.

(HA) Ik vind ook dat we als Hagro weer wat meer met zorg bezig zijn. Bij ons waren we bezig met regelingen en geld en klagen en projecten. Maar dit gaat weer over zorg en dat maakt dat de cohesie weer groter is.

(HA) Ik denk ook dat het daarom zo leuk is.

(HA) Ik krijg ook weer waardering voor collega's als ik zie hoe goed ze met palliatieve zorg en patiënten bezig zijn, hoeveel tijd ze daaraan besteden, ik vind dat mooi om te zien.

(HA) Als je een huisartsengroep hebt, vroeger was het zo, die veranderde wel eens – in het begin wantrouw je elkaar en vind je jezelf altijd beter dan de ander. Al die flauwekul dingen van vroeger die zitten daar dan in. En dan langzamerhand groei je met elkaar op en ga je elkaar waarderen en ga je elkaar vertrouwen. Je krijgt dus een grotere cohesie in de groep. En van ieder voorbeeld wat iemand vertelt steek je wat op.

(HA) Soms denk ik 'dat kan ik toch zo niet vertellen aan de patiënt' en dan hoor je van een ander 'nou, maar met die bewoordingen of zo kan je het wel ter sprake brengen.' Dat zijn hele duidelijke tips die je aan elkaar geeft.

(HA) Het gaat over heel essentiële dingen en dat schept ook die band. Als het gaat om geld of [samenwerking met het ziekenhuis], dat zijn dingen waar je gemist kan worden. Als het gaat over zorg en waar wij voor staan, dat komt heel dichtbij, daarom is het zo intiem. Het gaat over de essentie van ons vak.

3. Communicatie tussen de wijkverpleegkundigen (en organisaties) onderling

De communicatie van wijkverpleegkundigen onderling wint eveneens aan kwaliteit. Zo geven de wijkverpleegkundigen aan dat ze onderling ook ideeën en kennis van elkaar over nemen, bijvoorbeeld een bepaalde werkwijze. Verder lijkt de concurrentiedruk (die deels vooral 'van boven' werd ervaren en minder op de werkvloer zelf) verminderd.

(WVK) Dat we nu allemaal kijken met elkaar 'wie kan hier het beste', en als je omhoog zit dat je dan ook die andere organisatie als partner ziet om goede zorg in te zetten. Dat je weet daar is het ook goed.

(WVK) En met de huisartsen betekent dat, dat als er ergens dringend zorg moet worden ingezet, dat we dan met elkaar kijken van 'goh, waar kan die patiënt zo snel mogelijk terecht?'. En dat is wat je eigenlijk voor iedereen wil. Niet dat je zit touw te trekken bij wie die beter af zou zijn of sneller.

Ook leert men over de verschillen tussen de thuiszorgorganisaties. Sommige organisaties bedienen een bredere patiëntengroep en hebben ook een bredere samenstelling van personeel (laagste opleidingsniveau verzorgenden tot hoog opgeleide gespecialiseerde verpleegkundigen), terwijl andere organisaties wat minder spreiding in patiënten en personeel

hebben. Dit heeft gevolgen voor het basisniveau aan kennis over palliatieve zorg binnen het team en de financieringsmogelijkheden van zorg.

(WVK) Nou, [wij bedienen ook] mensen die twee keer in de week onder de douche moeten, daarbij geholpen moeten worden [PV – indicatie, persoonlijke verzorging]. Als ik in mijn eigen team kijk, het patiëntenbestand, voor dat soort mensen moet ik echt strijden met CIZ om een beetje een degelijke indicatie te krijgen. Want daarbij krijg ik absoluut geen VP – indicatie [verpleging]. Dat is wel een verschil.

Daarnaast heeft het ook invloed op de mogelijkheden binnen de organisatie voor AIV-bezoeken en wie die uitvoert. Zo is het bij sommige organisaties zo dat teams die zorg verlenen, geen AIV-bezoeken mogen uitvoeren. Echter, ook binnen organisaties kan dat beleid verschillen.

(WVK) Wij mogen geen AIV meer schrijven. In Diemen komt eigenlijk geen oncologievpk meer voor AIV, het is een dorp op zich.

(VPC) Wij leveren als team zorg, als je AIV doet blijf je ook gewoon bij de patiënt aan bed staan. Het algehele niveau van het team en van zorg gaat daardoor omhoog, omdat je met elkaar communiceert.

(WVK) Maar binnen [organisatie] is daar heel veel gedoe over, er zijn teams die alles gescheiden hebben en teams waar dat niet zo is. Binnen [organisatie] wordt daar heel verschillend mee gewerkt. En ook zorgregisseurs vullen hun functie allemaal heel anders in. Ik zit in een V&V team, dus met verpleegkundigen en verzorgenden.

4. Communicatie binnen thuiszorg organisatie

Kennis over palliatieve zorg en individueel patiëntenbeleid wat in PaTz besproken wordt, wordt teruggekoppeld in teambesprekingen. Over individuele patiënten kan het ook teruggekoppeld worden via digitale interne communicatielijnen. De wijkverpleegkundigen constateren dat de algemene ervaring en kennis van het team toeneemt door PaTz, maar ook dat er een stimulerende werking vanuit gaat in bijvoorbeeld het aannamebeleid van de organisatie (meer hoger opgeleide medewerkers per team) en meer aandacht voor scholing.

(WVK) Met PaTz moet ik zoveel mogelijk zorgen dat die kennis over palliatieve zorg zich gaat verspreiden binnen het team, hoe langer PaTz doorgaat hoe meer dat aan de orde komt en hoe meer mensen binnen je team juist weer geprikkeld worden om zich te verdiepen in palliatieve zorg.

(WVK) Maar ook dingen die niet goed zijn gegaan, ook bij andere instellingen, die koppel ik ook terug naar mijn team. Want het zou ook zomaar bij ons kunnen gebeuren. Ook van de fouten van anderen kunnen we leren. Die koppel ik terug met behulp van de notulen. Dat wij daar ook weer van leren.

Vooraf in situaties waarin terugkoppeling verder gaat dan het eigen team, kan het soms nodig zijn om wat extra aandacht te besteden aan het hoe en waarom van PaTz. Zo constateert een wijkverpleegkundige dat degenen die zelf direct bij PaTz betrokken zijn erg enthousiast zijn, maar dat mensen die er wat verder vanaf staan niet altijd direct het nut er van inzien. Naast PaTz zijn er nog andere initiatieven om zorg te verbeteren, zoals projecten gericht op

patiënten met Alzheimer of COPD, en voor degenen die er wat verder vanaf staan is PaTz 'een van de vele' initiatieven. Ook een andere wijkverpleegkundigen geeft bij andere teams extra uitleg en het kan meer tijd kosten om daar tot een goede samenwerking en communicatie te komen.

(WVK) Wat ik wel heb gemerkt, het PaTz betreft veel patiënten waar ik niet direct zelf bij betrokken ben vanuit mijn team, maar andere teams van mijn instelling, dat ik dan wel moet investeren en uitleggen. Ik kwam bijvoorbeeld voor AIV bij cliënten in Rivierenbuurt waar ze zorg kregen van het reguliere team, of nog niet, en ik kreeg dan wel eens – scheve gezichten is een groot woord -, maar het gevoel dat er wat weerstand was als ik een signaal opvang van een patiënt of huisartsen en dat dan probeerde op een goede manier aan het team duidelijk te maken, 'van jongens, let eens hier op of misschien is dat...'. Uiteindelijk willen we allemaal hetzelfde. En dat vond ik af en toe wel eens lastig, dat ik moet uitleggen dat ik er ben om te helpen, dat vond ik wel ingewikkeld. Nadat ik het had uitgelegd, dan zeg ik ook 'als jullie het fijn vinden als die en die eens langs komt bij de patiënt, dan kan ik die signalen ook weer doorgeven aan de huisartsen.' En dat begint nu ook te lopen, dat ik vanuit andere teams signalen krijg voor de huisartsen.

5. Efficiënter werken voor huisartsen en wijkverpleegkundigen

De hierboven genoemde verbeteringen in communicatie leiden ook tot betere zorg. Het werk wordt efficiënter ingedeeld, nu huisartsen en wijkverpleegkundigen makkelijker en sneller persoonlijk contact met elkaar opnemen, waar voorheen alleen overleg plaatsvond via de zorgmap van de thuiszorg of het overleg er helemaal bij inschoot.

Omdat de huisartsen de wijkverpleegkundigen elkaar nu kennen en erop kunnen vertrouwen dat ze alleen bellen als er echt iets is, is er minder schroom om telefoonnummers voor buiten kantooruren uit te wisselen. Zo kunnen wijkverpleegkundigen bijvoorbeeld nu vaker bij crisissituaties bij de huisartsen terecht in plaats van dat ze de huisartsenpost moeten bellen (die de patiënt niet kent).

(WVK) Je krijgt beiden meer ruimte, je wint tijd, als wij niet 100 keer achter een huisartsen aan moeten bellen om een vraag te stellen omdat de huisartsen weet – als je belt dat er dan echt iets is. Dat scheelt heel veel tijd. En omgekeerd ook, als een huisartsen je kan bellen in plaats van voor de tweede keer die dag langs te gaan.

(WVK) Als ik [bij de patiënt] was, dan pleegde ik een telefoongesprek met de huisartsen – met de cliënt erbij dat die mee kon praten. De arts heeft daardoor weer meer tijd om andere dingen te regelen.

Dit efficiënter werken geldt ook als de wijkverpleegkundige die aan PaTz deelneemt, niet de wijkverpleegkundige is die de dagelijkse zorg voor de patiënt verleent. Zo kan een wijkverpleegkundige die werkt voor een grote thuiszorg organisatie, in geval van een crisissituatie makkelijker bepaalde zaken regelen, dan als de huisartsen dat zelf zou moeten doen.

(WVK) Als er iets is wat ik niet makkelijk of snel kan oplossen, dan is de lijn gemakkelijk gelegd naar één van de collega's die daar wel in kan springen. ... Ook als dat niet binnen mijn eigen team valt, dan is het voor mij toch makkelijker snel intern te

regelen in plaats van dat ik tegen de huisartsen zeg 'belt u maar met het algemene nummer en kijk maar waar u naar door wordt verbonden'. Juist in een terminale situatie wil je dat iets snel geregeld wordt.

6. Expertise wordt beter gedeeld

De hierboven genoemde verbeteringen in communicatie leiden ook tot betere zorg. De kennis over ziektebeelden, symptomen en medicatie wordt beter gedeeld. Hierbij zijn de huisartsen en wijkverpleegkundigen meer gelijkwaardige gesprekspartners dan voorheen. Ook leren de huisartsen en wijkverpleegkundigen van elkaar.

De zorg(taken) worden hierdoor beter gedeeld, verdeeld en op elkaar afgestemd, waardoor de zorg voor de patiënt van hogere kwaliteit wordt. Dit leidt ten eerste soms tot snellere en efficiëntere inzet van behandelmogelijkheden of medicatiebeleid. Ten tweede leidt dit soms ook tot snellere aanpassing van het beleid als het niet leidt tot het gewenste resultaat. Er wordt dus snel en efficiënt ingespeeld op de actuele situatie.

(HA) Ik leer er van. Soms zit je samen met de wijkverpleegkundigen aan het bed. Dat probeer je zo te plannen. En dat gaat over het algemeen vrij makkelijk moet ik zeggen.

(HA) Ik merk dat het fijn is om het overleg te hebben met de wijkverpleegkundigen, want zij bestrijken een ander stuk van de zorg. Dat vind ik heel prettig. Dat er dan ook gezegd kan worden, tips en trucs en andere begeleiding op wijkzorg gebied, ik merk dat dat een prettige aanvulling is op mijn eigen blik. Andere invalshoek, ander terrein. Iedereen heeft eigen expertise. Daar wordt optimaal gebruik van gemaakt.

Ook de kennis over de mogelijkheden van thuiszorg(organisaties) wordt beter gedeeld. Binnen een thuiszorg team dient voldoende kennis en kunde op het gebied van palliatieve zorg aanwezig te zijn om goede zorg te kunnen bieden. Probleem is echter dat er een groot scala aan thuiszorg organisaties zijn en dat niet bij alle organisaties die kennis en kunde voldoende aanwezig wordt geacht. Door de kennisuitwisseling in PaTz zijn deelnemers beter op de hoogte van de regels en (on)mogelijkheden in zorg.

(HA) Er zijn wel problemen in de overgang van ziekenhuis naar huis. Een patiënt wordt op vrijdagmiddag ontslagen, met thuiszorg van [organisatie] of als ze daar niet direct de mankracht voor hebben dan regelen ze dat bij een van de tig andere organisaties. En dan krijg ik mensen aan het bed die misschien ooit in het verleden eens een injectie hebben gegeven maar dat is dan lang geleden, die kunnen helemaal niets behalve misschien een kussen opschudden. En dan kan je thuis geen palliatieve zorg bieden. En regel dan maar iets anders op vrijdagmiddag.

(HA) Maar dankzij PaTz weet ik nu dat ik daar geen genoeg mee moet nemen, dat ik er dan een andere instelling in kan zetten. En dan niet op die vrijdagmiddag, dat lukt inderdaad niet, maar de week erop wel. Ik denk dat wij daar assertiever in moeten zijn. Als je ze er continu uitknikkert als ze geen goede zorg leveren, dan heeft dat vanzelf effect.

(HA) En toch vind ik dat moeilijk. Om iemand eruit te knikkeren. Ik ben assertief genoeg maar toch.

(HA) Ja vond ik ook, maar nu dankzij PaTz kan ik dat beter.

(WVK) Ik denk dat huisartsen hun macht onderschatten. Als de huisartsen hun krachten bundelen en een brief naar het [ziekenhuis] sturen, dan geeft dat wel opschudding. In zuid hebben ze net zo goed problemen met het [ziekenhuis].

7. Onderling vertrouwen tussen zorgverleners geeft patiënt vertrouwen en rust

Doordat de huisartsen en wijkverpleegkundigen elkaar beter kennen en weten wat ze aan elkaar hebben wat betreft expertise, wordt het makkelijker om op elkaar te vertrouwen in de dagelijkse zorg voor de patiënt. Expertise wordt naar waarde geschat waardoor het vertrouwen in het oordeel van de wijkverpleegkundigen toeneemt. Dit onderlinge vertrouwen wordt ook gevoeld of opgemerkt door de patiënt.

(HA) patiënten en naasten vinden het fijn dat er overleg is tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen, dat geeft vertrouwen.

(HA) Ik heb het gevoel dat, als je over een verpleegkundige praat en je weet wie het zijn op de manier waarop je over ze praat, en verzorgers merken dat het wel goed zit, dan geeft rust in de zorg. Het is dan heel duidelijk dat we een team zijn en dat wekt vertrouwen. En ik wordt er zelf ook rustiger van.

(APC) Ik denk dat het met aandacht te maken heeft, de patiënt dan merkt dat de huisartsen en wijkverpleegkundigen samen ook praten over de patiënt, dat de patiënt in de belangstelling staat.

(WVK) En juist dat vertrouwen is voor de patiënt ook heel fijn. Als de patiënt voelt dat het overleg tussen de huisarts en dagelijkse zorg goed is, dan is mijn ervaring dat dat voor de patiënt heel fijn is, veilig. Dan heb je bijvoorbeeld een intercollegiaal nummer of een extra privé nummer en dan kun je aan de patiënt ook weer zeggen 'als het echt niet meer gaat kunnen we die link nog weer leggen'. De patiënt voelt dat zeker, als die samenwerking goed is.

8. Vroegsignalering van palliatieve patiënten

Hierover lijken de meningen verdeeld. Het blijkt voor artsen heel moeilijk te zijn om aan te geven welke patiënten mogelijk binnen het komend jaar gaan overlijden. Voorspellingen zijn onbetrouwbaar en het is lastig om met die wetenschap mensen het stempel 'palliatief' te geven.

(HA) En [voorspellen van levensverwachting] blijft ook gewoon lastig, van sommige mensen schat je in dat ze nog maar enkele weken te leven hebben en die gaan eindeloos door, en andere mensen schat je anders in en die zijn opeens zomaar overleden. Dus het is heel moeilijk om op dat punt te anticiperen. Daarom is het zo fijn dat je elkaar nu kent. Dat je dan snel de zorg in kan schakelen die op dat moment dan nodig is.

Eventuele hulpmiddelen, die kunnen helpen bij het vroegtijdig identificeren van palliatieve patiënten blijken niet goed hanteerbaar voor de aanwezige huisartsen. Lijstjes van criteria geven geen zekerheid. In de praktijk loopt het ziekte-traject toch anders dan op basis van die criteria te verwachten is.

Daarnaast blijven patiënten vaak tot ver in de palliatieve fase onder behandeling van de specialist. Dit leidt tot onzichtbaarheid van palliatieve patiënten in de huisartsenpraktijk. In die situatie kan aanwezigheid van een wijkverpleegkundigen in de thuissituatie ertoe leiden dat andere of in ieder geval bewustere keuzes worden gemaakt in de zorg.

(WVK) En als je eerder komt, er zijn inderdaad behandelingen die heel lang door gaan, en dan zie je iemand helemaal weggewijnen, en die wil nog wel en die krijgt nog wel behandeling aangeboden. Maar doordat je dan al een vertrouwensband hebt opgebouwd, ook al na een of twee gesprekken, kan je toch een soort van ingangetje hebben om ook dat weer toch op een andere manier te kunnen bespreken [met de huisartsen en patiënt] in plaats van alleen maar af te wachten totdat de kuur helemaal afgewerkt is en de patiënt tegen de klippen doorgaat.

(VPC) Voor patiënten is het heel moeilijk om weerstand te bieden aan dit soort behandelregimes. Ik ben altijd heel blij als een huisartsen daar tussenin springt en als een soort van advocaat gaat dienen. Het nieuws kan wegeen en terug kan vertalen naar de patiënt, zodat die een echt goede keuze kan maken.

9. Vroegere inschakeling van de wijkverpleegkundige

Eén van de belangrijke punten in het beter op de hoogte zijn van elkaars expertise en de betere kennis over het zorgaanbod van de thuiszorg is dat de wijkverpleegkundigen nu vroeger in worden geschakeld (ondanks dat vroegsignalering (zie I.8) niet duidelijk als effect wordt genoemd). En omdat dan ook al overlegd wordt over de patiënt tussen de huisartsen en wijkverpleegkundigen, leidt dat ook weer tot een betere kennis over de patiënt.

(HA) Het gaat er meer om, vroeger schakelde je de thuiszorg in als ADL zorg en dergelijke nodig was. Nu kun je eerder inschakelen om te vertellen wat er misschien gaat gebeuren. Dat is een enorm verschil. Niet elke patiënt heeft daar behoefte aan en het hoeft ook niet bij elke patiënt, maar dat is wel beter. Betere begeleiding. Dat is voor mij een echt PaTz-effect.

(HA) Ik had nooit van tevoren bedacht dat het ook wel eens handig kon zijn om sowieso eens te bellen.

Huisartsen zijn nu beter op de hoogte van het belang van de PTZ-indicatie en mogelijkheden als AIV-bezoeken (ook wel continuïteitsbezoeken). Dit heeft echter niet tot een grote toename van het aantal AIV-aanmeldingen geleid.

(HA) Maar ik denk dat ik ze altijd al wel goed in beeld had maar dat het nu verbeterd is doordat je nu die thuiszorg er eerder bij haalt. Doordat je denkt 'dat gaat over een half jaar of drie maanden fout' en dat je dan al aan die AIV kan denken. En dat heb ik toen, ik wist niet dat dat bestond. En dan maak je eerder een klein team rond die patiënt en dan krijg je die patiënt beter in beeld. Ook als je die zelf een tijdje niet ziet.
(HA) Ik heb [vroegtijdige herkenning] niet zo als groot winstpunt voor ogen. Wel dat je ziet aankomen dat het in het ziekteproces een palliatief traject van start gaat, dat je dan veel eerder de wijkverpleging inschakelt. Inderdaad bijvoorbeeld door de AIV.

(WVK) Maar ik merk wel bij een aantal huisartsen dat ze eerder aanmelden. 'Ze willen nu nog geen zorg, maar ze willen wel informatie.' En dan ga ik er naartoe, vertel ik wat we zouden kunnen betekenen voor iemand en laat mijn visitekaartje achter. En ik spreek ze altijd nog een tweede keer, zo'n twee weken later. En dat heb ik het afgelopen jaar wel meer gehad.

(WVK) Toen het startte waren we heel erg bang dat we heel veel klanten zouden krijgen waar we naar toe zouden moeten, maar dat is niet gebeurt. Je zou verwachten dat er best veel mensen uitbehandeld zijn of een chronische ziekte hebben, en die zou je natuurlijk met die AIV bezoeken aangemeld kunnen krijgen. Maar die aanmeldingen zijn niet gekomen per twintigtal.

Hoewel iedereen het er over eens is dat de communicatie nu veel beter verloopt, wordt er ook nog een verbeterpunt genoemd door een wijkverpleegkundigen. Zij zou graag hebben dat de huisartsen - voor aanmelding bij thuiszorg voor een AIV bezoek of palliatieve zorg - even bij de patiënt nagaat of er niet al thuiszorg aanwezig is.

(WVK) Als wij daar voor AIV komen maar er zit al zorg, dan kun je daar niet zo instappen. En wij komen het regelmatig tegen dat we heel veel werk verzetten, daar een half uur in gesprek zitten en er dan achter komen dat er al zorg in zit.

10. Zorgplan

Huisartsen geven aan dat de structuur van de zorg verbeterd door een zorgplan op te stellen voor de palliatieve patiënten. Het gaat om een standaard zorgplan, met daarin de somatische problemen, ADL problemen en problemen met verzorging, de mantelzorg, psychosociale problemen, existentiële problematiek. Dit plan helpt de huisartsen om naast de lichamelijke klachten van de patiënt ook aandacht te richten op psychosociale aspecten en op de mantelzorg.

(HA) En je bent meer pro-actief, om dat moderne woord maar te gebruiken, met een patiënt bezig, met een bredere blik en minder angstig wat er nu weer aan de hand kan zijn als je op bezoek gaat maar dat je het een stapje voor bent. Dat brengt rust. Omdat het zorgplan met name ook de existentiële kant en de kant van de partner / mantelzorg belicht. Je legt het gesprek meteen al wat breder. Niet alleen de directe zorgvraag, maar een bredere kijk. En je faseert meer. Dat je een soort plan in je hoofd hebt van 'dat ga ik een keer bespreken en dat komt een keer aan bod'. Je hebt meer grip.

11. Overdracht naar weekenddienst

Ook met betrekking tot de overdracht naar de huisartsenpost zijn de meningen verdeeld. De ene huisarts is alerter geworden in wat hij rapporteert, bijvoorbeeld of hij wel of niet zijn telefoonnummer doorgeeft. De rapportage is uitgebreider en duidelijker dan voorheen naar zijn idee. De andere huisarts geeft aan dat dat voor hem nog een verbeterpunt is, maar hij noemt als hulpmiddel dat er speciale formulieren zijn voor palliatieve patiënten die de overdracht mogelijk verbeteren.

Huisartsen zijn zich bewuster van overdracht naar de huisartsenpost. Ze melden bewuster maar ook sneller (vroeger / makkelijker / meer) patiënten bij de huisartsenpost.

Enkele huisartsen zijn bewuster bezig met overdracht naar de huisartsenpost. Patiënten worden naar het ziekenhuis ingestuurd wanneer het niet goed geregeld is, zo wordt geconstateerd. Ook met betrekking tot notities in de zorgmap van de thuiszorg, blijkt het van belang om duidelijk het beleid te beschrijven.

(HA) Ik vind het andersom ook heel lastig hoor. Als ik niets in de map van de thuiszorg heb gezet en er gebeurt iets waardoor de thuiszorg wil dat de patiënt naar het ziekenhuis gaat als ze al bijna dood zijn.

(HA) Ik denk dat dat meer te maken heeft met goede bereikbaarheid en overdracht naar de huisartsenpost. Meestal breekt er in de laatste 48 uur ergens paniek over uit, omdat er dan veel veranderd. Als ze je dan niet kunnen vinden, dan gaan mensen naar het ziekenhuis. Zo simpel is het. Die bereikbaarheid moet duidelijker en om dat ook goed in de zorgmap te zetten.

(HA) Het is ook goed om dat te bespreken, als er meer pijn is dat mensen dan mij bellen in plaats van 112 of de huisartsenpost.

12. Tijdig bespreekbaar maken van wensen rondom levenseindezorg

De meeste huisartsen bespreken sneller met de patiënt wat diens wensen zijn voor het levenseinde. Dit heeft deels te maken met bijvoorbeeld de bewustwording door PaTz, maar deels ook met het beleid van thuiszorg organisaties. Zo maken wijkverpleegkundigen bijvoorbeeld gebruik van bepaalde methodieken en vragenlijsten, waarbij ook keuzes aan het levenseinde besproken worden.

(HA) Het is, denk ik, een probleem waar wij anders mee omgaan dan de vpk. Een patiënt zegt nog wel eens 'ik wil niet meer naar het ziekenhuis voor behandeling'. En dan zeg ik 'ik heb het gehoord en we bespreken het nogmaals zodra er een indicatie voor is, maar ik heb gehoord dat dit is wat jij wil'. Maar je komt regelmatig in een situatie waarin de patiënt dat allemaal niet wil maar; 'je hebt nu wel een fractuur van de bovenarm en je bent niet meer te verzorgen in bed daardoor, dus ik wil eigenlijk wel dat de orthopeed daar even een pin in zet'. Dan is de patiënt veel makkelijker te verzorgen. Het is niet zo zwart wit als het lijkt met een vragenlijst.

(HA) Maar nu ik weet dat het gebeurt, zorg ik wel dat ik het er ook al even over heb. Of er al over gesproken is, of er gedachten over zijn. Mensen weten dat vaak nog niet.

(HA) Maar ik vind het wel een ondersteuning. Ik vind het soms wel lastig. Er heerst soms een soort positivisme tegen wil en dank, zeg maar. 'Het eten gaat al iets beter en het gewicht is constant', terwijl je denkt 'het gaat helemaal niet goed'. Maar moet ik nu degene zijn die die goede sfeer doorbreekt? En dan kan het best wel zijn dat je met PaTz ondersteuning krijgt. Dat maakt het voor mij soms iets makkelijker, dat is wel een opluchting. Dat ik na een huisbezoek bij een patiënt denk 'dat heb ik weer niet aangekaart', weet je wel, dan is het toch goed om dat bij PaTz te bespreken

Een enkele huisarts merkt niet echt een verschil met de zorg voordat PaTz gestart was.

(HA) Ik geloof niet dat dat voor mij echt veranderd is, ik ben daar altijd al erg open in geweest. Als mensen daar zelf mee komen dan sta ik daar voor open, maar ook als ik zelf het idee heb dat het einde nadert en mensen dat nog niet helemaal beseffen dan hoor ik dat ook voorzichtig ter sprake te brengen. En als ik merk dat er heel veel weerstanden zijn, dan ga ik natuurlijk niet door.

II. DO'S & DONT'S (TIPS) VOOR DE PATZ-BIJEENKOMSTEN

1. Groepsgrootte

Door een van de aanwezigen wordt een gewenste groepsgrootte van 8 tot maximaal 12 personen genoemd. De meeste PatZ-groepen kennen een aantal van 11 tot 13 deelnemers. Dit maximum wordt genoemd, omdat er ook rekening dient te worden gehouden met de 'extra aanloop' die er vaak is.

(HA) Er zijn soms nog wat genodigden / gasten bij. Iedereen is welkom, maar het moet een behapbare groep zijn. Daarom is de groep ook opgesplitst in Diemen Zuid en Diemen Noord. Omdat het anders een te grote groep zou zijn.

(HA) En soms nog een HAO of co-assistent, dus dat is best een hele club. Vandaar dat die gesprekleider echt nodig is.

2. Deelnemers

Huisartsen

De meeste huisartsen kenden elkaar al, bijvoorbeeld doordat ze samenwerken in een hagro. Het is waarschijnlijk dat dit bevorderlijk werkt, maar het wordt niet gezien als een noodzakelijke eis voor start van PaTz.

(WVK) Ik vind het jammer dat de PaTz geïntroduceerd is op hagro. Anderen dragen het ook een warm hart toe maar het is een te grote drempel om zich bij die bijeenkomsten van een andere hagro te voegen.

(PC?/HA) Als ze met zijn vijven of zessen zijn, kunnen ze starten, ze hoeven niet van dezelfde hagro te zijn. Bij ons is het zo geïntroduceerd en gestart omdat wij al samenwerkten als hagro. Maar het is helemaal de vraag of dat de enige juiste manier is. Die andere groep, die is heel groot en dat werkt kennelijk ook. Daar gebeurt ook wat. Ik denk dat het helemaal niet zo streng ligt.

(HA) Er hebben zich ook andere mensen bij ons aangesloten. Die hebben we besmet.

Wijkverpleegkundigen

Wat betreft wijkverpleegkundigen wordt kennis en kunde op het gebied van palliatieve zorg van groot belang geacht. Dat zorgt ervoor dat hun inbreng gewaardeerd en naar waarde geschat wordt binnen de PaTz-groepen.

(HA) Wat ik prettig vind aan die bijeenkomsten, het zijn alle drie solide organisaties. Als ik voor de gewone thuiszorg, we hebben hier zo'n zorgpakket uit het plaatselijk bejaardenhuis, dat is prima voor gewone hulp. Maar als het zwaarder wordt en palliatieve zorg nodig is, dan schakel ik een van die andere in. Om goed te kunnen communiceren heb je een soort gelijkwaardigheid in niveau nodig, je praat over serieuze zware ziekten, en dat is niet met elke thuiszorg medewerker mogelijk.

(HA) Wie precies in PaTz moet komen, dat moet de organisatie bepalen, maar we kunnen wel een voorzetje doen. Het was niet dat er nog helemaal niets was voor PaTz. Ze moeten wel belangstelling hebben voor palliatieve zorg en er voor vrijgemaakt worden in hun organisatie.

(HA) Ik merk dat we samenwerken met bepaalde thuiszorg organisaties. Met hen gaat het heel goed. Maar helaas lukt het niet altijd om met die club ook de zorg te leveren. Soms heeft de patiënt al bij een andere organisatie zorg, en dan mis je het wel eens. Dan probeer je het wel, maar dan hangt het toch heel erg van het niveau van de wijkzorg af of dat lukt.

Verder is het van belang dat de thuiszorgorganisaties waar veel mee gewerkt wordt, ook in PaTz vertegenwoordigd zijn. Op die manier wordt gewaarborgd dat er veel gemeenschappelijke patiënten zijn. Het delen van patiënten is een belangrijke voorwaarde voor PaTz, juist dan kan je een zinvol gesprek hebben en wordt het effect van PaTz op communicatie en samenwerking versterkt.

(HA) Het enige wat ik mis is dat de wijkzorg mensen die erbij zitten soms in een ander stuk van de wijk werken dan ik. Er is wel een kruisbestuiving door expertise en makkelijker contacten, maar aan het bed dat ik daar geregeld andere wijkzorg zie. Het is makkelijker als je werkt met mensen van PaTz of in ieder geval van die organisatie.

(HA) Met die samenwerking valt of staat het. Door elke keer met dezelfde verpleegkundige aan het bed te staan, dat werkt zo goed. Dat ik bijna zou zeggen 'ik wil nooit meer iemand laten doodgaan zonder jou'.

(HA) Ik vind het werk minder eenzaam geworden. Ik vind het heerlijk dat je dan in ieder geval met die verpleegkundige samen aan het tobben bent. Kwaliteitswinst van ons. Het gevoel van 'eenzaam aan de top' ben je kwijt.

(HA) Het is voor mij belangrijk dat ik de gezichten erbij ken, en andersom. Dat is ook hoe ooit de wijkverpleegkundigen bedoeld is, en dat was verdwenen en komt tegenwoordig weer een beetje terug.

Palliatief consulent

Bij groepen waar een palliatief consulent deelneemt, wordt de aanwezigheid van een palliatief consulent door alle aanwezigen als een pluspunt ervaren.

Overige deelnemers

Daarnaast wordt door een enkeling bredere interdisciplinaire inbreng gewenst, bijvoorbeeld van de praktijkondersteuner, het hospice of het GVT team (gespecialiseerde verpleging thuiszorgtechnologie).

(WVK) Wat mij betreft moeten alle relevante personen aanwezig zijn. Dat zit niet op een aantal. De grenzen van ons werkgebied liggen ook niet zo duidelijk, dus dat is heel flexibel in wie partners zijn in de zorg. En het is niet nodig dat elke patiënt vertegenwoordigd wordt in PaTz. maar iedereen die betrokken is hoort erbij.

In één van de groepen worden incidenteel wel eens een gastspreker uitgenodigd. Verder weten andere organisaties de PaTz groep ook te vinden en bieden zij zich aan om eens langs te komen om wat over hun organisatie / werkwijze te vertellen (bv vrijwilligersorganisaties).

(WVK) Want er waren best wel wat vragen, over een nieuwe organisatie. Die gaan bij mensen langs, met kennis van oncologie. En dat we dachten van 'wat is dit nu weer, waar komen die vandaan?'. Maar daar kunnen we wel weer heel veel van leren denk ik.

Het uitnodigen van gastsprekers heeft echter ook nadelen:

- Er is geen tijd om dan nog casuïstiek of andere dingen te bespreken.
- Als er te vaak een gastspreker komt, verlaagt dit de veiligheid en vertrouwen in de groep. Mogelijk dat tijdens de eerste paar bijeenkomsten het uitnodigen van gastsprekers nog niet gewenst is (zie II.5)

3. Verhouding huisartsen-wijkverpleegkundigen

Daarnaast is het van belang dat de verhouding tussen het aantal huisartsen en wijkverpleegkundigen goed is. Dit is ten eerste beter vanwege de bovengenoemde bekendheid (dat je elkaar ook vaker aan het bed tegenkomt), maar ook met het bekend raken met elkaars kennis en kunde. Maar daarnaast zit er veel variatie in de organisatie van thuiszorg. Door vertegenwoordiging van verschillende organisaties uit te nodigen kunnen wijkverpleegkundigen ook beter vanuit die verschillende organisatorische achtergrond duidelijk maken wat hun rol in het zorgproces is en hoe de verschillen en overeenkomsten liggen tussen verschillende organisaties.

(zie quotes I.3 en I.4)

De verhouding van één wijkverpleegkundigen op 2 à 3 huisartsen lijkt de voorkeur te hebben. Collega wijkverpleegkundigen worden gemist in de groep wanneer de wijkverpleegkundige als enige wijkverpleegkundige aanwezig is.

(WVK) We hebben veel PA maar weinig TZ. Er zitten in onze groep vooral huisartsen, een stuk of 10, ik ben de enige van de thuiszorg.

(HA) Ik vraag me steeds meer af wat het verschil is tussen een PaTz-groep en een peergroup.

(WVK) Maar wij hebben onze eigen problemen, en het zou nuttig zijn om ook die samen te delen, dus als er meer body zou zijn in aantal verpleegkundigen dan zou ik daar ook wat aan hebben.

4. Groepsrollen: Voorzitter en notulist

Alle deelnemers zijn het er over eens dat een goede voorzitter van belang is voor een efficiënt en inhoudelijk goed verloop van de bijeenkomsten. Hoe groter de groep, hoe belangrijker de rol van voorzitter wordt. Een voorzitter bereidt de bijeenkomst voor (door deelnemers te herinneren aan het register, uitnodigingen rond te sturen en een agenda op te stellen) en leidt de bijeenkomst in goede banen.

Verder kan het nodig zijn dat de voorzitter ervoor waakt of alle belangrijke partijen nog in de bijeenkomsten vertegenwoordigd zijn. Zo was er in een groep na vertrek van de PC geen vervanger en bij een andere groep vertrok een wijkverpleegkundigen zonder vervanging.

(HA) We zijn begonnen met [2 organisaties]. Maar de wijkverpleegkundigen van [organisatie] werd eerst ziek en wisselde toen van functie, vertrok uit de groep en daar is geen vervanger voor in de plaats gekomen. Ik denk dat we ze eens moeten bellen. Maar wij hebben de laatste tijd nog maar een vpk, en dat is een beetje te weinig. Verder zitten we met het probleem dat het [ziekenhuis], wat het grote ziekenhuis is bij ons in de buurt, die hebben een transfer vpk van [organisatie]. ... Alles gaat van het [ziekenhuis] naar [organisatie], en die is nou net bij ons uit de PaTz.

Daarnaast heeft één van de aanwezige PaTz groepen ook een notulist. Zij gebruiken de notulen als geheugensteuntje en hulpmiddel bij terugkoppeling naar teamgenoten (met name wijkverpleegkundigen) en om bij een volgende bijeenkomst nog even te kijken wat de actiepunten waren en of die zijn uitgevoerd.

5. Investeren in de groep en in de samenwerking

De samenwerking en communicatie tijdens PaTz bijeenkomsten liep niet voor alle groepen direct soepel. De huisartsen zijn in de meerderheid tijdens de bijeenkomsten en omdat aan het begin het doel en verloop van de bijeenkomsten nog niet helemaal duidelijk was, kon het gebeuren dat de gesprekken tussen huisartsen onderling de boventoon voerden. Het kost tijd om ook vanuit de verpleegkundige invalshoek deel te nemen aan de gesprekken. Een actieve houding in de gesprekken en ook het aandragen van agendapunten zorgt ervoor dat de samenwerking gaandeweg de besprekingen beter is gaan verlopen. In een groep liep de samenwerking niet naar wens en hebben de wijkverpleegkundigen dit aangekaart bij de voorzitter.

(WVK) Ik heb met de voorzitter gemaïld en gezegd dat ik het geen goede manier van samenwerking vond. ... Wij stonden daar ook heel sterk als beroepsgroep. Dat we op gelijkwaardige basis aan iets wilden bouwen, en dat hebben we heel goed neer kunnen zetten. En vanaf die tijd hebben we ook zelf bedacht over invulling van die bijeenkomsten. Wie gaat onderwerpen aandragen? ... Wij merkten dat we op een gegeven moment een duidelijker agenda hadden, naast de casuïstiek, van wat gaan we bespreken tijdens PaTz, dan de huisartsen. Dus we hebben een aantal keren gevraagd om onderwerpen op de agenda te zetten, die ook inderdaad geagendeerd en besproken werden. ... We moeten ons duidelijk profileren en ik heb het idee dat we daar een heel eind mee zijn gekomen. En ik heb het idee dat zij daardoor ook veel meer ons als evenwaardig zijn gaan benaderen.

Op verschillende manieren komt in de focusgroep naar voren dat door alle aanwezigen van de PaTz-groepen geïnvesteerd moet worden in PaTz.

Het helpt heel erg mee wanneer PaTz bestaat uit een vaste groep van mensen. Dit werkt bevorderlijk voor het creëren van een veilige omgeving tijdens de bijeenkomst waar je je kwetsbaar moet kunnen opstellen en je elkaar feedback en tips moet kunnen geven zonder dat

er geoordeeld wordt. Door met elkaar ervaringen uit te wisselen en open met elkaar te bespreken wat goed gaat in de zorg en wat niet, ontstaat er een onderlinge band.

(HA) Het komt vooral neer op, dat je elkaar beter kent en beter elkaars kwaliteiten en beperkingen kent. Investeren in die relatie. Dat is het voornaamste wat wij gedaan hebben in de PaTz groep. Op het moment dat je investeert in de relatie ontstaat een soort van vertrouwensband, en dat is essentieel om bv ook elkaars signalen goed te interpreteren en goed te reageren.

(HA) Als voordeel zie ik ook dat je weet wat je buiten PaTz aan elkaar hebt, ik heb aangegeven dat mensen ook tussendoor altijd bij mij terecht kunnen. Als ik gebeld word dan neem ik ook op. Het is breder dan alleen de bijeenkomsten.

(VPC) Daarom is het denk ik belangrijk dat er een vaste groep van mensen bijeen komt. Die niet wisselt, en dat geldt misschien meer voor de wijkverpleegkundigen dan voor de huisartsen. We zijn met drie vpk van start gegaan en we zijn er ook meestal. Of in mijn geval, er is een vaste vervanger. ... Dat niet de ene keer de een komt en dan de volgende keer een ander en dan weer een ander van het team. Dat geeft niet meer die veiligheid of die vertrouwensband of het op de hoogte raken van elkaars expertise.

(PC) Wat ik heb zien gebeuren is dat er een soort vertrouwdheid komt in de loop van de tijd, iemand vertelt iets en 'goh, wat een vreselijk verhaal', en dan gebeurt er iets in die groep en het is open en met vertrouwen. Het contact wordt intiemer. Dan vallen de drempels, die worden minder. Dat is prettig voor iedereen, voor huisartsen en vpk.

Ook zaken als afspraken nakomen en afspraken maken over voorkeuren voor contact (liever telefonisch of via mail, en op welke momenten, op welk nummer) werkt bevorderlijk voor het groepsproces.

Verder wordt van alle groepsleden commitment verwacht, dat ze tijd maken om naar de bijeenkomsten te komen en actief meedoen in de groep.

6. Frequentie en duur van bijeenkomsten

De aanwezigen lijken het er over eens dat binnen hun eigen groep een goede balans is bereikt tussen 'niet te vaak en niet te weinig bijeen komen'. Deze balans verschilt per groep.

De groep die eens in de zes weken bijeenkomt, merkte dat bij een lagere frequentie door o.a. feestdagen de bijeenkomsten te ver uit elkaar kwamen te liggen. Door de hogere frequentie is vooruit kijken in casuïstiek besprekingen makkelijker geworden in plaats van dat de nadruk ligt op achteraf bespreken wat wel en niet is goed gegaan. Echter, terugkijken op wat wel en niet goed is gegaan in zorg wordt tegelijk ook als leerzaam ervaren. Ook bij introductie van een nieuwe werkwijze wordt de hogere frequentie als een voordeel gezien.

(WVK) En juist als je iets nieuws in wilt brengen, wij hebben dan nu de lastmeter geïntroduceerd, dat kost natuurlijk tijd. En dan is het wel prettig dat je dat samen kunt evalueren na een tijdje. Als je dan te weinig bij elkaar komt, dan gaat daar een veel te lange tijd overeen. Dan kun je niet meer goed zien wat er fout gaat en wat juist goed.

De groep die eens per twee maanden bijeenkomt, lijkt geen hinder te ervaren van de lagere frequentie. Er komt voldoende diepgang in de besprekingen om samen te kijken naar problemen en mogelijke oplossingen, er is voldoende inbreng van actuele zaken en er wordt vooruit gekeken.

(HA) Ik zit dan in de groep die gestreden heeft voor minder bij elkaar komen, en je kan dat op twee manieren bekijken. Ik denk dat de kracht is dat we nu bijna altijd met een grote groep zijn, iedereen is er. Als je vaker bij elkaar komt, moet je daarvoor momenten zoeken, en dokters hebben er een hekel aan om heel frequent te vergaderen, en dan heb je kans dat er minder mensen aanwezig zijn. Dat lijkt mij een groter risico. Die tweemaandelijke bijeenkomsten, dat is gewoon een heel vast punt en we kennen de waarde ervan. Als je dat op meer momenten wilt, dan heb je kans dat mensen afhaken.

De frequentie van eens per twee maanden op zich bevalt prima, maar in de tussenliggende periodes wordt intercollegiaal contact gemist. Met name als tijdens de bijeenkomst dingen zijn besproken die lastig zijn. Er wordt geopperd dat in de tussenliggende twee maanden een soort mentorsysteem misschien ondersteunend kan werken. Dit werd geopperd door een wijkverpleegkundige die deelneemt aan een PaTz groep die is samengesteld uit kleine (solo en duo) praktijken, die eens per twee maanden samenkomt in deels wisselende samenstelling.

(HA) Ik heb nog wel iets over de frequentie. Eens in de twee maanden, dat is goed, dat brengen we wel op. Ik wil niet echt meer, want aan de ene kant is het goed zo. Maar er vallen wel eens bijeenkomsten uit, en dan is de tijd tussen twee sessies wel lang. En misschien is het dan een idee dat iemand nog wel even vraagt 'goh, hoe is dat eigenlijk verder gegaan met die patiënt' of 'lukt het je?'. Een soort mentorsysteem of koppel.

In een andere PaTz groep is de samenwerking tussen huisartsen al intensief, deze groep heeft een lagere PaTz frequentie van vier keer per jaar.

*(HA) Wij zijn terug gegaan in frequentie, we zien elkaar toch wel. De verpleegkundigen zie je dan maar 4 keer per jaar, en verder aan het bed.
(WVK) Maar jullie hebben elkaar al gevonden. Jullie hebben dat doel al bereikt.*

7. Hulpmiddelen: Casuïstiek

Het bespreken van casuïstiek wordt door alle aanwezigen zeer gewaardeerd, zowel van huidige probleemsituaties als het evalueren van eerdere situaties.

(HA) We doen iedere keer casuïstiek, soms van tevoren voorbereid en soms wat iemand op dat moment inbrengt. Qua casuïstiek is er altijd wel iemand die ergens mee zit. De leiding zorgt dat niet elke keer dezelfde wat inbrengt

8. Hulpmiddelen: Palliatief register en kleurcodes

De lijst wordt opgesteld door huisartsen. Wanneer een wijkverpleegkundigen de indruk heeft dat er een (gedeelte) patiënt is die palliatieve zorg behoeft, dan wordt die patiënt tijdens de PaTz bijeenkomst besproken. Over het nut van het register en met name van de kleurcodes zijn de meningen verdeeld.

Als nadelen worden genoemd:

- Hoewel het mogelijk een kwestie van wennen is en men er gaandeweg waarschijnlijk vaardiger in wordt, blijkt dat moeilijk vol te houden, omdat het nut zich niet direct bewijst.
- Het geeft sommige huisartsen de indruk dat gezocht wordt naar een schijnzekerheid, terwijl die zekerheid er in de praktijk niet is.
- Met name in de laatste fase worden de kleurcodes snel door de realiteit achterhaald.
- Er zit weinig meerwaarde in het gemeenschappelijk opstellen en delen van die lijst.
- Het delen van die lijst leidt tot ethische en praktische bezwaren en het nut van de lijst zit voor de meeste aanwezigen vooral in individuele bewustwording.

(HA) Die systematiek met de kleurcodes is er bij ons volgens mij nooit echt goed ingekomen, omdat we dat op voorhand een beetje afgeblazen hebben. Omdat dat als 'teveel gedoe' werd ervaren.

(WVK) Aan de ene kant kan het heel goed werken, omdat het je dwingt om te analyseren waar je mee te maken hebt, maar waarom het bij ons ook niet gebruikt wordt is omdat je soms razendsnel van de ene fase naar de andere gaat en ook fasen overslaat. Je hebt haast geen tijd om dat goed te doen.

(HA) Ik geloof niet zo in de structurering zoals die wordt aangebracht. Zoals ik het zie, vind ik het belangrijk om de gezichten te zien van mensen die betrokken zijn bij de zorg en daar op een laagdrempelige en veilige manier met elkaar te praten en dingen te kunnen bespreken die wel en niet goed zijn gegaan en daarvan te leren. Dat is voor mij het belangrijkste doel van die bijeenkomsten. Al die andere dingen, zoals het in kaart brengen van patiënten, op het moment dat je dat gedaan hebt wordt je alweer ingehaald door de realiteit vaak. Papierwerk voor niets. Het gaat uit van het idee dat alles wat je registreert, dat kun je met elkaar delen en daardoor worden minder fouten gemaakt en dat bevordert de zorg. Maar ik geloof daar niet zo heel erg in.

(HA) Bij ons stuitte het wel op ethische bezwaren. Wij hebben het er wel over gehad, of er wel zo'n dodenlijst moet circuleren. Of misschien in een soort geheimtaal.

(HA) Iedereen voelde dat, zo'n lijstje met daarop 'meneer K.' en 'mevrouw G'. En die lijstjes blijven liggen na zo'n bijeenkomst, en die worden opgeruimd door een schoonmaker. Bij mij werkte het ook gewoon niet. Ik heb het wel een paar keer geprobeerd. Er kwamen er veel op, bij ons gaan er veel dood, maar die kleuren...

(HA) Ik weet ook niet of patiënten het altijd moeten weten, al onze twijfels of iemand er volgend jaar nog wel is. Wat is nou het voordeel van die lijst? Ik snap het niet. Het stelt ook teleur want je wilt telkens beter. Voor mij hoeft het met PaTz niet zo heel veel beter. Het is al een grote verbetering. Ik heb goed overleg met de wijkverpleegkundigen, zij met ons, betere zorg voor de patiënt. Wat willen we nog meer?

Als voordelen worden genoemd:

- Het draagt bij aan bewustwording over welke patiënten baat zouden kunnen hebben bij palliatieve zorg, ook buiten de oncologie.
- Voor de wijkverpleging is de grens van drie maanden levensverwachting belangrijk voor aanvraag van de PTZ-indicatie. Voor hen kan de kleurcode daarom nut hebben (tegelijk geven wijkverpleegkundigen ook aan dat – als het nodig is – die indicatie er toch wel komt na overleg met de huisartsen, ook zonder kleurcodes).

(HA) Als er weer zo'n vergadering komt dan ga ik even voor mezelf na wie er op staan en wie erbij zijn gekomen. En door de maanden heen schrijf je op een kladje van wie er ook bij moet.

(HA) En als je die bijeenkomsten niet zou hebben zou je daar minder snel aan denken.

(HA) Dat is wel bepalend vind ik in alert blijven wie er nou zijn. Als je weer een bijeenkomst hebt over een aantal weken of dagen, dan maakt dat door je hoofd.

(HA) Anders zou ik dat zeker niet doen.

(HA) Ik ook niet.

(HA) ... anders zou ik me daar minder bewust van zijn. Dan zou ik gewoon mijn visites doen en er minder bij stilstaan dat dat een palliatieve patiënt is. En het is wel goed om dat wel te doen. Omdat je dan gaat denken in zorgplannen en pro-actief denkt wat je moet doen en wie nog meer moet weten dat het een palliatieve patiënt is waarvan het mij niet zou verbazen als die eind dit jaar dood zou zijn.

(HA) Ik heb het in mijn hoofd, niet op papier. Ik ben er wel mee bezig, bewust van, en dat is ook wel echt een voordeel. Er zijn nu een of twee mensen overleden die anders niet bij mij opgekomen waren als patiënten voor palliatieve zorg, terwijl ze dat wel degelijk zijn. Maar dat zit in mijn hoofd. Ik heb niet zo'n lijstgevoel. Als je naar de bijeenkomst gaat, denk je wel voor die tijd welke patiënten ik heb. ... Maar zeker niet van de lichtblauwe ofzo.

(HA) Het gaat meer om de bewustwording dat er iets palliatieve zorg voor patiënten is, dat is voor mij belangrijker dan dat ik perse elke patiënt in kaart gebracht heb.

(WVK) Maar jullie hebben elkaar al gevonden. Jullie hebben dat doel al bereikt. Maar er zijn nog teveel patiënten die niet de juiste zorg krijgen. Of dat via PaTz moet gaan dat weet ik niet. De toewijzing van patiënten naar minder deskundige thuiszorg organisaties. En die worden dus niet besproken.

(HA) En daar helpt zo'n lijstje toch wel.

De aanwezigheid van de lijst leidt echter niet perse tot meer contacten van de huisartsen met de patiënt wanneer de zorg nog in rustig vaarwater is en patiënt daar nog niet om vraagt.

(HA) Ik kijk wie er op staan en wie er bij moeten. Ik doe dat aan de hand van mijn visitelijst van de afgelopen maanden, waar ben ik veel geweest? Die moeten er zeker op. ... Ik had laatst ook iemand in de groep, die zei 'goh, ik heb iemand staan op die lijst daar ben ik nu driekwart jaar niet geweest, daar ga ik toch weer eens langs', dat is toch geweldig? Alleen maar doordat die naam daar staat gebeurt er nog eens iets.

9. Overige hulpmiddelen

Er worden tijdens de focusgroep nog enkele punten naar voren gebracht met betrekking tot al dan niet gewenste ondersteuning in PaTz.

In een van de groepen wordt nu de lastmeter geïntroduceerd (IKNO, 2008). Zij zien dit als aanknopingspunt om het gesprek te starten over onderwerpen waar je normaal niet zo duidelijk aan toe komt. Hiermee kunnen zorgwensen geïnventariseerd en zorg geëvalueerd worden. Het is nog op proef, dus ten tijde van de focusgroepen kon nog niet beoordeeld worden of dit binnen de PaTz de gewenste effecten heeft.

Een hulpmiddel dat door een van de huisartsen benoemd wordt is de PaTz contactlijst.

(HA) Als ik een nummer nodig heb pak ik even snel die lijst erbij.

10. Ten slotte

Tenslotte werd een pleidooi uitgesproken dat PaTz simpel en eenvoudig moet blijven. Het succes van PaTz vooral zit in de praktische toepasbaarheid en simpelheid. En dat gewaakt moet worden voor het 'overvragen' van PaTz deelnemers.

(HA) Het moet op een A4 passen, anders gaat het niet werken. Als je het te ingewikkeld maakt haken mensen af. ... Het gaat me om de richtlijnen enzo. Voor (de wijkverpleegkundigen) is het anders, het hoort bij jullie werk. ... Maar ik vraag me af of het als zodanig nuttig is. We hebben richtlijnen en die worden telkens uitvoeriger en langer en meer, en op een gegeven moment kun je dat niet meer onthouden en dat werkt niet. Dan moet je toch gaan opzoeken en dat doe je niet op zo'n moment want mensen hebben snel hulp nodig en je wilt het snel doen. Als je dingen moet gaan opzoeken dan werkt het niet.

(HA) Daar sluit ik me wel bij aan. Je mag best diepzinnig over dingen praten, maar het moet niet met een schijn worden opgetuigd van nauwkeurigheid of registratie of dingen die er bij komen die het ingewikkeld maken. Dan gaan mensen afhaken.

(HA) Het smaakt naar meer, maar dat geldt voor zoveel vlakken. Dat kan je neurotisch maken.

Deelnemers lopen ook aan tegen de grenzen van PaTz. Zo is de huidige PaTz met name gericht op patiënten thuis en de samenwerking met de wijkverpleegkundigen. Dat betekent dat patiënten van de huisartsen die bijvoorbeeld in verzorgingshuizen of in aanleunwoningen van een instelling wonen, buiten bereik van PaTz liggen.

(HA) Een verbeterpunt ligt bij de verzorgingstehuizen, dat zijn stoorzenders. Want die hebben verpleging van veel mindere kwaliteit dan dat wij in de PaTz hebben. Die kunnen nog geen been zwachtelen. En daar zitten onze meeste patiënten, of in ieder geval een groot deel van de palliatieve patiënten. Dus dan kan je wel mooi die PaTz opzetten voor thuis, maar ik zou nu bijna tegen mijn verzorgingshuisbewoners zeggen als ze palliatief worden, 'kom alsjeblieft naar huis want dan kan ik er betere zorg in zetten'. Ik sta op het punt hoor...

Meer ondersteuning tijdens de eerste bijeenkomsten van PaTz was gewenst. De groepen hadden het idee dat ze zelf uit moesten zoeken hoe de groep het beste zou functioneren terwijl ze daarmee mogelijk verwijderd raakten van de doelen van PaTz. Uitwisseling van ervaringen tussen groepen of iemand die af en toe eens meekijkt zou helpen. Dit kan ook ondersteunend werken voor nieuwe groepen. Tegelijk moet een nieuwe groep ook zijn eigen proces doormaken, zijn eigen rijping.

(WVK) Soms vind je het wiel uit terwijl anderen dat al eerder gedaan hebben. En dat is zonde. Af en toe waren we een beetje aan het zwemmen, welke kant moet het uit?