

Palliatieve zorg in de eerste lijn

Resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij.

Ian Koper
Roeline Pasman
Bart Schweitzer
Bregje Onwuteaka-Philipsen



Versie 1.2 november 2017; Koper, Pasman, Schweitzer, Onwuteaka-Philipsen

Dit rapport komt voort uit het Palliantie-project 'Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting', gefinancierd door ZonMw.



Indien u gegevens uit dit rapport gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken: Koper, I., Pasman, R., Schweitzer, B., Onwuteaka-Philipsen, B, (2017). Palliatieve zorg in de eerste lijn: resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij. VUmc, Amsterdam.

Inhoud

Samenvatting.....	5
Hoofdstuk 1: Inleiding	9
Hoofdstuk 2: De praktijk van palliatieve zorg in de eerste lijn.....	16
Casuïstiek beschreven door zorgverleners.....	16
Casuïstiek beschreven door patiënten en naasten	22
Regionale verschillen.....	24
Slot.....	25
Hoofdstuk 3: Samenwerking en communicatie tussen zorgverleners.....	27
Vragenlijst.....	27
Online focusgroepen	30
Slot.....	40
Hoofdstuk 4: Kennis en vaardigheden	42
Vragenlijst.....	42
Online focusgroepen	43
Slot.....	50
Hoofdstuk 5: Voorzieningen en diensten.....	51
Vragenlijst.....	51
Online focusgroepen	53
Regionale verschillen.....	57
Slot.....	58
Hoofdstuk 6: Verbeteringen in de palliatieve zorg	60
Vragenlijst.....	60
Online focusgroepen	61
Regionale verschillen.....	66
Slot.....	67
Hoofdstuk 7: PaTz.....	68
Vragenlijst.....	68
Online focusgroepen	70
Regionale verschillen.....	74
Slot.....	75
Hoofdstuk 8: Conclusie.....	77
Bijlagen	83
A. Tabellen bij hoofdstuk 1: Inleiding	83
B. Tabellen bij hoofdstuk 2: De praktijk van de palliatieve zorg	84
C. Tabellen bij hoofdstuk 3: Samenwerking en communicatie	97
D. Tabellen bij hoofdstuk 4: Kennis en vaardigheden	120

E.	Tabellen bij hoofdstuk 5: Voorzieningen en diensten.....	126
F.	Tabellen bij hoofdstuk 6: Verbeteringen in de palliatieve zorg.	132
G.	Tabellen bij hoofdstuk 7: PaTz	141

Samenvatting

Inleiding

PaTz is een methode om palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. In PaTz-groepen bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen hun palliatieve patiënten onder begeleiding van een consulent met als doel deze patiënten vroegtijdig te identificeren en anticiperend zorg te organiseren. Het Palliatie-project “Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting” is opgezet om PaTz verder te ontwikkelen en te implementeren in Nederland. Om een goed beeld van de stand van zaken in de palliatieve zorg in de eerste lijn te krijgen, is een behoefte-inventarisatie uitgevoerd onder zorgverleners in de palliatieve zorg, patiënten en naasten. Hierin is onderzocht wat volgens hen nodig is om de palliatieve zorg te verbeteren en wat de rol van PaTz hierin kan zijn. In dit rapport worden de resultaten van de behoefte-inventarisatie besproken.

De behoefte-inventarisatie bestond uit een online vragenlijst en online focusgroepen. In de vragenlijst werden huisartsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, vrijwilligers, patiënten en naasten gevraagd naar ervaringen met een recente casus van palliatieve zorg. De zorgverleners kregen ook vragen over ervaringen met palliatieve zorg in het algemeen en over ideeën voor verbeteringen op verschillende gebieden. Uit de analyses van de vragenlijst kwamen vier thema's naar voren waar ervaringen met en mogelijke verbeteringen van palliatieve zorg in de eerste lijn onder konden vallen: samenwerking en communicatie; kennis en vaardigheden; voorzieningen en diensten; en belangrijkste verbeterpunten in de palliatieve zorg in het algemeen. In de online focusgroepen is dieper op deze vier thema's ingegaan. Ook hebben we in de vragenlijst en de online focusgroepen vragen gesteld over PaTz.

De praktijk van palliatieve zorg.

De eerste vragen in de vragenlijst gingen over palliatieve zorg in de praktijk. De beschreven casuïstiek door zorgverleners enerzijds en patiënten en naasten anderzijds leek niet wezenlijk van elkaar te verschillen. Beide groepen beschreven voornamelijk patiënten met kanker die de laatste drie maanden thuis verbleven. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, medische specialisten en naasten waren vaak betrokken bij de zorg. Een belangrijk verschil tussen de twee groepen is natuurlijk wel dat de zorgverleners enkel overleden patiënten beschreven, en de patiënten en naasten niet. De zorgverleners keken dus terug op een afgesloten zorgproces, terwijl de patiënten en naasten een situatie beschreven waarin de zorg voor de patiënt nog in volle gang was.

Gevraagd naar wat goed ging bij de zorg en wat beter had gekund, noemden huisartsen en verpleegkundigen vaak communicatie, zowel met elkaar als met de patiënt en naasten. Communicatie wordt dus belangrijk gevonden, en het valt op als de communicatie in het zorgproces goed is of beter zou kunnen. Ook de feitelijke zorg voor de patiënt werd door huisartsen en verpleegkundige genoemd, zowel als iets wat goed ging bij de beschreven patiënt, als iets wat beter had gekund.

Bij de vragen over onderwerpen van gesprek gaf een groot deel van de huisartsen en verpleegkundigen aan de verschillende onderwerpen te hebben besproken met patiënt en naasten. De huisarts lijkt bij vrijwel alle onderwerpen (zingevingsvraagstukken uitgezonderd) de aangewezen persoon om gesprekken met patiënt en naasten te voeren. Aan de andere kant gaf bij alle

onderwerpen meer dan de helft van de patiënten en naasten aan dat deze onderwerpen niet of onvoldoende besproken waren. Tijdige communicatie hierover tussen patiënt en zorgverleners is dus belangrijk. Daarnaast is het belangrijk dat de arts met de patiënt inventariseert welke onderwerpen zij willen bespreken en ook nagaat of deze onderwerpen voldoende behandeld zijn.

Samenwerking en communicatie.

In de vragenlijst werd de zorgverleners gevraagd hoe zij de samenwerking met andere zorgverleners in de palliatieve zorg in het algemeen ervoeren. In de respons was het aspect communicatie verreweg het meest te lezen, zowel in positieve als in negatieve zin. Korte lijnen, goede bereikbaarheid en een goede overdracht zijn essentieel voor een goede samenwerking. Gebrekkige communicatie tussen zorgverleners leidt tot een stroevere samenwerking en onbegrip over elkaars rol en het beleid.

Ditzelfde beeld kwam naar voren in de online focusgroepen. Huisartsen en verpleegkundigen noemden daar ‘elkaar kennen’ en een gezamenlijk digitaal dossier als belangrijke manieren om de samenwerking en communicatie in de eerste lijn te verbeteren. Voor de samenwerking en communicatie met de tweede lijn suggereerden zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen een structureel MDO en het inschakelen van een transferverpleegkundige. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven in de vragenlijst en de online focusgroepen aan dat zij naar hun idee te weinig worden ingeschakeld. Als oorzaak hiervan werden onbekendheid met deze diensten en het gebrek aan aandacht voor spirituele vragen genoemd. Profileren en het spelen van een actieve rol in de palliatieve zorg zou er volgens hen toe kunnen leiden dat zij vaker worden ingeschakeld. Patiënten en mantelzorgers schreven over de communicatie tussen zorgverleners voornamelijk dat het belangrijk is de patiënt (of de regievoerder) hier tijdig bij te betrekken. Een digitaal dossier dat voor alle betrokkenen, zowel zorgverleners als patiënten, inzichtelijk is, kan volgens hen hierbij helpen. Gevraagd naar manieren om de samenwerking in de regio te verbeteren, gaven zorgverleners (vaak specifiek) aan dat de communicatie verbeterd moet worden, zowel in de eerste lijn als met de tweede lijn. Samenwerking en communicatie lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ook gaven zorgverleners als verbeterpunt dat andere disciplines, zoals geestelijk verzorgers en vrijwilligers, eerder betrokken moeten worden bij de zorg. Een gezamenlijk digitaal dossier en een structureel overleg met alle betrokken partijen kan volgens hen uitkomst bieden.

Kennis en vaardigheden.

Gevraagd naar de kennis en vaardigheden bleek dat veel zorgverleners vinden dat de kennis en vaardigheden van henzelf en andere zorgverleners verbeterd konden worden. De meeste genoemde manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren was in alle groepen scholing. In de online focusgroep is hier verder op doorgevraagd. Hierin kwam multidisciplinaire scholing ter sprake. Huisartsen en verpleegkundigen gaven aan dat daarmee niet alleen de eigen kennis en vaardigheden verbetert, maar dat ze ook de perspectieven en mogelijkheden van andere zorgverleners leren kennen. Geestelijk verzorgers gaven in de online focusgroep aan dat andere zorgverleners ten eerste spirituele vragen moeten herkennen. Hiervoor moeten zij voor zover zij kunnen spirituele zorg leveren en vooral, zo nodig, doorverwijzen. Geestelijk verzorgers zelf moeten vervolgens snel beschikbaar zijn, goed contact kunnen maken met de patiënt en naasten, en ook hun eigen grenzen kennen. Vrijwilligers noemden vooral ‘soft skills’ als vaardigheden die aandacht nodig hebben, zoals

openstaan voor patiënten en empathie en inlevingsvermogen hebben. Bij de vragen over kennis en vaardigheden gaven zowel patiënten als mantelzorgers aan dat zij niet voor alle dimensies van palliatieve zorg bij hun huisarts of wijkverpleegkundige terecht kunnen: de aandacht voor de psychische, sociale en spirituele dimensies blijft achter bij de fysieke dimensie. Maar, zo schreven zij in veel gevallen, dat verwachten zij ook niet. Wel verwachten zij dat zij doorverwezen worden. Helaas gaat dat volgens hen ook niet altijd goed.

Voorzieningen en diensten.

Verreweg de meeste huisartsen en verpleegkundigen gaven aan gebruik te maken of samen te werken met hospices, consultants palliatieve zorg, gespecialiseerde thuiszorgteam. Ook van de minder vaak gebruikte voorzieningen en diensten, zoals psychologen/psychiaters en maatschappelijk werk, gaf nog bijna de helft van de huisartsen en verpleegkundigen aan deze diensten af en toe in te schakelen. De ervaringen met ingeschakelde voorzieningen waren over het algemeen positief, soms gemengd, maar vrijwel nooit enkel negatief. Als reden om van voorzieningen of diensten geen gebruik te maken werden het niet nodig hebben van deze voorzieningen, het niet hun taak achten deze voorzieningen in te schakelen of niet weten hoe deze voorzieningen ingeschakeld kunnen worden genoemd. Gevraagd naar verbeterpunten voor voorzieningen en diensten in de regio, noemden huisartsen en verpleegkundigen vooral de beschikbaarheid van voorzieningen (bv van vrije bedden in het hospice, of van hulpmiddelen thuis) en de snelheid waarmee deze geregeld kunnen worden. De geestelijk verzorgers noemden vooral dat de bekendheid van voorzieningen en diensten verbeterd kan worden, en dat hun dienst beter gefinancierd moet worden. In de online focusgroep vroegen we naar manieren om de beschikbaarheid van voorzieningen en diensten te verbeteren. Volgens de huisartsen en verpleegkundigen zou er één aanspreekpunt in de regio moeten zijn bij wie de voorzieningen en diensten bekend zijn, die bij de zorg betrokken kan worden om na te gaan of alle mogelijkheden benut worden. Het netwerk palliatieve zorg kan hier ook een rol in spelen. De verantwoordelijkheid voor het beter bekend maken van voorzieningen en diensten ligt volgens de verpleegkundigen zowel bij de zorgverleners als bij de voorzieningen en diensten zelf. Een van de verpleegkundigen suggereerde PaTz-bijeenkomsten als podium voor de diensten om zichzelf aan te bieden. De meeste mantelzorgers gaven overigens aan een redelijk beeld van de voorzieningen in de regio te hebben en ook te weten waar zij deze informatie kunnen verzamelen. Een aantal mantelzorgers gaf aan van hun huisarts en wijkverpleegkundige te verwachten dat zij de beschikbare voorzieningen en diensten in beeld hebben. Volgens patiënten en mantelzorgers zou het helpen als er één aanspreekpunt in de regio is bij wie alle beschikbare voorzieningen en diensten bekend zijn.

Belangrijkste verbeterpunten.

Bij vraag naar de belangrijkste verbeterpunten werd samenwerking en communicatie door huisartsen en verpleegkundige verreweg het meest genoemd. Hierbij ging het soms specifiek over de samenwerking en communicatie in de eerste of de tweede lijn, en soms over samenwerking en communicatie in het algemeen. Vrijwilligers noemden de samenwerking en communicatie in de eerste lijn, maar gaven ook aan dat de bekendheid van voorzieningen en diensten bij zowel patiënten en naasten als bij zorgverleners verbetering behoeft. Geestelijk verzorgers gaven vooral aan dat er meer aandacht moet komen voor spirituele zorg en dat hun discipline dan ook vaker ingezet moet worden in de thuissituatie. In de online focusgroepen werden een aantal manieren genoemd om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren: een casemanager of zorgcoach, voor goede onderlinge

communicatie en overzicht van voorzieningen en diensten; een gezamenlijk digitaal dossier, voor een goede overdracht; en PaTz, voor betere samenwerking en deskundigheidsbevordering. Een veelgenoemde randvoorwaarde voor deze verbeteringen is een betere financiering van de palliatieve zorg in de eerste lijn.

PaTz.

Twee derde van de huisartsen gaf in de vragenlijst aan deel te nemen aan een PaTz-groep. Bij de verpleegkundigen was dit een kwart, bij de geestelijk verzorgers 6% en vrijwilligers 7%. De grote meerderheid van de zorgverleners gaf aan dat PaTz in zekere of in belangrijke mate van toegevoegde waarde is t.a.v. kennis, coördinatie van zorg, continuïteit van zorg en de samenwerking. De belangrijkste barrière voor PaTz is tijd. Een grote meerderheid van de zorgverleners beschouwde tijd in zekere of belangrijke mate als een barrière voor deelname aan PaTz. Bij financiën, administratie en het vinden van een groep om te starten of bij aan te sluiten was dit de helft. Huisartsen en verpleegkundigen gaven in de online focusgroepen aan dat een duidelijke financiële vergoeding voor deelname aan PaTz een belangrijke barrière voor deelname kan wegnemen. Daarnaast gaven verpleegkundigen aan dat de organisatie van de PaTz-groepen beter ondersteund kan worden. Door praktijkvoorbeelden te geven, bijvoorbeeld door middel van filmpjes tijdens scholingen of congressen, kan de meerwaarde van PaTz beter bekend gemaakt worden. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven aan graag deel te nemen aan PaTz, zowel voor de bekendheid van hun dienst als zorginhoudelijk. Promotie van de eigen discipline leek de geestelijk verzorgers de beste manier om meer betrokken te worden.

Conclusie

In dit rapport van de behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten worden een aantal aanknopingspunten voor verbetering van de palliatieve zorg beschreven. Door de communicatie en samenwerking onder zorgverleners te verbeteren, door de kennis en vaardigheden van zorgverleners te verbeteren, door patiënten en naasten beter te informeren over het ziekteproces en beschikbare voorzieningen en diensten, en hen te betrekken bij de besluitvorming kan de palliatieve zorg in de eerste lijn verbeterd worden. Daarnaast geeft dit rapport aanknopingspunten om de PaTz-methode verder te ontwikkelen en barrières voor deelname aan een PaTz-groep weg te nemen, zodat deze methode gebruikt kan worden als belangrijk instrument om deze verbeteringen te bewerkstelligen en de palliatieve zorg te verbeteren. In het vervolg van het project worden de genoemde verbeterpunten en suggesties verder geconcretiseerd. Voor zover mogelijk zullen de verbeterpunten in de werkgroepen van het lopende project opgepakt worden.

Vervolg

In het vervolg van het project gaan we voor alle gesuggereerde verbeterpunten en oplossingen na of deze in de volgende delen van het onderhavige project vallen en zo ja, in welke werkgroep deze oplossingen opgepakt kunnen worden. In deze werkgroepen zal de uitwerking van deze oplossingen dan verder moeten worden geconcretiseerd.

Hoofdstuk 1: Inleiding

In Nederland overlijden jaarlijks rond de 140.000 mensen. Ongeveer driekwart van de overlijdens is 'verwacht', dat wil zeggen dat korte of langere tijd voor het overlijden bekend is dat de persoon zal gaan overlijden.¹ Wanneer duidelijk is dat iemand niet meer beter wordt is palliatieve zorg belangrijk. Palliatieve zorg is een benadering die zich richt op het verbeteren van de kwaliteit van het leven van patiënten en hun naasten door het voorkomen en verlichten van symptomen en problemen op zowel fysiek, als psychosociaal en spiritueel gebied. Palliatieve zorg is complex, zowel wat inhoud als organisatie betreft.

Het beleid in Nederland is gericht op het zoveel mogelijk thuis verlenen van palliatieve zorg.² Het is dus belangrijk dat de eerstelijns palliatieve zorg goed is. De palliatieve zorg wordt gegeven door de reguliere zorgverleners, wanneer nodig bijgestaan door zorgverleners met extra kennis op het gebied van palliatieve zorg. Coördinatie en continuïteit van zorg worden door terminale patiënten in de thuissituatie genoemd als zeer belangrijk voor goede zorg. Echter, onder meer versnippering van thuiszorgorganisaties en veranderingen in huisartsenzorg (meer parttime huisartsen; huisartsenposten) en het toenemend aantal ouderen met zorgbehoeften die thuis blijven wonen, maken het moeilijk dit te bewerkstelligen.

Een veelbelovende manier om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren is de PaTz-methodiek. In PaTz-groepen komen huisartsen en wijkverpleging zes keer per jaar samen om palliatieve patiënten vroegtijdig te identificeren en te bespreken, onder begeleiding van een consulent palliatieve zorg. Meer informatie is te vinden op de website www.patz.nu. Uit onderzoek blijkt onder meer dat het opnemen van patiënten in een PaTz palliatieve zorg register en het bespreken van patiënten tijdens de bijeenkomsten bijdraagt aan vroegtijdige identificatie van patiënten met palliatieve zorgbehoeften en dat meer levenseindeonderwerpen worden besproken.³ Het aantal PaTz-groepen is gegroeid van 4 in 2010 tot meer dan 100 in 2017.⁴

Uit de praktijk en uit evaluaties komen echter ook belangrijke aandachtspunten naar voren. Zo zouden PaTz-groepen beter kunnen worden ondersteund in het optimaliseren van de zorg, is er behoefte aan betere training voor PaTz-deelnemers (m.n. voor de voorzitters, deelnemende verpleegkundigen en de consulenten) en zijn er verschillende PaTz-varianten ontstaan waarin elementen aan het basisconcept zijn toegevoegd.

Het doel van het Palliantie-project 'Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting' is het verder ontwikkelen en implementeren van PaTz als methode om de palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren. De eerste fase van dit project was gericht op een behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten ten aanzien van wat nodig is de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. Hoewel het project gericht is op PaTz, is in de behoefte-inventarisatie breder gekeken. Het is goed om te weten wat er nodig is in de eerste lijn. Voor een deel van de behoeftes kan PaTz een oplossing zijn, voor een deel zou dat mogelijk

¹ Onwuteaka-Philipsen BD, Legemaate J, van der Heide A et.al. Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Den Haag: ZonMw, mei 2017. Reeks evaluatie regelgeving: deel 40.

² Brief van staatssecretaris Van Rijn (VWS) aan de Tweede Kamer over investeren in de palliatieve zorg. Kamerbrief 11-12-2013.

³ https://www.patz.nu/images/home/Factsheet_VUmc.pdf

⁴ https://www.patz.nu/images/home/PaTz-groepen_in_Nederland.pdf

kunnen als PaTz iets aangepast wordt; daarnaast kunnen er ook andere oplossingen nodig zijn.

Vraagstellingen van de behoefte-inventarisatie waren:

- Welke ervaringen hebben patiënten, naasten, wijkverpleegkundigen, huisartsen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers met palliatieve zorg in de eerste lijn? Wat gaat goed, wat kan beter?
- Wat denken zij dat nodig is om palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren?
- Zijn er verschillen tussen verschillende regio's (urbanisatiegraad, consortia palliatieve zorg)?
- In hoeverre kunnen verbeteringen via PaTz bereikt worden?
- Wat zien mogelijke deelnemers van PaTz als bevorderende en belemmerende factoren van deelname aan PaTz?

Opzet van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit twee delen. Allereerst hebben we een online vragenlijst breed verspreid onder betrokkenen bij palliatieve zorg in de eerste lijn om vanuit het hele land input te krijgen ten aanzien van ervaringen met en mogelijkheden ter verbetering van palliatieve zorg in de eerste lijn. Daarna hebben we, op basis van de resultaten van het online vragenlijstonderzoek, online focusgroepen gehouden om dieper in te gaan op de ervaringen en met name op de mogelijkheden om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren.

Online vragenlijst

Deelnemers aan de vragenlijst

Voor de online vragenlijst zijn zowel zorgverleners als patiënten en mantelzorgers benaderd. De zorgverleners zijn geworven via verschillende beroepsorganisaties voor huisartsen (NHG, PalHag, Fibula), verpleegkundigen⁵ (V&VN, Fibula), geestelijk verzorgers (HV, VGVZ) en de koepelorganisatie van vrijwilligers in de palliatieve zorg (VPTZ). De organisaties deden via een email aan hun leden een oproep om mee te doen aan de vragenlijst. Deze oproep bevatte informatie over het project, de onderwerpen van het onderzoek en een link naar de vragenlijst. Patiënten en naasten zijn benaderd via de landelijke mantelzorgersvereniging Mezzo en via websites met informatie voor mensen in de palliatieve fase (palliatievezorg.nl, kanker.nl). Mezzo heeft de oproep opgenomen in hun periodieke nieuwsbrief en de oproep stond op de homepage van palliatievezorg.nl. Ook is de uitnodiging voorgelegd aan de leden van het patiëntenpanel van kanker.nl. Dit panel bestaat uit patiënten met kanker die hebben aangegeven benaderd te mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek⁶. In tabel 1.1 staan de aantallen respondenten en karakteristieken van de deelnemers aan de vragenlijst weergegeven. Vanuit alle consortia palliatieve zorg zijn reacties op de vragenlijst gekomen (zie bijlage A, tabel 1).

⁵ Waar in dit rapport 'verpleegkundigen' staat, moet '(wijk)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en verzorgenden' gelezen worden.

⁶ De auteurs hebben uit organisatorische en praktische overwegingen gekozen voor kanker.nl en ze zijn zich terdege bewust dat palliatieve zorg meer omvat dan alleen oncologische zorg.

Tabel 1.1: Karakteristieken deelnemers online vragenlijst

	Leeftijd (gem. (range))	Geslacht (% vrouw)	Parttime werkend (%, gem. aantal uren)	Werkervaring in jaren (gem.)	Opleiding in palliatieve zorg (%)
Totaal zorgverleners (n=815)	50 (20-84)	87	79 (22)	15	58
Huisartsen (n=143)	49 (30-67)	68	70 (30)	18	50
Verpleegkundigen (n=471)	47 (20-84)	94	80 (24)	14	59
Geestelijk verzorgers (n=61)	54 (27-74)	75	84 (21)	14	49
Vrijwilligers (n=140)	60 (33-81)	87	99 (11)	NG [†]	65
			Werkzaam (geweest) in de zorg (%)		
Patiënten (n=11)	58 (33-78)	27	18	NG [†]	NG [†]
Naasten (n=30)	63 (45-77)	70	50	NG [†]	NG [†]

[†] NG = niet gevraagd

Vragenlijst

Er zijn verschillende versies van de vragenlijst ontwikkeld om de vragen geschikt te maken voor verschillende betrokkenen: patiënten, naasten, huisartsen, wijkverpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers. Wel werden zo veel mogelijk dezelfde vragen gesteld in de verschillende versies van de vragenlijst. In de vragenlijst zijn aan zorgverleners zowel vragen over de meest recente casus van palliatieve zorg als over palliatieve zorg in het algemeen gesteld; zowel open als gesloten vragen. De patiënten en naasten zijn alleen naar hun ervaring met palliatieve zorg bij zichzelf of een naaste gevraagd. Ook hier betrof het zowel open als gesloten vragen. De respons op de open vragen in de online vragenlijst is per vraag gecodeerd en gecategoriseerd door IK en RP. Deze codes en categorieën waren gedurende de analyse van de data aan verandering onderhevig en zijn besproken met BO, RP en IK. Dit resulteerde per geanalyseerde open vraag in een codetabel. Citaten om de codes te ondersteunen werden geselecteerd door IK en RP.

Online focusgroepen

Deelnemers aan de online focusgroepen

Aan het eind van de online vragenlijst werd aan de deelnemers gevraagd om hun contactgegevens achter te laten als zij bereid waren deel te nemen aan een focusgroep om belangrijke thema's uit de vragenlijst verder uit te diepen. Uiteindelijk hebben 25 huisartsen, 87 verpleegkundigen, 27 geestelijk verzorgers, 36 vrijwilligers, 6 patiënten en 1 naaste hun contactgegevens achtergelaten. Voor de online focusgroepen zijn tien zorgverleners per groep willekeurig geselecteerd en benaderd middels een uitnodiging met informatie over de inhoud en de werkwijze. Wanneer een genodigde niet reageerde of niet mee wilde doen, is een willekeurige andere deelnemer benaderd. We hebben één groep met huisartsen, één groep met geestelijk verzorgers, één groep met vrijwilligers en twee groepen met verpleegkundigen kunnen vormen.

Daarnaast zijn alle patiënten en de naaste benaderd om mee te doen aan de online focusgroep. Omdat slechts één naaste zich had aangemeld, en we ook het perspectief van de naasten goed wilden onderzoeken, hebben we mantelzorgersvereniging Mezzo gevraagd de uitnodiging voor de

online focusgroep aan hun focusgroep-panel voor te leggen. Hier hebben nog 19 mantelzorgers op gereageerd, waarmee we twee groepen konden vormen.

De karakteristieken van de deelnemers aan de online focusgroepen staan in tabel 1.2. Hoewel in elke groep tien respondenten ingedeeld waren (NB: zes in de groep patiënten), komt dat niet altijd overeen met het aantal dat wordt weergegeven in de tabel. Dat komt doordat deelnemers die op geen enkele stelling in de online focusgroep hebben gereageerd, niet zijn meegeteld in de tabel.

Tabel 1.2: Karakteristieken deelnemers online focusgroepen

	Aantal en geslacht	Leeftijd (range en gemiddelde)	Werkervaring in jaren (range en gemiddelde)	Opleiding in palliatieve zorg	PaTz-deelnemer
Huisartsen	8 (4 M, 4V)	39-59 (51)	6-30 (18)	6 Ja 2 Nee	7 Ja 1 Nee
Verpleegkundigen 1	9 (9 V)	33-52 (42)	1-20 (10)	5 Ja 4 Nee	4 Ja 5 Nee
Verpleegkundigen 2	10 (2 M, 8V)	35-57 (50)	3-34 (17)	10 Ja	4 Ja 6 Nee
Geestelijk verzorgers	9 (1 M, 8 V)	35-63 (50)	1-30 (12)	5 Ja 4 Nee	9 Nee
Vrijwilligers	10 (1 M, 9 V)	45-79 (58)	NG [†]	6 Ja 4 Nee	1 Ja 9 Nee
Werkzaam (geweest) in de zorg					
Patiënten	4 (3 M, 1 V)	60-78 (68)	1 Ja 3 Nee	NG [†]	NG [†]
Mantelzorgers 1	10 (2 M, 8 V)	50-76 (60)	5 Ja 5 Nee	NG [†]	NG [†]
Mantelzorgers 2	9 (1 M, 6 V) [‡]	40-67 (57)	3 Ja 4 Nee [‡]		

[†] NG = niet gevraagd

[‡] Niet bekend voor twee mantelzorgers.

Op een besloten discussiesite konden deelnemers gedurende een periode van ongeveer 15 dagen met anderen hun ideeën uitwisselen. Voordelen van een online focusgroep zijn de anonimiteit (namen worden niet bekend gemaakt) en gebruikersgemak (op elke tijd en plaats kan worden ingelogd). Daarnaast hebben deelnemers meer tijd om na te denken over hun antwoord, in tegenstelling tot een face-to-face focusgroep waar je snel moet reageren.

Enkele dagen voor de start van de online focusgroep ontvingen de deelnemers een link naar de discussiesite en een persoonlijke code waarmee zij konden inloggen. Elke werkdag, behalve woensdag, werd een nieuwe discussievraag geplaatst. Deelnemers werden hiervan steeds per e-mail op de hoogte gesteld en aangemoedigd om te reageren. De onderzoeker (IK) fungeerde als moderator en stimulator in de groepsdiscussie, een rol die in grote lijnen overeenkomt met die van moderator in face-to-face focusgroepen. Door door te vragen, samen te vatten en deelnemers aan te moedigen op elkaar te reageren is de gedachte-uitwisseling tussen de deelnemers onderling gestimuleerd.

De focusgroepen bouwden voort op de resultaten van de resultaten van de online vragenlijst. Uit de analyses van de vragenlijst kwamen vier thema's naar voren waaronder ervaringen met en mogelijke verbeteringen van palliatieve zorg in de eerste lijn konden vallen:

- Samenwerking en communicatie
- Kennis en vaardigheden
- Voorzieningen en diensten
- Verbeteringen in de palliatieve zorg in het algemeen

Per thema werden in alle groepen twee vragen gesteld. De groepen zorgverleners werd ook over het vijfde thema, PaTz, twee vragen gesteld. De wijze waarop de vragen geïntroduceerd en gesteld werden, worden in dit rapport steeds getoond op de plek waar de resultaten besproken worden. De analyse van de online focusgroepen was vergelijkbaar met de eerder beschreven analyse van open

vragen: de respons is gecodeerd en gecategoriseerd, en voor de meest genoemde categorieën zijn ondersteunende citaten weergegeven.

Urbanisatiegraad en consortia palliatieve zorg.

Een van de doelen van de behoefte-inventarisatie was het onderzoeken van eventuele regionale verschillen in behoeften onder zorgverleners in Nederland. Om deze verschillen aan te kunnen geven, vroegen we de zorgverleners op te geven in welke gemeente zij werkzaam waren. Het Centraal Bureau voor de Statistiek geeft jaarlijks een tabel uit met demografische kerncijfers per gemeente, waarin onder andere de mate van stedelijkheid (of: urbanisatiegraad) weergegeven staat, gebaseerd op de gemiddelde omgevingsadressendichtheid⁷. Aan de hand van deze cijfers hebben wij de respondenten in drie groepen verdeeld: werkend in zeer sterk verstedelijkt gebied (2500 of meer adressen per km²), werkend in sterk tot matig verstedelijkt gebied (1000 tot 2500 adressen per km²) en werkend in weinig tot niet verstedelijkt gebied (minder dan 1000 adressen per km²). Zeer sterk verstedelijkt gebied zijn dichtbevolkte gemeenten als Amsterdam, Rotterdam en Utrecht. Maar ook de gemeenten Haarlem, Hilversum en Leiden vallen hieronder. Voorbeelden van gemeenten die onder sterk tot matig verstedelijkt vallen, zijn gemeente Etten-Leur, Katwijk, Hoorn, Venlo en Apeldoorn. Weinig tot niet verstedelijkte gemeenten zijn onder andere Noordoostpolder, Boxmeer, Súdwest-Fryslân en Bunnik.

Bij een aantal onderwerpen hebben wij verschillen tussen de drie urbanisatiegroepen onderzocht (in hoofdstuk 2,5,6,7). De gevonden verschillen zijn getoetst op significantie met Pearsons chi-kwadraat toets. Voor een aantal basiskennmerken hebben we de zorgverleners ook ingedeeld naar de verschillende consortia palliatieve zorg in Nederland. Deze tabellen staan in de bijlagen bij de betreffende hoofdstukken. We richtten ons in de paragrafen over regionale verschillen echter alleen op de verschillen tussen de urbanisatiegroepen.

Tabel 1.3 geeft een overzicht van de verdeling van de zorgverleners die aan de online vragenlijst hebben deelgenomen en in welke mate zij specifieke scholing in palliatieve zorg hebben genoten, uitgesplitst per urbanisatiegroep. Deze tabel hebben we ook gemaakt voor de verschillende consortia palliatieve zorg in Nederland; er zijn deelnemers vanuit alle consortia (tussen 77 uit Propallia en 232 uit Noord-Holland en Flevoland). De tabel uitgesplitst naar consortia vindt u terug in de bijlage (A, tabel 1).

⁷ Centraal Bureau voor de Statistiek via www.cbs.nl (bezocht 1-6-2017)

Tabel 1.3: verdeling zorgverleners en scholing in palliatieve zorg per urbanisatiegroep.

		Totaal (n=819)	Zeer sterk verstedelijkt gebied (n=170)	Sterk tot matig verstedelijkt gebied (n=423)	Weinig tot niet verstedelijkt gebied (n=226)
		%	%	%	%
Percentage zorgverleners per groep	Huisartsen (n=143)	17	23	16	16
	Verpleegkundigen (n=474)	58	45*	57*	69*
	Geestelijk verzorgers (n=58)	7	12*	7	4
	Vrijwilligers (n=144)	18	21	19	12*
Percentage zorgverleners dat specifieke scholing in palliatieve zorg heeft genoten per groep.	Huisartsen (n=143)	50	47	49	53
	Verpleegkundigen (n=474)	59	63	58	56
	Geestelijk verzorgers (n=58)	48	60	42	38
	Vrijwilligers (n=144)	65	64	65	64

*De verschillen in deze regel zijn significant

Het percentage verpleegkundigen verschilde significant tussen de drie urbanisatie groepen: in de groep zorgverleners uit weinig tot niet verstedelijkt gebied is het aandeel verpleegkundigen groter dan in de groep zorgverleners uit matig tot sterk verstedelijkt gebied. Het verschil met de groep uit zeer sterk verstedelijkt gebied is nog groter. Ook het percentage verpleegkundigen uit sterk tot matig verstedelijkt gebied verschilt significant van het percentage verpleegkundige in de groep uit zeer sterk verstedelijkt gebied.

Bij de geestelijk verzorgers en vrijwilligers vonden we het tegenovergestelde. Het aandeel geestelijk verzorgers in de groep uit zeer sterk verstedelijkt gebied was significant groter dan in de andere groepen, al vonden tussen de sterk tot matig verstedelijkte groep en de weinig tot niet verstedelijkte groep geen significant verschil. In de groep uit weinig tot niet verstedelijkt gebied was het percentage vrijwilligers significant kleiner dan in de andere twee groepen. Tussen de zeer sterk verstedelijkte groep en de sterk tot matig verstedelijkt groep is geen significant verschil gevonden. Het aandeel huisartsen was in de drie groepen ongeveer even groot, hier vonden wij geen significant verschil. Ook tussen de percentages zorgverleners in de drie groepen dat specifieke scholing in palliatieve zorg heeft genoten, werd geen significant verschil gevonden.

Kracht en beperkingen

De kracht van deze behoefte-inventarisatie ligt zowel in de vele perspectieven die worden beschreven als in de tweeledige opzet (vragenlijst gevolgd door online focusgroepen). Hierdoor hadden we de mogelijkheid om de perspectieven van zowel patiënten en naasten als huisartsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers op problemen en verbeterpunten in de palliatieve zorg in de eerste lijn breed te exploreren en vervolgens dieper op de belangrijkste punten in te gaan.

Een beperking van deze behoefte-inventarisatie is dat waarschijnlijk vooral zorgverleners met affiniteit met palliatieve zorg hebben meegedaan. De manier van werven, in een aantal gevallen via organisaties met bijzondere aandacht voor palliatieve zorg (PaTz, PalHag, Fibula), heeft dit in de hand gewerkt. Ook het hoge percentage huisartsen en verpleegkundigen dat scholing in palliatieve zorg heeft genoten wijst hierop. Het is denkbaar dat deze zorgverleners de palliatieve zorg voor hun

patiënten beter georganiseerd hebben dan andere zorgverleners. Dat zou betekenen dat in dit rapport mogelijk een te positief beeld van de palliatieve zorg in de eerste lijn geschetst wordt. Tegelijkertijd is het denkbaar dat zorgverleners met affiniteit met palliatieve zorg minder snel tevreden zijn met de palliatieve zorg in hun regio en vaker problemen en verbeterpunten signaleren dan andere zorgverleners. Dit zou het risico dat in deze behoefte-inventarisatie problemen en verbeterpunten niet uitputtend worden beschreven, verkleinen.

Opzet van dit rapport

In hoofdstuk 2 wordt allereerst aan de hand van de door de respondenten van de online vragenlijst beschreven casuïstiek, een beeld geschetst van palliatieve zorg in de eerste lijn. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 tot en met 6 de uit de analyse van de vragenlijst naar voren gekomen thema's besproken. Dit zijn achtereenvolgens: samenwerking en communicatie; kennis en vaardigheden; voorzieningen en diensten, en; verbeteringen in de palliatieve zorg. Dit wordt gevolgd door een hoofdstuk gericht op de rol van PaTz (hoofdstuk 7). In de hoofdstukken 3 tot en met 7 worden steeds eerst de resultaten uit de online vragenlijst samengevat (uitgebreide tabellen zijn te vinden in de bijlagen), gevolgd door de resultaten van de online focusgroepen. Waar relevant, wordt in deze hoofdstukken aandacht besteed aan eventuele verschillen per urbanisatiegroep; dit is het geval bij de hoofdstukken 2, 5, 6 en 7. Tenslotte worden in hoofdstuk 8 de resultaten samengevat en besproken.

Hoofdstuk 2: De praktijk van palliatieve zorg in de eerste lijn

Om een beeld te krijgen van de praktijk van de palliatieve zorg in de eerste lijn, werd in de vragenlijst aan de zorgverleners, patiënten en naasten hier een aantal vragen over gesteld. We vroegen de zorgverleners om vragen te beantwoorden over de meest recente casus van een overleden patiënt waarbij zij palliatieve zorg verleenden. De naasten werd gevraagd deze vragen te beantwoorden over ervaringen met zorg in de laatste levensfase waar zij het meest bij betrokken waren, en bij de patiënten ging het over de zorg voor henzelf.

De vragen gingen allereerst over kenmerken van de patiënt, de betrokken zorgverleners en over het overlijden van de patiënt, indien van toepassing. Ook vroegen we wat goed was gegaan bij deze casus, en of er bepaalde dingen beter hadden gekund. We bespreken de resultaten van deze vragen bij de zorgverleners en de resultaten van deze vragen bij de patiënten en naasten in aparte paragrafen. Omdat we ons in dit rapport richten op de palliatieve zorg in de eerste lijn, hebben we bij de analyse van de resultaten beschreven casuïstiek waarbij de patiënt de laatste drie maanden niet in de eerste lijn (thuis, verzorgingshuis of hospice) verbleef, buiten beschouwing gelaten. Dit gold voor 30 van de 339 casussen beschreven door de zorgverleners, en voor 3 van de 30 casussen beschreven door patiënten en naasten.

Casuïstiek beschreven door zorgverleners

In tabel 2.1 staan de kenmerken van de door de zorgverleners beschreven patiënten die in de laatste drie maanden thuis, in een verzorgingshuis of in een hospice verbleven, uitgesplitst naar het type zorgverlener dat de casus inbracht.

29% van de beschreven patiënten was jonger dan 66 jaar, een kwart was tussen de 66 en 75 jaar, 28% was tussen de 76 en 85 jaar en een vijfde was 85 jaar of ouder. Iets meer dan de helft van de patiënten was vrouw (54%). De meeste patiënten waren gediagnosticeerd met kanker (77%). Het merendeel van de patiënten verbleef de laatste drie maanden thuis (84%), terwijl 10% in een hospice verbleef, en 6% in een verzorgingshuis.

De huisarts was vrijwel altijd betrokken bij de zorg (93%). Ook de naasten van de patiënt (86%) en de wijkverpleging of verzorging (82%) waren vaak betrokken. De medisch specialist (24%), een geestelijk verzorger (23%) en een vrijwilliger (28%) waren minder vaak betrokken.

Bij ongeveer een vijfde van de beschreven patiënten hield de zorgverlener die de casus beschreef een half jaar of langer voor het overlijden rekening met het overlijden van de patiënt. 12% van de zorgverleners hield pas in de laatste week voor overlijden rekening met het overlijden van de patiënt. 16% van de beschreven patiënten werd in de laatste twee weken voor overlijden nog opgenomen in het ziekenhuis. In 74% van de gevallen was dit een spoedopname en bij 22% was dit gepland. De helft van de opnames geschiedde binnen kantooruren, 30% erbuiten en in 20% van de gevallen was dit onbekend. Uiteindelijk overleed 70% van de patiënten thuis en 20% in een hospice. 7% van de patiënten overleed in een verzorgingshuis of een verpleeghuis en 3% overleed in het ziekenhuis. 92% van de beschreven patiënten overleed op de gewenste plaats van overlijden, 4% overleed niet op de gewenste plaats en bij 4% was dit onbekend.

Bij ongeveer driekwart (76%) van de beschreven patiënten heeft na het overlijden een nazorg- of evaluatiegesprek plaatsgevonden. Bij 13% heeft zo'n gesprek niet plaatsgevonden, en bij 11% was dit onbekend. Betrokkenen bij deze gesprekken waren de naasten (71%), de verpleegkundige (52%) en de huisarts (37%). In 25% waren er anderen betrokken, en bij 6% van deze gesprekken was er een vrijwilliger betrokken.

We hebben de kenmerken van de beschreven casuïstiek vergeleken voor de groepen zorgverleners. De beschreven casuïstiek verschilde niet van elkaar wat betreft leeftijd, geslacht, diagnoses en verblijfplaats. Wel vonden we significante verschillen tussen de verblijfplaats van de patiënten, de betrokken zorgverleners bij de casuïstiek, de termijn waarop de zorgverlener rekening hield met het overlijden van de patiënt, de plaats van overlijden en of er een nazorg- of evaluatiegesprek had plaatsgevonden.

De verschillen zijn in veel gevallen te verklaren door het type zorgverlener dat de casus inbracht en/of de verblijfplaats van de patiënt. Zo vonden we dat patiënten beschreven door geestelijk verzorgers en vrijwilligers vaker de laatste drie maanden in het hospice verbleven en overleden en dat patiënten beschreven door huisartsen en verpleegkundigen vaker de laatste drie maanden thuis verbleven en overleden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat geestelijk verzorgers en vrijwilligers meer in hospices werkzaam zijn dan huisartsen en wijkverpleegkundigen, en laatstgenoemden juist meer in de thuissituatie.

We vonden ook significante verschillen tussen de betrokken zorgverleners bij de beschreven casuïstiek: in de casuïstiek ingebracht door huisarts en verpleegkundige waren vaker de huisarts en verpleegkundige betrokken dan in casuïstiek ingebracht door geestelijk verzorgers en vrijwilligers. Daarnaast beschreven geestelijk verzorgers vaker dan de andere disciplines casuïstiek waarbij een specialist ouderengeneeskunde betrokken was.

Tenslotte beschreven huisartsen en verpleegkundigen vaker dan geestelijk verzorgers en vrijwilligers dat er een nazorg- of evaluatiegesprek had plaatsgevonden. De betrokkenen bij deze nazorggesprekken verschilden bij alle groepen; alleen het percentage betrokken naasten was constant. Hierbij is het natuurlijk goed mogelijk dat betrokken zorgverleners aparte nazorg- of evaluatiegesprekken voeren met collega's of familie van de patiënt.

Tabel 2.1: Kenmerken van patiënten beschreven door zorgverleners

	Totaal N=309	Huisarts N=71	Verpleegkundige N=172	Geestelijk verzorgers N=24	Vrijwilliger N=42
	%	%	%	%	%
Leeftijd patiënt					
- < 66 jaar	29	24	33	21	24
- 66 - 75 jaar	25	34	20	42	19
- 76 - 85 jaar	28	27	28	25	31
- > 85 jaar	18	16	19	13	26
Geslacht patiënt, vrouw	54	61	51	46	62
Ziekte(n)					
- Kanker	77	83	74	79	76
- Hartziekte	9	10	8	8	14
- COPD	10	7	13	13	5
- Beroerte	4	3	5	4	0
- Dementie	6	9	4	8	7
- Ouderdom-gerelateerde achteruitgang	16	10	16	13	26
- Anders	7	4	7	13	10
Verblijfplaats laatste 3 maanden					
- Thuis*	84	85	92	63	64
- Verzorgingshuis	6	9	4	13	5
- Hospice*	10	7	5	25	31

Betrokken zorgverleners					
- Huisarts*	93	99	96	75	81
- Specialist ouderengeneeskunde*	6	0	5	33	2
- Medisch specialist	24	28	22	33	19
- (Wijk)verpleging/verzorging*	82	83	87	54	76
- Ziekenhuisverpleegkundigen	11	6	10	17	19
- Naasten van de patiënt	86	89	87	83	81
- Casemanager palliatieve zorg	7	6	9	0	5
- Vrijwilliger*	28	13	15	50	93
- Geestelijk verzorger*	23	14	16	92	26
- Maatschappelijk werker*	3	1	2	13	5
- Andere zorgverlener	22	16	23	33	26
Hoe lang voor overlijden hield u er rekening mee dat deze patiënt binnen half jaar of sneller zou overlijden?					
- 6 maanden of eerder	22	30	19	na	na
- 3-6 maanden*	30	41	25	na	na
- 1-2 maanden	17	17	17	na	na
- 1-4 weken*	20	10	24	na	na
- Laatste week*	12	3	16	na	na
Is de patiënt in de laatste twee weken nog opgenomen geweest in het ziekenhuis?					
Ja	16	16	17	21	10
Nee	82	85	81	75	83
Weet niet	2	0	1	4	7
Zo ja, was dit een geplande opname?					
(N=50)	(N=11)	(N=30)	(N=5)	(N=4)	
Ja, geplande opname	22	36	23	0	0
Nee, spoedopname	74	64	73	100	75
Weet niet	4	0	3	0	25
Zo ja, was dit binnen/buiten kantooruren?					
(N=50)	(N=11)	(N=30)	(N=5)	(N=4)	
Binnen kantooruren	50	64	50	20	50
Buiten kantooruren	30	36	30	20	25
Weet niet	20	0	20	60	25
Plaats van overlijden					
- Thuis*	70	75	80	33	45
- verzorgings- verpleeghuis	7	6	6	17	5
- ziekenhuis	3	6	2	4	2
- hospice*	19	13	12	33	48
- onbekend/anders*	2	1	1	13	0
Is de patiënt overleden op de gewenste plaats van overlijden?*					
Ja	92	96	95	83	78
Nee	4	3	2	8	10
Weet niet	4	1	3	8	13
Nazorg/evaluatiegesprek geweest?*					
Ja	76	83	85	42	46
Nee	13	16	8	21	24
Weet niet	11	1	8	38	29

Betrokkenen bij nazorggesprek	(N=235)	(N=59)	(N=146)	(N=10)	(N=20)
- Huisarts*	37	92	21	10	15
- Wijkverpleegkundige*	52	27	71	10	5
- Naaste(n)	71	76	70	60	65
- Vrijwilliger*	6	3	1	10	50
- Anderen*	25	14	25	70	40

*De verschillen in deze regel zijn significant

Wat ging goed, wat kon beter?

In de vragenlijst werd de zorgverleners gevraagd te beschrijven wat er goed ging bij de casus en wat beter had gekund. Wat opvalt is dat de zorgverleners vooral communicatie noemen, zowel wanneer dit goed is gegaan als wanneer dit beter had gekund. Een overzicht van alle genoemde aspecten staat in de bijlage (B, tabel 1-4).

Behalve de communicatie met patiënten (33%) en de communicatie met naasten (25%) als aspecten die goed waren gegaan bij hun meest recente casus van palliatieve zorg noemden huisartsen ook dat er goede behandeling en zorg was gegeven (29%).

Daarnaast noemde 10% van de huisartsen de goede samenwerking tussen betrokken zorgverleners en gaf 11% van de huisartsen aan dat in hun casus voldoende ondersteuning aan de patiënt en naasten is gegeven. In hun beschrijving van wat beter kon bij hun meest recente casus, gaf 22% van de huisartsen aan dat de communicatie met de patiënt beter had gekund en 12% gaf aan dat de communicatie met de tweede lijn beter had gekund. 13% van de huisartsen gaf aan dat de zorg of behandeling niet optimaal was geweest.

Ook verpleegkundigen noemden vooral communicatie in hun beschrijving van aspecten die goed gingen en beter hadden gekund bij hun meest recente casus van palliatieve zorg. 23% noemde de communicatie met naasten als aspect dat goed ging, 17% gaf aan dat de communicatie met de huisarts goed was en 12% noemde de communicatie met de patiënt. Ook gaf 14% aan dat de samenwerking tussen de betrokken zorgverleners goed was verlopen. Daarnaast noemde 19% dat de palliatieve behandeling goed was gegaan en 19% beschreef als positief aspect dat de wensen van de patiënt werden gevolgd. De verpleegkundigen beschreven vooral de communicatie tussen huisarts en thuiszorg (15%) en de communicatie met de patiënt (8%) als aspecten die beter hadden gekund. Ook gaf 8% aan dat de behandeling beter had gekund en vond 7% dat hulpmiddelen sneller ingezet hadden kunnen worden.

“Voortdurend overleg met familie en zorg over de toestand van patiënte en mijn overwegingen voor het wel of niet starten van de sedatie. Dit leidde tot wederzijds begrip.”
(Huisarts)

“Mevrouw leek het toch niet goed te begrijpen en vroeg dan toch weer opnieuw naar dingen die we eerder al hadden besproken en gezamenlijk afgekeurd hadden.”
(Huisarts)

“Antidecubitusmatras was vanuit het ziekenhuis niet geregeld, patiënte had een washand als incontinentiemateriaal gekregen en ballon van de katheter was veel te vol. Overleg met de huisartsenpost liep moeizaam. Moeite met het mailen van het uitvoeringsverzoek en ook het invullen hiervan. De eigen huisarts toonde geen betrokkenheid.” (Verpleegkundige)

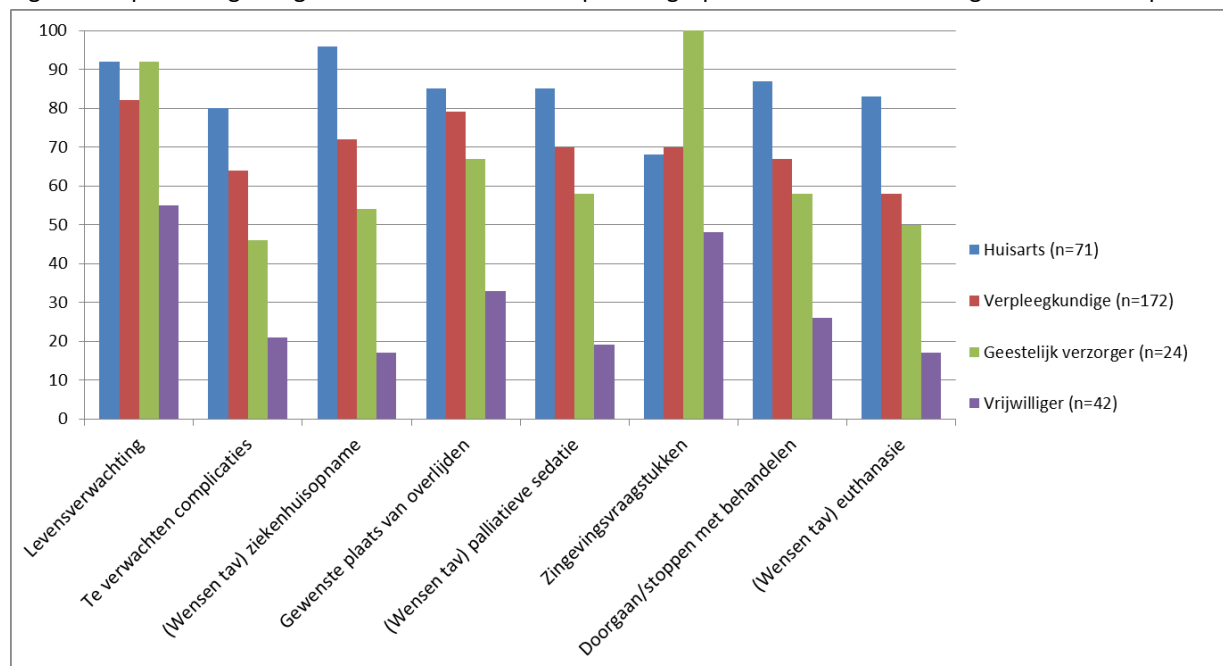
Onderwerpen van gesprek

We vroegen de zorgverleners aan te geven met wie zij in hun meest recente casus van palliatieve zorg over een aantal onderwerpen hadden gesproken. In figuur 2.1 is te zien welk percentage van de zorgverleners over de verschillende onderwerpen heeft gesproken met de patiënt en in figuur 2.2 staat welk percentage zorgverleners deze onderwerpen heeft besproken met de naasten.

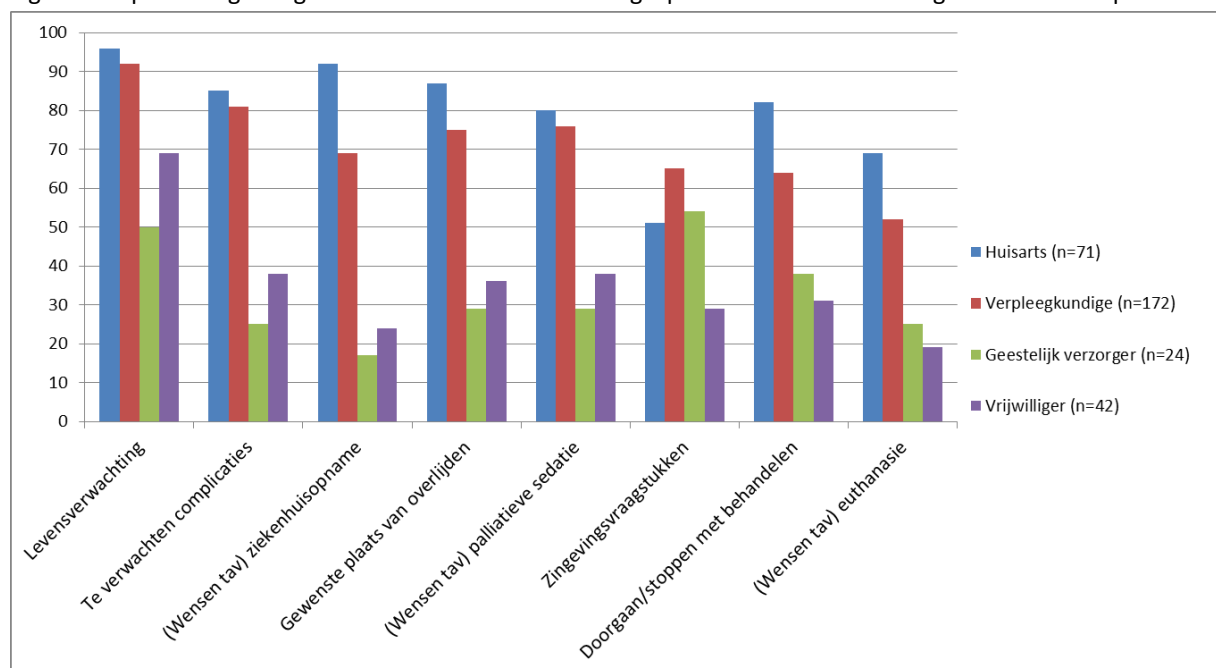
Wat opvalt is dat bij alle onderwerpen een hoog percentage van de huisartsen aangaf deze onderwerpen met zowel de patiënt als de naasten te hebben besproken. Bij de onderwerpen levensverwachting en (wensen ten aanzien van) ziekenhuisopname was dit meer dan 90%. Ook bij de verpleegkundigen gaf het merendeel aan de verschillende onderwerpen te hebben besproken met de patiënt. Dit varieerde van ongeveer 60% bij (wensen ten aanzien van) euthanasie en te verwachten complicaties tot ongeveer 80% bij levensverwachting en gewenste plaats van overlijden. Met de naasten spraken de verpleegkundigen vooral over levensverwachting (ongeveer 90%), gewenste plaats van overlijden (ongeveer 80%) en (wensen ten aanzien van) palliatieve sedatie (ongeveer 75%). Het onderwerp (wensen ten aanzien van) euthanasie werd door hen het minst besproken met de naasten (ongeveer 50%).

Geestelijk verzorgers spraken vooral over levensverwachting en zingelevingsvraagstukken met zowel patiënten (90-100%) als met naasten (ongeveer 50%). Ook bij de vrijwilligers werden deze onderwerpen het meest besproken met de patiënt (ongeveer 50%). Zij spraken zelfs in ongeveer 70% van de gevallen met naasten over de levensverwachting van de patiënt.

Figuur 2.1: percentage zorgverleners dat zelf met de patiënt gesproken heeft over de volgende onderwerpen.

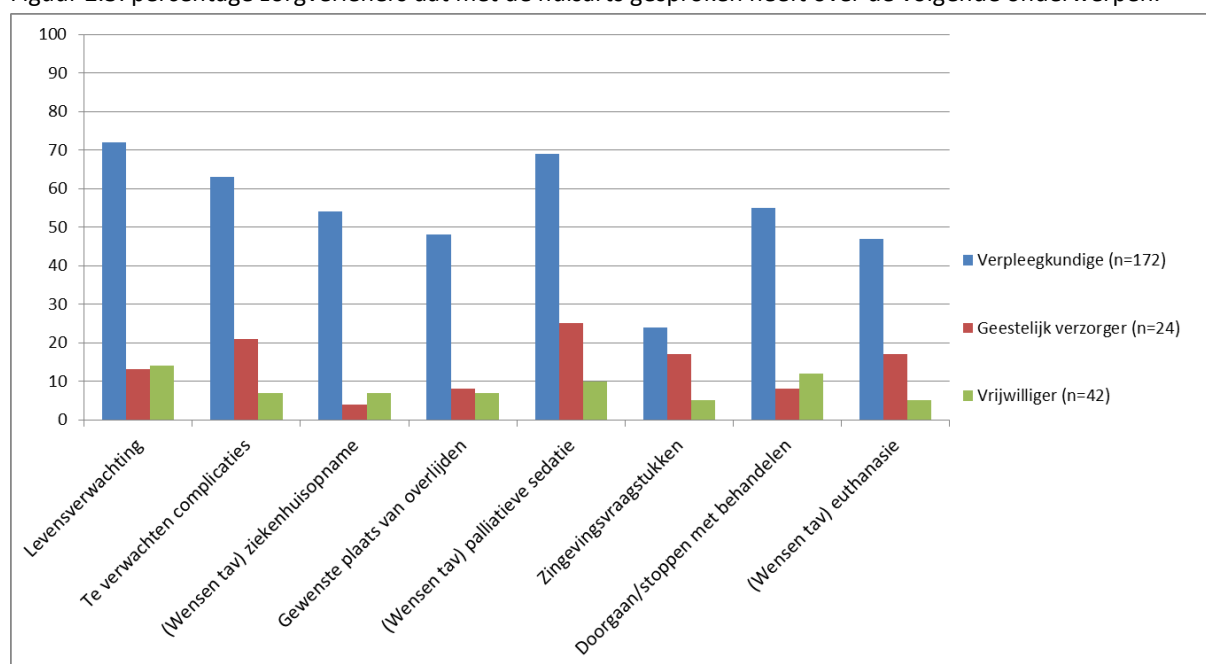


Figuur 2.2: percentage zorgverleners dat met de naasten gesproken heeft over de volgende onderwerpen.



Tenslotte wordt in figuur 2.3 weergegeven welk percentage van de verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers met de huisarts heeft gesproken over de verschillende onderwerpen. Hier valt vooral het grote verschil tussen de verpleegkundige enerzijds en de geestelijk verzorgers en vrijwilligers anders op: laatstgenoemden bleken nauwelijks met de huisarts gesproken te hebben over deze onderwerpen. Verder valt op dat bij bijna alle onderwerpen 50-70% van de verpleegkundigen aangaf dit met de huisarts besproken te hebben. Zingelevingsvraagstukken zijn hierbij echter een uitschieter naar beneden. Minder dan 25% van de verpleegkundigen gaf aan dit onderwerp met de huisarts te hebben besproken.

Figuur 2.3: percentage zorgverleners dat met de huisarts gesproken heeft over de volgende onderwerpen.



Hierna werd de zorgverleners gevraagd of er in deze casus onderwerpen niet ter sprake waren gekomen, die zij wel graag hadden willen bespreken.

Huisartsen noemden hier vooral zingevingsvraagstukken en eventuele angsten bij de patiënt. Ook merkten twee huisartsen op dat zij het lastig vonden dat de patiënt onvoldoende ziekte-inzicht had of onderdelen van besproken onderwerpen achteraf voor de patiënt onvoldoende duidelijk bleken. Verpleegkundigen noemden vooral medische beslissingen rond het levenseinde, zoals het doorgaan of stoppen met behandelen, palliatieve sedatie en euthanasie als onderwerpen die zij graag hadden willen bespreken, maar die niet ter sprake waren gekomen. Ook noemden een aantal verpleegkundigen zingevingsvraagstukken en de impact van het ziekteproces op de naasten. Ook geestelijk verzorgers gaven aan dat zij de impact van het ziekteproces op de naasten van de patiënt graag hadden willen bespreken. Details staan in de bijlage (B, tabel 7).

Casuïstiek beschreven door patiënten en naasten

Ook patiënten en naasten van palliatieve patiënten werd gevraagd om hun ervaring met zorg in de laatste levensfase te beschrijven. Elf patiënten en zestien naasten van palliatieve patiënten beantwoordden vragen over kenmerken van de patiënt en hun ervaringen met de zorg. In tegenstelling tot de casuïstiek die werd beschreven door de zorgverleners – die wij vroegen naar hun meest recent overleden patiënt – was een gedeelte van de patiënten wiens palliatieve zorg werd beschreven dus nog in leven (naast de 11 patiënten die zelf hun casus beschreven, de patiënten van 5 door naasten beschreven casus). In tabel 2.2. staan de kenmerken van de beschreven casuïstiek, uitgesplitst naar wie de casus beschreef en als dit een naaste was, of de beschreven naaste nog in leven was.

Iets meer dan de helft van de beschreven patiënten was jonger dan 66 jaar (55%) en 30% was vrouw. 70% van de beschreven patiënten was gediagnosticeerd met kanker, 19% met ouderdom-gerelateerde achteruitgang en 15% met een hartziekte. De grote meerderheid verbleef de afgelopen drie maanden thuis (89%). De huisarts (78%), de medisch specialist (70%) en de naasten van de patiënt (67%) waren het vaakst betrokken bij de zorg.

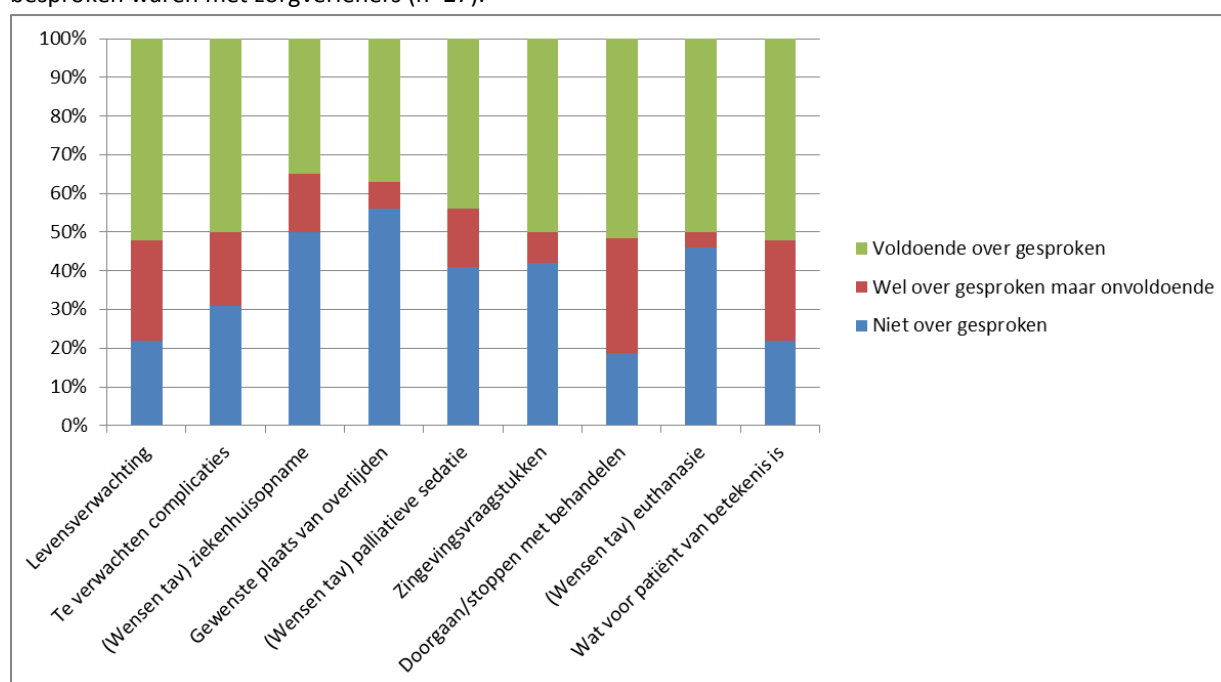
Tabel 2.2: Kenmerken van patiënten beschreven door patiënten en naasten.

	Totaal (n=27)		Beschreven door patiënt (n=11)	Beschreven door naaste, patiënt in leven (n=5)	Beschreven door naaste, patiënt overleden (n=11)
Leeftijd patiënt (n=22)	n	%	n	n	n
- < 66 jaar	12	55	8	2	2
- 66 - 75 jaar	2	9	1	1	0
- 76 - 85 jaar	6	27	1	1	4
- > 85 jaar	2	9	0	0	2
Geslacht patiënt, vrouw	8	30	3	0	5
Ziekte(n)					
- Kanker	19	70	11	3	5
- Hartziekte	4	15	1	1	2
- COPD	2	7	1	0	1
- Beroerte	1	4	0	1	0
- Dementie	1	4	0	1	0
- Ouderdom-gerelateerde achteruitgang	5	19	0	1	4
- Anders	3	11	0	1	2
Verblijfsplaats laatste 3 maanden					
- Thuis	24	89	11	5	8
- Verzorgingshuis	2	7	0	0	2
- Hospice	1	4	0	0	1
Betrokken zorgverleners					
- Huisarts	21	78	10	4	7
- Medisch specialist	19	70	11	2	6
- (Wijk)verpleging/verzorging	8	30	1	2	5
- Ziekenhuisverpleegkundigen	7	26	5	0	2
- Naasten van de patiënt	18	67	9	4	5
- Casemanager palliatieve zorg	5	19	3	0	2
- Vrijwilliger	5	19	1	1	3
- Geestelijk verzorger	9	33	5	0	4
- Maatschappelijk werker	1	4	1	0	0
- Andere zorgverlener	5	19	3	1	1

Onderwerpen van gesprek

We vroegen patiënten en naasten of zij met hun zorgverleners over bepaalde onderwerpen hadden gesproken, zie figuur 2.4. Het percentage “voldoende over gesproken” kwam bij de meeste onderwerpen net boven de 50% uit, bij sommige onderwerpen bleef dit rond de 40%. Over de gewenste plaats van overlijden, (wensen ten aanzien van) ziekenhuisopname en (wensen ten aanzien van) euthanasie is het vaakst niet gesproken. We weten niet of mensen het erg vonden als er over een onderwerp niet gesproken was omdat we dit niet gevraagd hebben.

Figuur 2.4: percentage patiënten en naasten dat aangaf onderwerpen niet, onvoldoende of voldoende besproken waren met zorgverleners (n=27).



Regionale verschillen

De kenmerken van de patiënten in de door zorgverleners beschreven casuïstiek is uitgesplitst naar urbanisatiegroep, zie tabel in de bijlage (B, tabel 5). We vonden een aantal verschillen tussen deze drie urbanisatiegroepen. Zo was het aantal 66 tot 75-jarigen in de zeer sterk verstedelijkte groep relatief hoog en in de sterk tot matig verstedelijkte groep relatief laag in vergelijking tot de weinig tot niet verstedelijkte groep. In de sterk tot matig verstedelijkte groep was het aantal beschreven 85-plussers juist relatief hoog. In deze groep werden ook relatief veel patiënten met hartziekte beschreven in vergelijking met de andere groepen. In groep zorgverleners uit zeer sterk verstedelijk gebied werden juist relatief veel patiënten met kanker beschreven. Bij de patiënten uit deze groep was vaker een casemanager palliatieve zorg/dementie betrokken dan bij patiënten uit de andere groepen. In de weinig tot niet verstedelijkte groep vond na overlijden van de patiënt vaker een nazorg- of evaluatiegesprek plaats dan in de andere groepen. We hebben deze kenmerken ook uitgesplitst naar de consortia palliatieve zorg, zie bijlage (B, tabel 6).

Ook de onderwerpen van gesprek die huisartsen en verpleegkundigen beschreven in hun meest recente casus van palliatieve zorg, zijn onderzocht op verschillen tussen de drie gebieden. In de bijlage (B, figuur 1-8) is dit per onderwerp weergegeven en uitgesplitst naar urbanisatiegroep. Wat opvalt is dat huisartsen in de zeer sterk verstedelijkte gebieden het minder met naasten over te verwachten complicaties hebben gehad, en de verpleegkundigen in sterk tot matig verstedelijk gebied het minder met de huisarts hebben gehad over dit onderwerp. Daarnaast hebben verpleegkundigen uit sterk tot matig verstedelijk gebied significant minder over ziekenhuisopnames gesproken (met alle betrokkenen) dan hun collega's uit de twee andere gebieden. Huisartsen uit weinig tot niet verstedelijk gebied spraken significant meer over palliatieve sedatie met naasten, verpleegkundige en andere zorgverleners dan huisartsen uit de andere gebieden. Hier werd bij de verpleegkundigen geen significant verschil gevonden. Wel hadden verpleegkundigen uit sterk tot matig verstedelijk gebied het minder vaak met naasten over zingevingsvraagstukken dan hun

collega's uit de andere gebieden. Ten slotte spraken verpleegkundigen uit zeer sterk verstedelijkt gebied vaker over euthanasie met naasten en huisartsen dan verpleegkundigen uit minder verstedelijkt gebied.

Slot

De beschreven casuïstiek door zorgverleners enerzijds en patiënten en naasten anderzijds lijkt niet wezenlijk van elkaar te verschillen. De casuïstiek beschreven door patiënten en naasten lijkt wat jonger, maar het verschil met de casuïstiek van de zorgverleners is niet significant. Beide groepen beschreven voornamelijk patiënten met kanker (77% om 70%) die de laatste drie maanden thuis verbleven. Huisartsen en naasten waren vaak betrokken bij de zorg. Een belangrijk verschil tussen de twee groepen is natuurlijk wel dat de zorgverleners enkel overleden patiënten beschreven, en de patiënten en naasten niet. De zorgverleners keken dus terug op een afgesloten zorgproces, terwijl de patiënten en een deel van de naasten een situatie beschreven waarin de zorg voor de patiënt nog in volle gang was.

De kenmerken van de beschreven casuïstiek zijn ook vergeleken voor de verschillende disciplines. Zo verbleven en overleden patiënten beschreven door geestelijk verzorgers en vrijwilligers vaker in een hospice en verbleven en overleden patiënten beschreven door huisarts en verpleegkundigen vaker thuis. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers zijn vaak verbonden aan een instantie zoals een verzorgingshuis of een hospice, dus deze bevinding is niet vreemd. De bevinding dat bij casuïstiek beschreven door de verschillende beroepsgroepen, de betreffende beroepsgroepen ook vaker betrokken waren, is eveneens logisch. Casuïstiek waarbij je niet betrokken was, kun je niet beschrijven.

Gevraagd naar wat goed ging bij de zorg en wat beter had gekund, noemden huisartsen en verpleegkundigen vaak communicatie, zowel met elkaar als met de patiënt en naasten.

Communicatie wordt dus belangrijk gevonden, en het valt op als de communicatie goed is of beter zou kunnen. Ook de feitelijke zorg voor de patiënt werd door huisartsen en verpleegkundige genoemd, zowel als iets wat goed ging bij de beschreven patiënt als iets wat beter had gekund.

Bij de vragen over onderwerpen van gesprek gaf een groot deel van de huisartsen en verpleegkundigen aan de verschillende onderwerpen te hebben besproken met patiënt en naasten. De huisarts lijkt bij vrijwel alle onderwerpen (zingevingsvraagstukken uitgezonderd) de aangewezen persoon om gesprekken met patiënt en naasten te voeren. Aan de andere kant was het percentage patiënten en naasten dat aangaf onderwerpen voldoende besproken te hebben, bij geen van de onderwerpen veel meer dan 50%. Dit zou verklaard kunnen worden door de verschillen in casuïstiek: de zorgverleners beschreven uitsluitend overleden patiënten, en de patiënten die nog in leven zijn hebben nog tijd om deze gesprekken te voeren. Maar het zou ook kunnen dat de behoefte van patiënten om over onderwerpen vaker en uitgebreider te praten niet goed wordt ingeschat door de zorgverleners. Daarbij, als een patiënt ineens snel verslechterd kan het te laat zijn om deze gesprekken nog uitgebreid te voeren. Tijdige communicatie tussen patiënt en zorgverleners is dus belangrijk.

We vonden een aantal verschillen in kenmerken van de patiënten tussen de urbanisatiegroepen. Het aan 66-75 jarigen was hoger in de zeer sterk verstedelijkte groep en hier werden vaker patiënten met kanker beschreven. Ook was hier vaker een casemanager betrokken. In de sterk tot matig verstedelijkte groep waren de beschreven patiënten vaker ouder dan 85 jaar en de patiënten hadden vaker een hartziekte. Ook bij de onderwerpen van gesprek vonden we verschillen. In zeer sterk verstedelijkt gebied spraken zorgverleners vaker over euthanasie en minder over te verwachten

complicaties. Zorgverleners uit sterk tot matig verstedelijkt gebied spraken minder over zingelevingsvraagstukken, en bij zorgverleners uit weinig tot niet verstedelijkt gebied werd het onderwerp palliatieve sedatie meer besproken dan in de andere groepen.

Hoofdstuk 3: Samenwerking en communicatie tussen zorgverleners

Het eerste thema uit de behoefte-inventarisatie is het thema samenwerking en communicatie. In de online vragenlijst zijn vijf open vragen gesteld over samenwerking en communicatie in de palliatieve zorg. De vragen gingen over de samenwerking en communicatie met andere zorgverleners in de eerste lijn, met de tweede lijn en hoe de samenwerking en communicatie in de eerste lijn verbeterd kan worden. Hier is in de online focusgroep vervolgens dieper op ingegaan.

Hieronder wordt eerst een samenvatting gegeven van de resultaten uit de vragenlijst, de bijbehorende tabellen en voorbeelden van open antwoorden staan in de bijlage (C, tabel 1-15). Daarna worden de uitkomsten van de online focusgroep weergegeven.

Vragenlijst

Samenwerking met de wijkverpleegkundige in de palliatieve zorg

De eerste vraag over samenwerking en communicatie ging over de samenwerking en communicatie met de wijkverpleegkundige. Deze vraag werd gesteld aan de huisartsen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers.

Bijna de helft van de huisartsen beschreef alleen positieve ervaringen in de samenwerking met de wijkverpleegkundige, terwijl slechts 4% enkel negatieve ervaringen beschreef. 49% beschreef zowel positieve als negatieve ervaringen. 62% van de huisartsen gaf aan dan de samenwerking met de wijkverpleegkundige in het algemeen goed is. Daarnaast werd genoemd dat de wijkverpleegkundige goed bereikbaar is (29%). De meest genoemde negatieve ervaring onder de huisartsen is dat er te veel verschillende thuiszorgorganisaties zijn en/of te veel verschillende mensen om mee samen te werken (23%). Daarnaast gaf een aantal huisartsen aan slecht contact te hebben of slecht te kunnen overleggen met de wijkverpleegkundige (11%) en dat zij soms te dwingend of te proactief zijn over het te volgen beleid (9%).

“Soms [is het] lastig dat er elke dag een ander is en de overdracht onvoldoende is (geldt overigens ook voor ons huisartsen).”
(Huisarts)

Het merendeel van de geestelijk verzorgers gaf aan geen ervaring met samenwerking met de wijkverpleegkundige te hebben (61%). Zij die dat wel hadden, beschreven zowel positieve als negatieve ervaringen: soms is de samenwerking goed (25%), soms kan het beter (23%).

Meer dan de helft van de vrijwilligers gaf aan dat de samenwerking met de wijkverpleegkundige goed is. Een kwart gaf aan dat er goed overleg plaats kan vinden en een klein gedeelte van de vrijwilligers beschreef dat de wijkverpleegkundige openstaat voor samenwerking (12%) en de vrijwilliger serieus neemt (8%). Als negatieve aspecten werden genoemd dat de vrijwilliger vaak te laat wordt ingeschakeld (9%) of dat de vrijwilliger niet wordt betrokken bij de zorg (7%).

Samenwerking met de huisarts in de palliatieve zorg

De volgende vraag ging over de samenwerking met de huisarts, deze werd gesteld aan de verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers.

Het merendeel van de verpleegkundigen heeft goede ervaringen in de samenwerking met huisartsen. 40% beschreef alleen positieve ervaringen en 46% beschreef zowel positieve als negatieve ervaringen. 15% van de verpleegkundigen beschreef alleen negatieve ervaringen.

De meest genoemde positieve ervaringen zijn de goede bereikbaarheid of korte lijnen met de huisarts (30%), en goed overleg (18%). Daarnaast is vaak genoemd dat de huisarts openstaat voor overleg en samenwerking (22%). Bijna een derde van de verpleegkundigen noemde de samenwerking met de huisarts in het algemeen goed.

Een vijfde van de verpleegkundigen beschreef dat de samenwerking met de huisarts in het algemeen beter kan. Veelgenoemde negatieve aspecten van de samenwerking waren de slechte overdracht of overleg (12%) en de ervaring dat de kennis en vaardigheden van de huisarts tekortschiet (14%). Ook beschreef een gedeelte van de verpleegkundige dat de huisarts niet openstaat voor overleg (9%).

Bijna de helft van de geestelijk verzorger gaf aan niet of nauwelijks met de huisarts samen te werken. De geestelijk verzorgers met positieve ervaringen, beschreven dat de huisarts op de hoogte is van de mogelijkheid een geestelijk verzorger in te schakelen (12%), en dat overleg met de huisarts goed mogelijk is (10%). De geestelijk verzorgers beschreven echter ook negatieve ervaringen, waarbij er slecht overleg was (10%) of de huisarts geen oog had voor de spirituele dimensie (10%).

“Onvoldoende contact en in palliatieve fase, als verpleegkundige niet aanwezig bij belangrijke gesprekken, geen proactief beleid bekend in geval van calamiteiten en vaak ook onduidelijk wanneer de palliatieve fase start.”

(Verpleegkundige)

Ook bij de vrijwilligers gaf ongeveer de helft aan geen ervaring te hebben met samenwerking met de huisarts. Zij die dat wel hadden, beschreven vaker positieve dan negatieve ervaringen (44% vs 35%). Een kwart van de vrijwilligers gaf aan dat de samenwerking in het algemeen goed is. De meest genoemde negatieve ervaring was dat de huisarts de vrijwilliger te weinig inschakelt (8%).

Samenwerking met de tweede lijn in de palliatieve zorg

De vraag over de samenwerking met de tweede lijn is alleen aan de huisartsen en de verpleegkundigen gesteld. 31% van de huisartsen beschreef alleen positieve ervaringen, terwijl 21% alleen negatieve ervaringen beschreef. 41% gaf aan wisselende ervaringen te hebben en 6% gaf aan geen samenwerking met de tweede lijn te hebben op het gebied van palliatieve zorg. De huisartsen met positieve ervaringen noemden onder andere het goede overleg (29%) en de goede bereikbaarheid van de tweede lijn (19%). Ook gaven zij aan dat de tweede lijn openstaat voor samenwerking en overleg (9%). De meest genoemde negatieve ervaringen waren een slechte overdracht of overleg (25%) en de ervaring dat er in de tweede lijn te lang wordt doorbehandeld (13%).

De beschreven ervaringen van de verpleegkundige waren ook wisselend. Een derde van hen beschreef alleen positieve ervaringen, terwijl een kwart alleen negatieve ervaringen noemde. 21% beschreef positieve en negatieve aspecten, en een andere 21% gaf aan geen samenwerking te hebben met de tweede lijn. De meest genoemde aspecten waren dezelfde als bij de huisartsen: goed overleg (20%) en een goede bereikbaarheid (7%) tegenover slecht overleg of slechte overdracht (18%) en te lang doorbehandelen (7%). Daarnaast noemden de verpleegkundigen ook dat de tweede lijn niet op de hoogte is van de mogelijkheden in de thuissituatie (5%).

“Samenwerking met de tweede lijn is toch minder frequent. Hierbij ervaar ik dat het soms heel goed loopt en vanuit de tweede lijn ook contact met de 1e lijn wordt gezocht. Maar meestal loop ik achter de feiten aan doordat informatie richting eerste lijn laat binnen komt of niet wordt gedeeld. De informatie-uitwisseling kan vlotter en beter.”

(Huisarts)

Verbetering samenwerking in de palliatieve zorg

In de volgende vraag werd alle groepen respondenten gevraagd op welke manieren samenwerking in de palliatieve zorg in hun regio verbeterd kon worden. Een aantal huisartsen gaf aan behoefte hebben aan betere communicatie met de tweede lijn (17%) en de thuiszorg (8%). 28% van de huisartsen noemde een PaTz of een periodiek overleg als manier om de samenwerking te verbeteren. 23% gaf aan dat de samenwerking al goed is.

De verpleegkundigen noemden verschillende manieren om de samenwerking in de palliatieve zorg te verbeteren. De meest genoemde aspecten zijn betere communicatie met de huisarts (14%) en de tweede lijn (8%), het maken van duidelijke afspraken over beleid, rol en regie (8%) en het eerder betrekken van andere disciplines (8%). Ook de verpleegkundigen gaven aan dat een periodiek overleg zoals een PaTz-overleg hierbij kan helpen (16%).

21% van de geestelijk verzorgers gaf aan dat de samenwerking verbeterd kan worden door beter op de hoogte te zijn van elkaars mogelijkheden. Daarnaast noemden zij dat andere zorgverleners hen vaker moet inschakelen (25%). Bij de vrijwilligers is eenzelfde beeld te zien, zij gaven aan dat de communicatie tussen zorgverleners beter kan (14%) en dat vrijwilligers vaker ingeschakeld moeten worden in de palliatieve zorg (12%).

“MDO’s of PaTz-overleggen organiseren. Deelname door dezelfde personen zodat er een band ontstaat die samenwerking verbetert met positieve uitkomst voor cliënten.”
(Verpleegkundige)

Verbetering communicatie in de palliatieve zorg

De laatste vraag in dit thema was op welke manieren de communicatie in de palliatieve zorg verbeterd kan worden. Ook deze vraag werd aan alle groepen gesteld. De respondenten gaven hier aan met wie en op welk gebied de communicatie beter kan. Volgens een aantal huisartsen kan de communicatie met de tweede lijn (14%) en de thuiszorg (9%) in het algemeen verbeterd worden, en met de huisartsenpost op het gebied van de overdracht (11%). De meest genoemde manieren waarop dit kan verbeteren zijn een gezamenlijk digitaal dossier (13%) en PaTz (9%). Ook gaf een aantal huisartsen in aan dat de communicatie al goed is (21%).

De verpleegkundigen gaven vooral aan dat de communicatie met de huisarts in het algemeen beter kan (12%), evenals de overdracht vanuit de tweede lijn (8%). Ook de communicatie met de patiënt werd genoemd, op het gebied van het levenseinde (5%). Als manieren om de communicatie te verbeteren werd ook hier het gezamenlijk dossier genoemd (7%), naast het maken van afspraken over beleid, rol of regie en deze op papier zetten (7%). De geestelijk verzorgers geven aan dat zij te weinig worden ingeschakeld. Om dit te veranderen zouden zij zich beter kunnen profileren, bijv. op symposia en studiedagen, om bekendheid met geestelijk verzorgers bij andere zorgverleners zoals huisartsen en verpleegkundigen te verhogen. Verder geven zij aan dat de communicatie tussen zorgverleners in de laatste levensfase in het algemeen verbeterd kan worden.

“Het zou ideaal zijn als alle zorgverleners met hetzelfde computersysteem zouden werken, dat maakt de lijnen meteen kort denk ik. Een digitaal zorgpad zou heel makkelijk kunnen werken. Een systeem waarmee we alle huisartsen en specialisten kunnen informeren bijvoorbeeld over proactieve zorgplannen (en dat ze dat dan ook lezen!).”
(Verpleegkundige)

De vrijwilligers gaven vooral aan dat de communicatie tussen zorgverleners (12%) en de communicatie met patiënten en naasten in het algemeen (10%) verbeterd kan worden. Een klein aantal vrijwilligers noemde hiervoor het periodieke overleg (5%).

Online focusgroepen

Thema 1: samenwerking en communicatie in de palliatieve zorg.

Het doel van de online focusgroepen was om de gevonden thema's uit de vragenlijst verder uit te diepen. De vragen in het eerste thema, samenwerken in communicatie, zijn voor de verschillende groepen anders gesteld met het doel de verschillende perspectieven goed in beeld te krijgen. De vragen waren gelijk voor huisartsen en verpleegkundigen, voor geestelijk verzorger en vrijwilligers, en voor patiënten en mantelzorgers. In het kader staat de tekst waar de respondenten op konden reageren.

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 1.

De eerste vraag ging over samenwerking en communicatie in de eerste lijn.

Het primaire doel van palliatieve zorg is het behalen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg wordt vaak niet door één zorgverlener gegeven, maar door meerdere zorgverleners. Voor de kwaliteit van zorg is samenwerking tussen deze zorgverleners van groot belang. Uit de eerdere online vragenlijst bleek dat de ervaringen van zorgverleners met samenwerking in de palliatieve zorg overwegend positief waren, maar er werden ook negatieve ervaringen gerapporteerd. Huisartsen gaven veelal aan dat in de samenwerking met de wijkverpleegkundige de lijntjes meestal kort zijn, maar dat zij het als vervelend ervaren dat zij vaak met onbekenden overleggen en dat er veel wisselende gezichten zijn. Wijkverpleegkundigen gaven veelal aan dat hoewel huisartsen over het algemeen open staan voor overleg en goed bereikbaar zijn, er regelmatig geen goede verslaglegging of overdracht plaats vindt. Op welke manieren kan de samenwerking in palliatieve zorg in de eerste lijn verbeterd worden? Op welke manieren kan de overdracht en communicatie geoptimaliseerd worden?

Open houding en contactgegevens

De respondenten noemden een aantal manieren om de samenwerking en communicatie te verbeteren. Het begint, zo schreef een aantal, met een open houding. Bij de verpleegkundigen werd een positieve houding genoemd als voorwaarde: *“Alles staat en valt bij de wil van wederzijdse partijen voor samenwerking. Een terugblik op zorg na een overlijden kan zorgen voor verse concrete informatie over wat goed en minder goed verlopen is en mogelijk afspraken op leveren voor een komende palliatieve zorg. Persoonlijke ervaring: de keren dat ik benoemd heb dat ik samenwerking plezierig heb ervaren, maakte dat de start bij een volgende zorg laagdrempeliger.”* (VP037) . Ook een van de huisartsen schreef: *“Mijn inziens hangt het in eerste instantie van de inzet van een ieder af. Zo krijgen mijn palliatieve patiënten mijn 06 nummer zodat zowel de TZ als de familie me kan bereiken. Dan voorkom ik dat onze huisartsenpost ingeschakeld wordt met de kans dat er beleid wordt gemaakt dat niet in het belang van de patiënt is. Hiermee probeer ik grootst mogelijke continuïteit te waarborgen.”* (HA552) Deze huisarts noemde ook een praktische voorwaarde: het hebben van elkaar contactgegevens. Dit werd door andere respondenten ook genoemd, bijvoorbeeld door deze verpleegkundige: *“Ik merk dat er nog steeds te weinig van de mail gebruik wordt gemaakt. Er zijn artsen die hier wel mee werken en dan kan je elkaar snel en goed verslag doen. [...] Verder werkt het*

goed om elkaar je 06-nummer te geven. De huisartsen waar ik goed mee samenwerk, weten dat ik niet zal bellen of sms'en als het niet nodig is.” (VP612)

Elkaar kennen: gezamenlijk huisbezoek en PaTz.

De deelnemers vonden het voor de samenwerking en communicatie belangrijk om ‘elkaar te kennen’. In de focusgroepen werden MDO's en gezamenlijke huisbezoeken meerdere malen genoemd als goede manieren om elkaar te leren kennen. Een verpleegkundige schreef bijvoorbeeld: *“Wat ik als verbetering kan noemen is: vaker gezamenlijke huisbezoeken uitvoeren, hetzij met de arts zelf, hetzij met de praktijkondersteuner die periodiek langsgaat. Dit begint in mijn ogen bij in gesprek blijven met de praktijken, wij proberen dat in de vorm van eens per 2 of 3 maanden een overleg te organiseren in de huisartsenpraktijk over de mensen die bij ons in zorg zijn, om continuïteit van zorg te kunnen waarborgen. Op die manier kennen de huisartsen en praktijkondersteuners de wijkverpleegkundigen en dat bevordert onze samenwerking en communicatie.” (VP458)* Ook andere verpleegkundigen noemden het gezamenlijk huisbezoek, al is dat volgens sommigen niet gemakkelijk te realiseren: *“Ik [denk] dat qua tijd en kosten een gezamenlijk huisbezoek niet gemakkelijk in te plannen is. Aan de andere kant is het interessant te ontdekken/weten wat vroegtijdig investeren in samenwerking, ACP en concrete afspraken (wie is er voor pat. en naasten wanneer bereikbaar etc.) in de eerste lijn oplevert. Uiteindelijk hoop je daarmee rust te creëren en paniek te voorkomen bij problemen die men ervaart. Dit zou ook kosten en tijdinvestering kunnen besparen op langere termijn.” (SP589)*

PaTz werd ook genoemd als manier om elkaar te leren kennen en de samenwerking en communicatie te verbeteren. Een van de verpleegkundigen schreef bijvoorbeeld: *“De samenwerking kan verbeterd worden door PaTz groepen; ik merk dat elkaar zien, elkaar leren kennen het makkelijk maakt om contact met elkaar te zoeken. Het lijkt ook dat er meer begrip/ kennis is over elkaars deskundigheid. Tijdens PaTz-overleggen komt ook de overdracht naar de huisartsenpost aan de orde. Dat het als vast punt benoemd staat, maakt dat er nu ook meer alertheid voor is.” (VP259)* Een andere verpleegkundige beaamde dit: *“Ik denk ook dat de PaTz overleggen helpend hierin zijn, hierdoor leer je elkaar beter kennen en is het contact makkelijker te leggen. Door kleinschalige teams zijn de hoeveelheid wisselende gezichten bij ons zeer beperkt. Dus dit werkt zeker prettig voor zowel het team, de cliënten als de artsen.” (VP198)*

Ook leren zorgverleners elkaar kennen door vaste aanspreekpunten te hebben en dat werkt goede samenwerking en communicatie in de hand, gaven zowel huisartsen als verpleegkundigen aan. Een huisarts schreef hierover bijvoorbeeld: *“In onze woonplaats werken wij met een EVV-er (eerste verantwoordelijke van de TZ). Hij of zij overlegt in principe met de huisarts, zodat er zoveel mogelijk overleg met dezelfde personen plaats vindt.” (HA557)* Ook bij de verpleegkundigen werd het aanspreekpunt meerdere malen genoemd. Een van hen schreef bijvoorbeeld: *“In ons team is één verpleegkundige, bij de palliatieve zorgvrager, de spin in het palliatieve web, zij communiceert met de huisarts en plant de gesprekken, met de zorgvrager, huisarts en neemt zelf ook deel aan de gesprekken. Ze is bekend bij de huisarts, de drempel is laag en de ervaring leert dat dit redelijk goed werkt.” (VP373)* Een andere verpleegkundige zag ook de meerwaarde, maar gaf aan dat het hebben van één aanspreekpunt niet altijd haalbaar is: *“Het werken met 1 case manager of palliatief consulent per cliënt maakt het overzichtelijker maar palliatieve zorg is 24- uurszorg waarbij je niet kunt verwachten dat deze taak bij 1 persoon belegd kan worden. Een klein team van zorg verleners die gekwalificeerd zijn en goed op de hoogte van de afspraken moet die rol ook kunnen vervullen.” (SP315)*

Gezamenlijk digitaal dossier

Een ander punt dat door de respondenten meerdere malen werd genoemd is de verslaglegging. Hoewel een enkeling suggesties had om de huidige manier van overdracht te verbeteren (*"Verslag in patiëntendossier dat bij de patiënt ligt, zorg voor pen en genoeg bladen"* (HA567)), zagen de meesten een oplossing in een gezamenlijk digitaal dossier. Een van de verpleegkundigen schreef: *"Het zou fijn zijn dat er een digitaal dossier bij cliënt is waar vanaf afstand in gekeken kan worden en op gereageerd kan worden door zowel verpleging als huisarts en misschien zelfs andere betrokken disciplines. Juist omdat er in palliatieve fase veel veranderd m.b.t. beleid, die niet altijd bij verpleegkundige bekend is door ontbreken van rapportage van huisarts hiervoor en/of alleen mondeling is doorgegeven en de patiënt/familie het ook niet altijd meer weet wat dokter gezegd heeft."* (VP600) In de praktijk worden al digitale dossiers gebruikt, maar die zijn niet voor iedereen inzichtelijk, gaf een van de verpleegkundigen aan: *"Wat overdracht en communicatie lastig maakt, is het gebruik van ons EPD versus het EPD van de huisarts. Wij rapporteren in eerste instantie digitaal in het patiëntdossier, maar daar kan de huisarts niet bij. Als dat zou kunnen, zou al een hoop ruis verdwijnen en informatie niet verloren gaan."* (VP458) Een andere verpleegkundige beaamde dit: *"Wat betreft rapportage zou het inderdaad erg fijn zijn als het EPD inzichtelijk zou zijn voor alle partijen."* (VP198)

Ook bij de huisartsen werd het belang van een gezamenlijk dossier benoemd: *"Het is altijd goed als de hulpverleners rond het bed elkaar weten te vinden, mensen makkelijk bereikbaar zijn en zaken kortsluiten. Zolang velen van hen parttime werken en niemand altijd 24 uur per dag beschikbaar kan zijn, blijft goede registratie van belang. Liefst op één centraal punt, te raadplegen door betrokken hulpverlener: huisarts, huisartsenpost, thuiszorg etc. Te denken valt aan een registratiemethode die nu in de ketenzorg gebruikt wordt. Daarin kunnen ook schotten gezet worden: wie kan/mag wat zien. [...] Wanneer info in een dergelijk KIS automatisch in het dossier van de huisarts (en de thuiszorg) terecht komt, ben je al een eind op de goede weg."* (HA447) Een van de verpleegkundige gaf aan dat de mogelijkheid er is: *"Mijn organisatie heeft een pilot gehad waarin de huisartsen in het digitaal systeem konden kijken van de wijkverpleegkundigen. Er kon direct geanticipeerd worden in palliatieve complexe casuïstiek. Het lijkt mij voor een huisarts heel waardevol als hij op kantoor voor een palliatief consult eerst de DOS of Pijnscore kan inlezen alvorens naar de patiënt te gaan. het is soms heel lastig om bij de patiënt binnen eerst een thuiszorgdossier te raadplegen, de patiënt en de naasten hebben vaak acuut de arts nodig."* (SP432)

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 2.

De tweede vraag aan huisartsen en verpleegkundigen ging over samenwerking en communicatie met de tweede lijn.

Over de samenwerking in de tweede lijn zeiden zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen dat de communicatie of overdracht vanuit het ziekenhuis regelmatig te wensen over laat. Ook vonden zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen dat, hoewel specialisten bereid zijn mee te denken en openstaan voor overleg, soms te lang doorbehandeld wordt.

Op welke manieren kan de samenwerking met de tweede lijn verbeterd worden?

Structureel MDO

Als mogelijke oplossing voor verbeterde communicatie noemde een huisarts een structureel MDO: *"Ik zie hierin mogelijkheden binnen het palliatieve team in het ziekenhuis. Als palliatieve patiënten*

structureel intramuraal worden besproken en daarbij een huisarts aan tafel zit, kan de huisarts vanuit de eerste lijn meedenken en zo aansturen op laagdrempelig overleg tussen de specialist en de eigen huisarts van de patiënt” (HA557). Ook verpleegkundigen zagen in het MDO mogelijkheden de samenwerking te verbeteren: “Verbetering kan plaatsvinden als de eerste lijn ook zou kunnen aansluiten bij een MDO van het ziekenhuis. Weer elkaar zien/ leren kennen, verlaagt de drempel om met elkaar in contact te komen en geeft meer begrip/ alertheid voor elkaar vakgebied” (VP259). Andere respondenten zagen gezamenlijke besprekingen niet snel gebeuren. Volgens hen kosten deze simpelweg te veel tijd, of er is geen financiering voor: “Een multidisciplinair overleg in de kliniek waarbij ook de huisarts aanschuift klinkt goed, maar kost veel tijd, waarmee de “prijs-kwaliteit-verhouding” al snel onder druk staat” (HA447).

Transferverpleegkundige

Sommige verpleegkundigen in de focusgroep ervaren soms problemen met de overdracht vanuit het ziekenhuis, deze is vaak te summier. Als een manier om de overdracht naar de eerste lijn beter te laten verlopen, werd het inschakelen van een transferverpleegkundige genoemd. Ook het vroegtijdig contact zoeken van de wijkverpleegkundige werd als positief ervaren: “Wanneer een patiënt naar huis komt, vooraf de wijkverpleegkundige inregelen. Dan kan deze eventueel een intake voeren in het ziekenhuis voordat patiënt naar huis komt. Wanneer de patiënt thuis komt is alle zorg geïndiceerd en zijn alle disciplines op de hoogte” (VP499), en: “Al in het ziekenhuis bij het ontslag en de overdracht betrokken worden zou helpen. Dat geeft cliënt en familie meer vertrouwen en gevoel zich zorgvuldig ingebed te weten” (VP691).

Het primaire doel van palliatieve zorg is het behalen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg wordt vaak niet door één zorgverlener gegeven, maar door meerdere zorgverleners. Voor de kwaliteit van zorg is samenwerking tussen deze zorgverleners van groot belang. Uit de online vragenlijst bleek dat de ervaringen van zorgverleners met samenwerking in de palliatieve zorg overwegend positief waren, maar er werden ook negatieve ervaringen gerapporteerd. Geestelijk verzorgers in de eerste lijn gaven veelal aan dat de samenwerking en communicatie met (wijk)verpleegkundigen en huisartsen in veel gevallen beter kan.

Vraag 1: Op welke manieren kan de samenwerking tussen de huisarts en wijkverpleegkundige enerzijds en de geestelijk verzorgers anderzijds verbeterd worden? Op welke manieren kan de overdracht en communicatie geoptimaliseerd worden?

Vraag 2: Tegen welke grenzen loop je aan in de samenwerking met andere zorgverleners?

Omdat de antwoorden op beide vragen sterk samenhangen en soms overlappen, is de respons op zowel vraag 1 als vraag 2 hieronder samen weergegeven.

Onbekendheid en financiering

Over de samenwerking met huisartsen en wijkverpleegkundigen schreven geestelijk verzorgers dat zij te weinig worden ingeschakeld. De respondenten noemden meerdere mogelijke oorzaken hiervoor, waaronder dat huisartsen en wijkverpleegkundigen niet weten dat geestelijk verzorgers ingeschakeld kunnen worden en dat zij situaties waarin een geestelijk verzorger toegevoegde waarde heeft, niet herkennen: *“Wijkverpleegkundigen weten niet dat het aanbod er is, en signaleren niet altijd existentiële behoeften of existentiële nood. Huisartsen weten niet dat het aanbod er is. Huisartsen hebben geen beeld wanneer en waarom een geestelijk verzorger in te schakelen. Zelfs bij patiënten die terminaal zijn wordt er zelden een geestelijk verzorger ingeschakeld.”* (GV164)

Een aantal geestelijk verzorgers ontmoet regelmatig zorgverleners die nooit geestelijk verzorgers inschakelen, maar achteraf wel situaties kunnen noemen waarin dit mogelijk gewenst zou zijn geweest. Een van hen schreef: *“De wijkverpleegkundigen die ik spreek op allerlei netwerkborrels komen in de drukte van het werk vaak niet eens op het idee om de cliënt voor te stellen contact te zoeken met een geestelijk verzorger, zo is mijn ervaring. Ze hebben er nooit mee te maken gehad, maar herkennen achteraf wel situaties waarin een geestelijk verzorger mogelijk gewenst zou zijn geweest. Maar dat betreft dan cliënten uit het verleden.”* (GV205) Een andere geestelijk verzorger beaamde dit: *“Wanneer je mensen spreekt herkennen ze allerlei situaties waarbij een geestelijk verzorger gewenst zou kunnen zijn. Als voorbeeld: mijn 'stand' tijdens een netwerkborrel met huisartsen was veruit het meest bezocht en er werden allerlei casussen opgesomd waar ze mij bij wilden gaan betrekken, maar in de praktijk word ik door die groep huisartsen nauwelijks benaderd. Waardoor? Ik denk vooral het stuk onbekendheid nog en de verwarring met de psycholoog (die is wellicht ook meer benaderbaar vanwege fysieke aanwezigheid in praktijk, net als POH GGZ). In de dagelijkse drukte van het werk wordt dan niet snel gedacht aan de nogal onbekende geestelijk verzorger.”* (GV240)

Ook gebrekkige financiering maakt de samenwerking lastig volgens een van de geestelijk verzorgers: *“Financiering. Dit is een groot probleem. Sommige netwerken “Geestelijke zorg aan huis” hebben budget, maar het blijft moeilijk om door te verwijzen wanneer de geestelijke zorg niet geïmplementeerd is in de eerstelijns zorg d.m.v. contracten met zorgverzekeraars.”* (GV164) Een ander herkende dit en merkt daardoor ook terughoudendheid bij andere zorgverleners om door te

verwijzen: *“De huisarts met wie ik samenwerk noemt bijvoorbeeld weleens MDO of moreel beraad in de eerste lijn als mogelijkheid voor de geestelijk verzorger om in te stappen. Dat gebeurt nog weinig in de eerste lijn en daar is een geestelijk verzorger ook bekwaam in; maar dan loop je weer tegen de bekostiging aan. Net als de begeleiding zelf trouwens; ik word inmiddels vergoed vanuit aanvullende verzekering, maar ik proef weleens bij huisartsen dat vergoeding vanuit de basisverzekering zwaarder meetelt.”* (GV240)

Profilering en herkenning

Om vaker ingeschakeld te worden zal de geestelijk verzorger haar beschikbaarheid en expertisegebied beter en breder bekend moeten maken bij huisartsen en wijkverpleegkundigen: *“Om te beginnen is de benaming geestelijk verzorger voor veel mensen (ook zorgverleners!) een lastige. Gaat het over de geestelijke gezondheidszorg of is het iemand van de kerk? De beroepsgroep loopt hier vaak tegenaan, zeker in de eerste lijn. Uitleggen wat we doen is ook niet altijd makkelijk, dus er valt heel veel lobby en public relations werk te doen. Samenwerking met de geestelijk verzorger kan in het multidisciplinaire team van grote waarde zijn. Zoals een arts eens zei: “jullie kijken anders en jullie stellen andere vragen”. Het punt is alleen dat die vragen en behoeften vaak niet gesignaleerd worden door cliënten zelf (hoe moeilijk is het om zelf een hulpvraag te formuleren op het gebied van geestelijk verzorging?) en ook niet door de mensen betrokken bij de zorg. [...] Vaak als zorgverleners hebben gezien hoe het werkt in de praktijk, dat zij daarna de geestelijk verzorger wel weten te vinden, maar het blijft een aandachtspunt dat de geestelijk verzorger zich zeer sterk moet profileren om aan de bak te komen.”* (GV003) Volgens een aantal geestelijk verzorgers is een MDO een ideale manier om zichzelf te profileren en de geestelijke verzorging onder de aandacht te brengen. Een van hen schreef bijvoorbeeld: *“Mijns inziens is het steeds weer onder de aandacht brengen van de 4 dimensies (in trainingen, scholingen, MDO's, etc.) een goede weg om de samenwerking met andere zorgverleners te verbeteren. Soms stel ik bijv. voor in een MDO qua tijd evenveel tijd in te ruimen voor het bespreken van de patiënt vanuit de 4 verschillende invalshoeken. Dat kan al verhelderend werken bij mijn collega's (ja, we kunnen het ook 10 minuten over de psychosociale of existentiële vragen van deze patiënt hebben!). Maar intramuraal is dit veel makkelijker te bewerkstelligen (je kent het team, zij kennen jou, je bent soms op dezelfde tijd ter plaatse) dan bij extramuraal werken.”* (GV343) Een andere geestelijk verzorger beaamde dit en geeft aan dat ook het gezamenlijk dossier een goede plek om de aandachtsgebieden van de verschillende zorgverleners te benadrukken: *“Het helpt al als in een dossier en in het MDO deze disciplines zichtbaar een plek hebben en opgenomen zijn.”* (GV676) En verder: *“Dossiers zouden zo ingericht kunnen worden om hier expliciet ruimte voor te maken en dat er tijdens een MDO hierna gevraagd wordt. Is er oog voor zingeving?”* (GV676)

Vrijwilligers – vraag 1 en 2.

Het primaire doel van palliatieve zorg is het behalen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg wordt vaak niet door één zorgverlener gegeven, maar door meerdere zorgverleners. Voor de kwaliteit van zorg is samenwerking tussen deze zorgverleners van groot belang. Uit de online vragenlijst bleek dat de ervaringen van zorgverleners met samenwerking in de palliatieve zorg overwegend positief waren, maar er werden ook negatieve ervaringen gerapporteerd. Vrijwilligers in de palliatieve zorg gaven veelal aan dat de samenwerking en communicatie met (wijk)verpleegkundigen en huisartsen erg wisselend is. Er worden goede ervaringen gerapporteerd, maar ook slechte ervaringen waarbij verpleegkundigen en huisartsen niet communiceren met de vrijwilliger. Daarbij geven vrijwilligers aan dat de wensen van de patiënt en zijn omgeving meer centraal zou moeten staan en dat vrijwilligers eerder en vaker betrokken moeten worden in de palliatieve zorg.

Vraag 1: Op welke manieren kan de samenwerking tussen de huisarts en wijkverpleegkundige enerzijds en de vrijwilligers anderzijds verbeterd worden? Op welke manieren kan de overdracht en communicatie geoptimaliseerd worden?

Vraag 2: Tegen welke grenzen loop je aan in de samenwerking met andere zorgverleners?

Omdat de antwoorden op beide vragen sterk samenhangen en soms overlappen, is de respons op zowel vraag 1 als vraag 2 hieronder samen weergegeven.

Onbekendheid en status

Net als bij de geestelijk verzorgers, speelt ook bij de vrijwilliger onbekendheid bij huisartsen en wijkverpleegkundigen een rol: *“Huisartsen zijn vaak niet op de hoogte van het hulpaanbod van vrijwillige ondersteuning bij terminaal zieke mensen thuis. Het zal niet vaak voorkomen dat er een direct contact is tussen huisarts en vrijwilliger.”* (VW694) Maar ook hun rol of status als vrijwilliger werd genoemd als mogelijk obstakel in de samenwerking. Een vrijwilliger schreef hierover: *“E.e.a. lijkt samen te hangen met de rol en status die men ziet voor de vrijwilliger. Huisarts en wijkverpleegkundige moeten de vrijwilligers zien als gelijkwaardige partners in het proces rond een zieke. In thuissituaties treffen ze elkaar niet vaak en zijn huisarts/wijkverpleging en vrijwilliger elk op een ander tijdstip aanwezig.”* (VW725) Een andere vrijwilliger benadrukte hierin het belang van een actieve rol als vrijwilliger: *“Er zijn helaas beroepskrachten die vrijwilligers als leken [zien] en dus niet geschikt vinden om over e.e.a. te praten en op de hoogte te brengen. Maar er zijn ook vrijwilligers die de beslissingen als fait accompli beschouwen en niets vragen. Ik denk dat als een vrijwilliger graag meer wil weten dat de beroepskracht daar op in moet gaan.”* (VW034)

Eén van de vrijwilligers noemde Cirkelteam-bijeenkomsten als goede manier om huisartsen en wijkverpleegkundigen bewust te maken van de rol van de vrijwilliger in de palliatieve zorg: *“Wanneer een patiënt gevolgd wordt via een Cirkelteam en dus om de paar weken (2, 4 of 6) besproken wordt met daarbij aanwezig de coördinator van de vrijwilligersorganisatie, de eigen huisarts en de wijkverpleging krijg je een teamgevoel met elkaar. Samen rond die patiënt met nog extra ondersteuning van de deskundigen van het cirkelteam. De vrijwilliger wordt daardoor ook als belangrijk gezien. Binnen de setting van een hospice is van belang dat wijkverpleging een hele korte lijn heeft met de vrijwilliger en nauw samenwerkt. Als een soort tandem waarin soms de vrijwilliger voorop zit en dan weer de wijkverpleging (afhankelijk van de zorg die nodig is). Beiden even belangrijk. [...] De huisarts wordt via het bijwonen van cirkelteambijeenkomsten ook steeds bewuster van de sociaal-emotionele en geestelijk/spirituele elementen van zorg waar vaak vrijwilligers bij*

betrokken zijn en gaat daarmee steeds bewuster worden van de rol die vrijwilligers spelen. Zo krijgen zij een meer gelijkwaardige rol en zal men hun ook meer aanspreken met overdrachtszaken.”
(VW725)

Gezamenlijk dossier

Meerdere vrijwilligers noemden een gezamenlijk dossier als instrument om de communicatie goed te laten verlopen. Een van hen schreef bijvoorbeeld: *“In het Hospice waar ik werk is, naar mijn mening, de samenwerking en communicatie tussen huisartsen, verpleegkundigen en vrijwilligers erg goed. In de overdrachtkamer liggen de zorgmappen van de bewoners met de naam voorop. De vrijwilligers en verpleegkundigen schrijven per dagdeel dat zij er zijn, allerlei zaken op. Dat varieert van toiletgang tot medicatiegebruik tot fysieke en/of mentale toestand. Als de huisarts langskomt wordt hij/zij verzocht eerst even in de map te kijken en nadat hij/zij bij de bewoner is geweest eventuele opmerkingen op te schrijven. De artsen hebben in de zorgmap hun eigen (oranje) blad. Een enkele keer loopt de communicatie niet geheel soepel maar dat is dan te wijten aan het niet lezen in de map.”* (VW097) Ook hier is een actieve rol van de vrijwilliger belangrijk, schreef een ander: *“In ieder geval gaat het om goede communicatie van alle partijen, zowel mondeling als schriftelijk. Er zijn altijd zorgmappen waar zowel de huisarts in schrijft (op het oranje blad) als de verpleegkundigen, en ook de vrijwilligers. Maar de vrijwilligers moeten ook niet schromen om de zorgmap te lezen, want ook vrijwilligers doen mee in deze samenwerking.”* (VW118)

Het primaire doel van palliatieve zorg is het behalen van een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Palliatieve zorg wordt vaak niet door één zorgverlener gegeven, maar door meerdere zorgverleners. Voor de kwaliteit van zorg is samenwerking tussen deze zorgverleners van groot belang. Patiënten en naasten gaven in de vragenlijst veelal aan dat vroegtijdige communicatie over behandelmogelijkheden en wensen van de patiënt en de omgeving heel belangrijk is. Zorgverleners gaven zelf aan dat de afstemming tussen hen niet altijd goed verloopt.’

Vraag 1: De communicatie tussen zorgverleners gaat soms via de patiënt in plaats van direct. Wat vindt u hiervan? Wat zou de rol van de patiënt hierin kunnen of moeten zijn?

Over de vraag of de communicatie van zorgverleners via de patiënt kan verlopen, waren de meningen verdeeld. Vooral de mantelzorgers vonden dat dit niet kan. Maar de meeste deelnemers aan deze online focusgroepen beantwoordden eigenlijk een andere gerelateerde vraag, namelijk of en op welke manier de patiënt betrokken moet worden bij het overleg over de zorg en het nemen van beslissingen. En hoe de wensen en behoeften van patiënten behartigd kunnen worden op het moment dat de patiënt niet (meer) in staat is aan het overleg deel te nemen. Hoewel dit in eerste instantie geen antwoord op de vraag is, hebben we deze respons hieronder toch weergegeven.

Communicatie via de patiënt: voor- en tegenstanders.

De meningen over het communiceren via de patiënt waren verdeeld. Een van de patiënten schreef dat, zolang de patiënt zelf de regie voert, de communicatie van zorgverleners prima via de patiënt kan verlopen: *“De coördinatie van alle handelingen van alle deelnemers van het zorgteam moet in handen van 1 persoon liggen. Dat hoeft niet noodzakelijkerwijs een zorgverlener te zijn, ik ben zelf (als patiënt) op dit moment nog voldoende capabel om die rol zelf te kunnen vervullen. In dat geval is het geen probleem dat de communicatie via de patiënt (lees: coördinator zorgteam) loopt. Het is prima mogelijk en denkbaar dat direct betrokkenen (partner) deze rol op zich nemen. Deze situatie is imho (In my humble opinion, red.) de voorkeurssituatie.”* (PN054) Ook één van de mantelzorgers schreef dat dit kan zolang de patiënt hiertoe in staat is, en ziet een mooie gelegenheid om de wensen van de patiënt kenbaar te maken: *“Enerzijds prima om via de patiënt te communiceren, het gaat tenslotte om hem/haar. Nog beter als er een vertrouwde persoon naast staat en mee kan denken. Anderzijds, vanaf het moment dat een patiënt niet meer zelf kan/wil om zelf de regie te voeren, dan moet er goed gekeken worden naar mogelijkheden om zo te communiceren dat zijn/haar stem nog wel gehoord wordt.”* (MZ062)

De meeste mantelzorgers waren echter een andere mening toegedaan. Een van hen schreef bijvoorbeeld: *“In eerste instantie kan een patiënt vaak zelf wel aangeven wat hij of zij wenst. Maar het is niet de bedoeling dat hij het doorgeefluik wordt van de ene zorgverlener naar de andere.”* (MZ475) Een andere mantelzorger beaamde dit: *“Overleggen via de patiënt/cliënt is toch niet de bedoeling hoe mondig iemand ook is. Goede afspraken maken hierover is van groot belang.”* (MZ472). Ook een andere mantelzorger was resoluut: *“De communicatie tussen zorgverleners mag nooit via alleen de patiënt gaan. De patiënt zit veelal een zwakke en afhankelijke positie en is daardoor niet goed in staat de communicatie van de zorgverleners te begrijpen en goed te plaatsen. Ik ben daarom van mening dat elke patiënt, hoe mondig dan ook, moet beschikken over 1 vast aanspreekpunt. Het eerste aanspreekpunt moet, indien mogelijk, samen met de patiënt bij alle gesprekken zijn met de zorgverleners. Hierdoor zijn zowel het aanspreekpunt als de patiënt op de*

hoogte van de gemaakte afspraken. Omdat het aanspreekpunt iets verder van de ziekte van de patiënt af staat, kan hij of zij waarschijnlijk beter luisteren en onthouden wat de gemaakte afspraken zijn. Het voordeel hiervan is ook dat als de patiënt het gesprek niet goed heeft kunnen volgen of er een verkeerde invulling aan gegeven heeft, hij of zij er altijd nog met het aanspreekpunt kan overleggen.” (MZ430)

Patiënt betrekken bij overleg zolang het kan; daarna vertegenwoordiger aanwijzen.

In bovenstaande reacties is ook al een antwoord op de vraag of en hoe de patiënt betrokken moet worden bij communicatie en besluitvorming over de zorg voor de patiënt te lezen: betrekken zolang het kan, ondersteuning door naasten en zodra de patiënt geen regie meer kan voeren, iemand aanstellen die de regie voert of de wensen en behoeften van de patiënt behartigt.

Meerdere mantelzorgers gaven aan dat de patiënt betrokken moet worden zolang dat kan, en dat hij of zij daarin ondersteund moet worden door naasten. Een van de mantelzorger schreef hierover: *“Het is niet voor iedere patiënt mogelijk om daar alleen adequaat op te reageren. Daarom is het niet goed om het alleen met de patiënt te doen. Het is belangrijk om de patiënt te vragen wie hij er nog meer bij wil betrekken. Het is belangrijk dat de patiënt en/of mantelzorgers de tijd krijgen om samen na te denken over de zorgvraag en mogelijkheden voor hulp en behandeling. Soms is het belangrijk om de patiënt en de mantelzorger apart te bevragen.” (MZ840)* Ook andere mantelzorgers gaven aan dat de rol van een vertegenwoordiger (of vertrouwenspersoon of regievoerder) essentieel is. Een mantelzorger schreef: *“Zolang de patiënt kan meedenken en -praten, dient overleg samen met hem/haar plaats te vinden. Op het moment dat het te zwaar voor hem/haar wordt, in elk geval de mantelzorger of een andere vertrouwenspersoon bij het overleg betrekken. Die ziet de patiënt immers langer en meer dan de hulpverleners. Luister daar dus goed naar!” (MZ822)* Ook een andere mantelzorger benoemde de waarde van een vertrouwenspersoon expliciet: *“Ik vind de rol van de patiënt zeer belangrijk en er mag ook niets gebeuren zonder diens toestemming. Maar ik heb wel meegemaakt dat patiënten in deze fase ook heel kwetsbaar zijn en niet alle informatie komt goed door, ik denk omdat zij in een emotioneel proces zitten. Soms zijn mensen onder de indruk van een arts en vindt men alles al goed. Niet iedereen is even goed in staat eigen behoeftes te benoemen. Daarom hecht ik wel waarde aan een vertrouwenspersoon.” (MZ982)*

Ten slotte gaf een mantelzorger aan dat zo’n vertrouwenspersoon niet alleen ingeschakeld moet worden als het echt niet anders kan. Het kan ook de wens van de patiënt zijn: *“Afhankelijk van wat de patiënt nog kan en wil. Als de patiënt een ander bijvoorbeeld mantelzorger vertrouwt daarin, dan is het niet nodig dat de patiënt daarbij een rol speelt. Essentieel is dat het systeem sluitend is. Dat zorgverleners elkaar formeel informeren en mantelzorgers inclusief patiënt zelf mits mogelijk en gewenst goed en structureel met elkaar overleggen in het belang van de patiënt.” (MZ314)*

Patiënten en mantelzorgers – vraag 2.

Vraag 2: Hoe kan de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners (huisartsen, wijkverpleging, specialisten) naar uw mening verbeterd worden?

De patiënten en mantelzorgers in de online focusgroepen noemden meerdere manieren om de samenwerking en communicatie te verbeteren.

Regievoerder

Zowel patiënten als mantelzorgers noemden ook bij deze vraag het aanstellen van een regievoerder. Een van de patiënten schreef: *“Er moet een duidelijk aanspreekpunt zijn, iemand die de regie heeft over het zorgteam. Zoals ik eerder ook al aangaf kan dat prima de patiënt zelf zijn, of diens partner. Daarna de huisarts. Of een wijkverpleegkundige, is maar net welke zorgverlener in deze (terminale) fase het nauwste is betrokken bij dit dossier.”* (PN054) Een andere patiënt merkte op dat dit inderdaad de samenwerking ten goede komt: *“Ik heb net een nieuwe huisarts, maar ik heb gemerkt dat de samenwerking tussen hem, specialist en wijkverpleegkundige uitstekend is. Ik ondervind dat de samenwerking gestart is door de oncoloogverpleegkundige, deze heeft met alle zorgverleners ook contact.”* (PN081) Ook bij de mantelzorgers werd de regievoerder gesuggereerd: *“Een iemand de lead daar geven [in de samenwerking], het liefst de patiënt of zijn mantelzorger. Indien dat niet kan, de zorgverlener die de patiënt en zijn wensen het best kent. Huisartsen moeten daarbij meer willen samenwerken. En ook hun bevindingen in het dossier opschrijven.”* (MZ822)

Digitaal dossier en bereikbaarheid

Patiënten en mantelzorgers noemden, net als de zorgverleners, het digitale dossier om de communicatie tussen zorgverleners te verbeteren. Een van de mantelzorgers schreef bijvoorbeeld: *“Een digitaal dossier/dagboek, waar iedereen in kan. Verpleegkundigen in de wijk en thuiszorgmedewerkers zijn al vaak gewend om naast de mondelinge communicatie, ook een schriftelijke overdracht te doen in een map o.i.d. Huisartsen en specialisten doen dit vaak niet. Misschien dat een digitaal dossier waar iedereen bij kan, wel door hen makkelijker ingevuld wordt.”* (MZ062) Een ander mantelzorger beaamde dat, maar gaf ook aan dat zorgverleners ook telefonisch bereikbaar moeten blijven: *“Ik zou in deze tijd toch ook kiezen voor de digitale oplossing. Zoals bij de vorige stelling al de familieapp werd genoemd zou ook hier gekozen kunnen worden voor een digitale plek waar je voor een snelle update op de hoogte bent van de stand van zaken. Zoals ik het tot nu toe ken gaat de huisarts, specialist en ook de wijkverpleegkundige de belangrijke zaken digitaal vast leggen. Zij lezen (tot nu toe) alleen niet van elkaar en wellicht gaat het daar ook mis en blijft iedereen te veel op zijn eigen eilandje. Uiteraard zal er wel gekeken moeten worden wie wat wanneer leest. In acute situaties zal de huisarts/ specialist altijd telefonisch bereikbaar moeten zijn voor de verpleegkundige en de verpleegkundige voor het netwerk. Dan is de cirkel rond.”* (MZ949)

Slot

In de vragenlijst werd de zorgverleners werd gevraagd hoe zij de samenwerking met andere zorgverleners in de palliatieve zorg in het algemeen ervoeren. Huisartsen en verpleegkundigen waren overwegend positief over de samenwerking met elkaar. Geestelijk verzorgers gaven in een aantal gevallen aan met beide zorgverleners weinig contact te hebben. In de respons was het aspect communicatie verreweg het meest te lezen, zowel in positieve als in negatieve zin. Korte lijnen, goede bereikbaarheid en een goede overdracht zijn essentieel voor een goede samenwerking. Ditzelfde beeld kwam naar voren in de online focusgroepen. Huisartsen en verpleegkundigen noemden daar ‘elkaar kennen’ en een gezamenlijk digitaal dossier als belangrijke manieren om de samenwerking en communicatie in de eerste lijn te verbeteren. Voor de samenwerking en communicatie met de tweede lijn suggereerden zij een structureel MDO en het inschakelen van een transferverpleegkundige.

Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven in de vragenlijst en de online focusgroepen aan dat zij te weinig worden ingeschakeld. Als oorzaak hiervan werden onbekendheid met deze diensten en het

gebrek aan aandacht voor spirituele vragen genoemd. Profileren en het spelen van een actievere rol in de palliatieve zorg zou er volgens hen toe kunnen leiden dat zij vaker worden in geschakeld. Patiënten en mantelzorgers schreven over de communicatie tussen zorgverleners voornamelijk dat het belangrijk is de patiënt (of de regievoerder) hier tijdig bij te betrekken. Een digitaal dossier dat voor iedereen inzichtelijk is, kan volgens hen hierbij helpen.

Gevraagd naar manieren om de samenwerking in de regio te verbeteren, gaven zorgverleners aan dat de communicatie verbeterd moet worden, zowel in de eerste lijn als met de tweede lijn. Samenwerking en communicatie lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ook gaven zorgverleners als verbeterpunt dat andere disciplines eerder betrokken moeten worden bij de zorg. Een gezamenlijk digitaal dossier en een structureel overleg met alle betrokken partijen kan volgens hen uitkomst bieden.

Hoofdstuk 4: Kennis en vaardigheden

Het tweede thema uit de behoefte-inventarisatie is het thema kennis en vaardigheden. In de online vragenlijst is de vraag op welke manieren de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg verbeterd kunnen worden aan alle zorgverleners gesteld. Hieronder wordt eerst een samenvatting gegeven van de antwoorden van de respondenten op de open vraag in de vragenlijst. De bijbehorende tabellen en voorbeelden van open antwoorden staan in de bijlage (D, tabel 1-4). Daarna volgen de resultaten van de verdiepende vragen uit online focusgroep in dit thema.

Vragenlijst

De respons op de vraag op welke manieren de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg in hun regio verbeterd kan worden, is in te delen in verschillende 'categorieën': welke manieren zijn er om kennis en vaardigheden te verbeteren; op welke gebieden kan de kennis en vaardigheden verbeterd worden, en; bij wie kan de kennis en vaardigheden verbeterd worden. Hieronder wordt de respons van de verschillende groepen zorgverleners (huisartsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers), op die wijze weergegeven.

Huisartsen

Meer dan de helft van de huisartsen (54%) beschreef een manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren. De meest genoemde manieren zijn: (na)scholing (27%), PaTz-groep (19%) en de beschikbaarheid van een consulent palliatieve zorg (11%). Er is een grote variëteit in de genoemde gebieden van kennis en vaardigheden die verbeterd kunnen worden. Meerdere huisartsen (6%) noemde een specifieke behandeling in de palliatieve zorg. Ook gaf een aantal huisartsen aan bij wie de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg verbeterd kunnen worden: verzorgenden IG (4%), huisartsen (3%), en verpleegkundigen (3%). 9% van de ondervraagde huisartsen gaf aan dat de kennis en vaardigheden in het algemeen voldoende zijn.

“Tot mijn verbazing was er in de praktijk geen kennis en vaardigheid over het toedienen van subcutane medicatie.”
(Huisarts)

Verpleegkundigen

De meest genoemde manier onder verpleegkundigen om kennis en vaardigheden te verbeteren was (na)scholing (42%). Daarnaast gaf 13% aan dat collega's met kennis van palliatieve zorg een goede bron van kennis en vaardigheden kunnen zijn, en noemde 4% de beschikbaarheid van een consulent palliatieve zorg. De gebieden waarop de kennis en vaardigheden verbeterd kunnen worden waren volgens de verpleegkundigen medicatietoediening (4%), technische handelingen (4%), specifieke behandelingen (3%) en het tijdig aangaan van het gesprek met de patiënt en de familie (3%). Volgens de verpleegkundigen kunnen de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg vooral verzorgenden IG (10%), verpleegkundigen (8%) en huisartsen (7%) verbeterd worden. Overigens gaf 3% van de verpleegkundigen aan dat gebrekkige financiering een drempel is om de kennis en vaardigheden te verbeteren.

“In ons team zijn enkele collega's die zich regelmatig laten bijscholen op dit terrein. Op die manier blijven we als team up-to-date.”
(Verpleegkundige)

Geestelijk verzorgers

Ook bij de geestelijk verzorgers was de meest genoemde manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren (na)scholing (32%). Vooral op het gebied van de zingelevingsvraagstukken is volgens de geestelijk verzorgers veel winst te behalen, 50% van de deelnemende geestelijk verzorgers noemde dit. De huisartsen (23%), de verpleegkundigen (23%) en de verzorgenden IG (18%) werden genoemd als groepen waarin de kennis en vaardigheden verbeterd kunnen worden.

Vrijwilligers

Als manieren om de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg te verbeteren, noemden de vrijwilligers vooral (na)scholing (44%) en collega's met kennis van palliatieve zorg (12%). In tegenstelling tot de andere groepen beschreven de vrijwilligers nauwelijks gebieden waarop de kennis en vaardigheden verbeterd kunnen worden. Wel gaven zij aan bij wie dit verbeterd kan worden: verpleegkundigen (10%), vrijwilligers (10%), huisartsen (5%) en verzorgenden IG (5%). Een vijfde van de ondervraagde vrijwilligers gaf aan dat de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg in het algemeen voldoende zijn.

Een aantal zorgverleners gaf specifiek aan bij welke zorgverleners de kennis en vaardigheden op welk gebied verbeterd kunnen worden. Huisartsen wezen vooral naar de verzorgenden, terwijl de verpleegkundigen bij huisartsen, verpleegkundigen, verzorgenden en specialisten lacunes zien. De tabel met citaten staat in de bijlage (D, tabel 5).

Online focusgroepen

Thema 2: kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg.

Uit de vragenlijst bleek dat veel zorgverleners vinden dat de kennis en vaardigheden van henzelf en andere zorgverleners verbeterd kon worden. Eén van de meeste genoemde manieren om de kennis en vaardigheden te verbeteren was scholing. In de online focusgroep werd hier met huisartsen en verpleegkundigen verder op doorgevraagd.

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 1.

Uit de vragenlijst bleek dat zorgverleners lang niet altijd tevreden zijn over de kennis en vaardigheden van henzelf of hun collega's met betrekking tot de palliatieve zorg. Wijkverpleegkundigen vonden dat de kennis en vaardigheden van de huisarts nogal eens tekort schoten, terwijl huisartsen het vooral vervelend vonden als de wijkverpleging ondeskundig advies geeft of beloftes doet aan de patiënt. Scholing werd het meest genoemd als methode om de kennis en vaardigheden te verbeteren.

Wat vindt u van het idee meer scholing te geven? Hoe moet deze scholing georganiseerd worden?

Scholing

De huisartsen en verpleegkundigen waren positief over scholing in palliatieve zorg. Een van de huisartsen beschreef de meerwaarde uit ervaring: *"Recent de scholing van NHG gevolgd in FTO/HAGRO verband "tijdig spreken over levenseinde". Zeker aan te raden! Twee cursusavonden en opdrachten om gericht het gesprek aan te gaan met palliatieve patiënten."*(HA139) Ook verpleegkundige zagen scholing als een goede manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren.

Een verpleegkundige schreef bijvoorbeeld: *“Scholing en overleg is zeker een belangrijk middel. Scholing voor/ door wijkverpleegkundige aan andere teamleden die met cliënten in aanraking komen. Huisartsen zullen op hun niveau moeten bijscholen.”* (VP499)

Maar scholing is geen wondermiddel. Een van de huisartsen gaf aan ontevreden te zijn over de beschikbare scholing: *“Er wordt veel nascholing aangeboden over palliatieve zorg, maar de inhoud en het niveau is sterk wisselend. Verder is het niet aan iedereen gegeven zich te laten scholen tot kaderarts op dit vlak. Maar er zit weinig tussen die twee. Ik krijg soms het idee dat iedere nascholing over palliatieve zorg weer begint bij de basisthema's.”* (HA447) Ook merkten meerdere deelnemers op dat onbewust onbekwamen niet bereikt worden met het aanbieden van scholing. Een verpleegkundige schreef bijvoorbeeld: *“Het risico zou m.i. kunnen zijn dat je bij het geven van scholingen diegene bereikt die affiniteit met het onderwerp hebben. Het zou juist zo kunnen zijn dat bij de groep die niet naar scholingen met dit of aanverwante onderwerpen komt het meest behoefte hebben?”* (SP589) Bovendien blijft niet alles uit een scholing hangen: *“De oplossing zit niet altijd in scholing voor mij. Scholing is een methode maar ik heb ooit geleerd dat maar een klein deel van hetgeen we leren in scholing beklijft en daadwerkelijk (blijven) doen in de praktijk. Leren, al doende in de praktijk (intercollegiale toetsing bijv.), zou voor mijzelf sprekend vaker mogen gebeuren. Ik heb een aantal keer een moreel beraad mogen bijwonen en de diverse gezichtspunten (van zowel de patiënt, zijn/haar naasten, de wijkverpleegkundigen en huisarts) waren bijzonder en gaven veel inzicht.”* (SP589)

Multidisciplinair overleg – multidisciplinaire scholing

Er waren meer verpleegkundigen die een multidisciplinair overleg noemen als manier om kennis en vaardigheden te verbeteren, waarbij ook de meerwaarde van het leren kennen van elkaars standpunt genoemd wordt. Een verpleegkundige was het met haar collega eens: *“Scholing kan een manier zijn om kennis te verbeteren, maar ook een PaTz-groep of een multidisciplinair overleg kan zich lenen voor het lerende effect. Aan de hand van een casus kan de theorie, een richtlijn uitgelegd worden. Tijdens de bespreking leren de deelnemers van elkaar hoe zij dan in de praktijk om kunnen gaan met die richtlijn en hoe de communicatie het beste kan verlopen.”* (VP259) Een aantal verpleegkundigen suggereerde dan ook multidisciplinaire scholing om de kennis en vaardigheden te verbeteren. Zo zegt een van hen: *“Meer scholing voor beide partijen, zowel gezamenlijk arts, verpleegkundigen en dan ook in kleine groepjes in gesprek kunnen gaan met elkaar. Leer van elkaar en respecteer elkaar.”* (VP443)

Verschillende verpleegkundige gaven aan dat PaTz een platform kan bieden voor casuïstiekbespreking en multidisciplinaire scholing: *“Scholing is zeker een must, met voorkeur gemengde scholing met verschillende disciplines. Tijdens PaTz-bijeenkomst waarin ik deelneem, bespreken we altijd een onderwerp dat voorbereid wordt door twee personen (liefst een arts en een verpleegkundige). Bijvoorbeeld mondzorg in palliatieve fase. Ik vind het vooral waardevol om te zien dat de verpleegkundige leren van het "artsen-inzicht" en andersom artsen leren van "verpleegkundig inzicht" of interventies die gedaan worden waar artsen niet bij stil staan. Vooral leren van elkaar a.d.h.v. casuïstiek blijft hangen.”* (VP600) Een ander beaamde dit: *“Scholing is essentieel, maar het delen van ervaringen en nabespreken van cases minstens net zo belangrijk. Verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn moeten hun teamleden scholing geven, maar vooral moeten mensen weten wanneer ze de hulp van een specialist moeten inroepen. Huisartsen moeten ook zeker zichzelf*

scholen. Het mooie van PaTz-overleggen is dat de disciplines samen scholen. In de praktijk bespreek ik elk sterfbed na met mijn collega's maar ook met de huisarts. Op deze manier wordt er ook veel geleerd.” (VP612)

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 2.

Een deel van de patiënten en naasten gaf in de vragenlijst aan dat zij de communicatie met de zorgverleners als gebrekkig ervaren. Zij willen eerder het gesprek aangaan over de behandelmogelijkheden en meer voorlichting over de mogelijkheden voor ondersteuning in de palliatieve fase. Hoe kan de communicatie van huisartsen en wijkverpleegkundigen met patiënten en naasten verbeterd worden?

In de respons op deze vraag kwamen twee elementen naar voren: tijdig in gesprek gaan met alle betrokkenen en het aanwijzen van een aanspreekpunt voor de patiënt en de familie.

Huisartsen gaven aan dat tijdig in gesprek gaan met patiënt en familie heel belangrijk is. Het kan extra waardevol zijn als alle betrokken partijen bij zo'n gesprek aanwezig zijn. Een van de huisartsen schreef: *“Een tijdig goed gesprek met de patiënt wanneer deze ernstig ziek is, en zeker wanneer deze is uitbehandeld, is cruciaal voor een goede begeleiding in de laatste levensfase. Daarin kunnen beiden hun mogelijkheden en onmogelijkheden bespreken, hun wensen en verwachtingen. De naasten van de patiënt kunnen daar heel goed bij aanwezig zijn. En, wanneer die reeds in beeld is, de betrokken thuiszorgmedewerker(s). Dat kost even wat organisatie en tijd, maar je hebt er weken en soms maanden lang plezier van.” (HA447)* Ook een andere huisarts noemde het tijdig in gesprek gaan met de patiënt en familie: *“Duidelijke taal, informatie verstrekken, betrokken begeleiding, proactief, goed contact houden met name met partner en/of familie (lieft één contactpersoon), op tijd familiegesprekken en niet wachten totdat de bom barst. Dus: op tijd investeren in de relatie en later de vruchten plukken. Werkt in mijn ervaring prima.” (HA552)* Volgens een andere huisarts was het belangrijk de verwachtingen in kaart te brengen van zowel de zorgverleners onderling als van de patiënt en naasten: *“Duidelijkheid met betrekking tot verwachtingen etc. ook van familie en patiënt.” (HA572)*

Ook meerdere verpleegkundigen noemden het tijdig in gesprek gaan met patiënt en familie als belangrijk verbeterpunt. Eén van hen schreef: *“Mogelijk met de patiënt ruim van tevoren bespreken als de laatste dagen/ uren aanbreken wat de patiënt wil, pijnbestrijding, bij refractaire symptomen, palliatieve sedatie etc. Dit geeft rust bij patiënt en familie.” (VP373)* Een andere verpleegkundige beaamde dit, en voegde eraan toe dat ook de huisarts bij zo'n vroegtijdig gesprek betrokken moet worden: *“Een gesprek voordat je de zorg opstart kan duidelijkheid scheppen wat de patiënt kan verwachten. Vroeger noemde we dat het AIV gesprek. Daarnaast een huisbezoek samen met de huisarts plannen kan ook voor verheldering zorgen.” (VP296)* Ook hier werd verwachtingsmanagement genoemd. Tijdens een gezamenlijk huisbezoek kan volgens een van de verpleegkundigen ook goed worden afgesproken wie het aanspreekpunt is voor de patiënt: *“Een gezamenlijk gesprek: huisarts, wijkverpleegkundige, cliënt en familie brengt heel veel duidelijkheid en je weet van elkaar wat er speelt. En dan óf de huisarts óf de verpleegkundige als spin in het web maar niet twee aanspreekpunten: dat schept verwarring.” (VP443)*

De communicatie met de patiënten en naasten kan volgens één van de verpleegkundige ook door middel van training verbeterd worden: *“De communicatie zou verbeterd kunnen worden door het*

geven van scholing; uitleg over psychosociale zorg, uitleg over het vroegtijdig bespreken van het levenseinde en het belang daarvan. Vanuit die basis zou middels casuïstiek getraind kunnen worden in het gesprek aangaan met de patiënt en de naasten.” (VP259) Daarnaast noemde deze verpleegkundige een hulpmiddel om de communicatie te verbeteren: een gezamenlijk dossier dat ook inzichtelijk is voor de patiënt en de naasten: *“En het inzetten van hulpmiddelen die in te zien zijn voor arts en verpleegkundigen kan helpen; naast mondelinge communicatie ook schriftelijke informatie en communicatie; bijvoorbeeld een wensenboekje, notitieboekje wensen levenseinde. Patiënten en naasten kunnen dan ook teruglezen wat besproken is en zij kunnen middels vragen duidelijk maken wat hun wensen zijn.”* (VP259)

Geestelijk verzorgers – vraag 1 en 2.

Uit de vragenlijst bleek dat zorgverleners lang niet altijd tevreden zijn over de kennis en vaardigheden van henzelf of hun collega's met betrekking tot de palliatieve zorg. Geestelijk verzorgers gaven aan dat andere zorgverleners onvoldoende weten van spirituele vraagstukken. Scholing werd het meest genoemd als methode om de kennis en vaardigheden te verbeteren.

Vraag 1: Wat moeten andere zorgverleners volgens u weten van spiritualiteit? Hoe kan dit verbeterd worden?

Vraag 2: Wanneer zouden andere zorgverleners een geestelijk verzorger moeten invoeren? Wat moet de geestelijk verzorger dan zelf kunnen?

Herkennen en doorverwijzen

Een van de geestelijk verzorgers noemde het ABC-model om verschillende niveaus van geestelijke verzorging te onderscheiden, waarin ook verschillende dingen van andere zorgverleners worden verwacht: *“Ik gebruik in trainingen wel eens het ABC voor drie niveaus van begeleiding/omgaan met spiritualiteit in de palliatieve fase. A staat voor aandacht voor spiritualiteit. Ik verwacht van alle zorgprofessionals dat ze aandacht hebben hiervoor en vragen kunnen signaleren. B staat voor begeleiden van mensen bij spiritualiteit. Daarvoor is meer opleiding of training nodig, maar is ook niet altijd exclusief het domein van de geestelijk verzorger. Een arts, psycholoog of maatschappelijk werker kan hier ook van betekenis zijn. C staat voor 'crisisinterventie' wanneer er een crisis is op het gebied van spiritualiteit. Dit is waar de geestelijk verzorger deskundig is, waar hij of zij (evt. met een ritueel) kan interveniëren.”* (GV343) Volgens deze geestelijk verzorger dienen zorgverleners dus tot voor zover zij deskundig zijn spirituele zorg te leveren.

Een andere geestelijk verzorger verwacht niet dat andere zorgverleners spirituele zorg leveren, en legde de nadruk op herkennen en doorverwijzen: *“Ik denk dat het belangrijkste is dat ze spirituele vragen herkennen, dat ze daar gevoelig voor leren te zijn, dat ze signalen leren oppikken, zodat ze weten wanneer ze een geestelijk verzorger kunnen / moeten vragen.”* (GV205) Volgens een andere respondent levert dit echter nog wel eens problemen op, vooral wanneer zorgverleners onbewust onbekwaam zijn: *“Inderdaad, het herkennen van levensvragen: wat zijn die precies, waaraan kun je ze herkennen? En wat is daarin de specifieke deskundigheid van een geestelijk verzorger? Om welke gesprekshouding vragen zingevingsvragen? In scholing kun je daar veel in doen. Tegelijkertijd zie ik ook een moeilijkheid. [...] Er zijn verpleegkundigen die het goed herkennen en zelf ook al veel oppakken in het werk, maar tegelijkertijd moeilijk zicht te hebben op de eigen beperkingen hierin. Ik*

bedoel dat veel zorgprofessionals aangeven het (zelf) te kunnen, maar als je ze aan het werk ziet, in het echt of in een rollenspel, blijken er nog veel leemtes in vaardigheden en kennis te zijn. (GV240) GV205 was het hiermee eens: *“Ik wil de vorige reactie van GV240 wel ondersteunen. Er zijn veel mensen, ook veel vrijwilligers, die denken net zo deskundig te zijn en net zo goed gesprekken te kunnen voeren als een geestelijk verzorger. Ik heb de indruk dat er met de beste bedoelingen heel wat wordt geklungeld, om het maar zo te zeggen.” (GV205)*

Eigen vaardigheden

Hierboven was te lezen dat de respondenten vonden dat andere zorgverleners een geestelijk verzorger inroepen wanneer een patiënt een zingevingscrisis heeft (bij de C van het ABC-model). De geestelijk verzorger weidden desgevraagd uit over situaties waarin zij van meerwaarde kunnen zijn. Een van hen somde op: *“Bij een zingevingscrisis bij een patiënt, emotioneel lijden van patiënt, familieconflicten op de klinische afdeling rondom een ernstig zieke patiënt, bij de beslissing voor euthanasie van de patiënt, bij multiculturele vraagstukken op de werkvloer (met name in combinatie met belangrijke medische beslissingen), ter ondersteuning van het personeel bij ethische dilemma's, bij behoefte aan onderwijs omtrent ethiek, spirituele zorg, signalering e.d.” (GV164)* Een andere geestelijk verzorger vulde aan: *“Geestelijk verzorger kan ingeroepen worden wanneer een cliënt worstelt met vragen waar geen antwoord op is ('trage vragen'), een cliënt nog (morele) dilemma's heeft voor het sterven, er nog unfinished businesses liggen of wanneer er nog iets te doen valt in de relationele sfeer: familie o.i.d.” (GV003)*

Wat een geestelijk verzorger zelf moet kunnen was volgens de respondenten ook vrij breed. De meest genoemde aspecten waren empathisch vermogen, goed contact kunnen maken met de patiënt, maar ook de eigen grenzen kennen en communiceren met andere zorgverleners: *“Er dient duidelijk te zijn waar de grenzen liggen van de geestelijk verzorger, de geestelijk verzorger kan counsellen, maar is geen psycholoog of maatschappelijk werker. Dus de geestelijk verzorger moet zijn grenzen kennen, een professionele attitude hebben, en over de basiscompetenties beschikken zoals goed luisteren, adequate vragen kunnen stellen, een terreurvrije ruimte kunnen creëren, empathie kunnen tonen, communicatief zijn, d.w.z. bereid zijn om met de overige zorgverleners te communiceren zodat goede zorg gewaarborgd is.” (GV003)* Een ander geestelijk verzorger beaamde dit: *“Een geestelijk verzorger moet niet alleen theoloog en breed geschoold zijn maar vooral empathisch vermogen hebben om een vertrouwensrelatie aan te gaan waarin de ander zich geborgen weet. Ik zou ook mijn eigen grenzen moeten weten als dan beter een imam of rabbijn ingeroepen wordt die de ondersteuning (en vaak woordkeuze) kan bieden voor de ziele en gemoedsrust van de patiënt en/of naasten.” (GV676)*

Vrijwilligers – vraag 1 en 2.

Uit de vragenlijst bleek dat zorgverleners lang niet altijd tevreden zijn over de kennis en vaardigheden van henzelf of hun collega's met betrekking tot de palliatieve zorg. Scholing werd het meest genoemd als methode om de kennis en vaardigheden te verbeteren.

Vraag 1: Op welke aspecten behoeft de kennis en vaardigheden van zorgverleners aandacht vanuit het perspectief van de vrijwilliger?

Vraag 2: Op welke manier kan deze kennis en vaardigheden verbeterd worden?

Vrijwilligers noemden in de online focus groep vooral ‘soft skills’ als vaardigheden die aandacht nodig hebben, zoals openstaan voor patiënten, empathie en inlevingsvermogen hebben. Een van de vrijwilligers schreef bijvoorbeeld: *“Vanuit het perspectief van de bewoner/betreffende..... Met aandacht er zijn heeft soms meerwaarde boven kennis en vaardigheden.”* (VW898) Ook een andere vrijwilliger noemde, naast specifieke kennis, ‘soft skills’ als belangrijk aspect: *“Kennis over de mogelijke interventies om comfort te verbeteren. Daarnaast is de juiste attitude een kennisaspect wat belangrijk is. Hoe kom je achter de behoeften van iemand en diens prioriteiten. Aandacht voor alle domeinen, niet alleen de focus op het fysieke domein. Die kennis kan wel meerwaarde geven maar is ook wel na te vragen bij anderen, juist de andere domeinen vragen om een andere kijk en manier van luisteren en bevragen.”* (VW725)

De kennis en vaardigheden van zowel vrijwilligers als andere zorgverleners kon volgens de respondenten in de focus groep op verschillende manieren verbeterd worden. Eén van de vrijwilligers noemde bijvoorbeeld scholing en intervisie: *“Het cursusaanbod vergroten en tijdens de modules meer ruimte om ervaringen uit te wisselen en casussen uit te diepen. De praktijk leert dat je het meest opsteekt op die manier en het geleerde aan de praktijk kunt toetsen. Bovendien zou een speciale cursus op het gebied van lichamelijke verzorging en evt. verbindtechnieken en zeker uitgebreide tiltechnieken handig zijn en misschien een EHBO cursus?”* (VW034) Een andere vrijwilliger beaamde de waarde van scholing en intervisie, al zijn sommige dingen niet aan te leren: *“Door inderdaad deel te nemen aan dit soort trainingen en cursussen, maar er moet ook een grote vorm van empathie in je zitten, goed luisteren. Iemand die praat wil niet altijd een pasklaar antwoord, maar soms alleen maar een luisterend oor. En wat heel belangrijk is leer van elkaar, zowel oude als nieuwe medewerkers kunnen elkaar veel leren.”* (VW774)

Ten slotte noemde een van de vrijwilligers Cirkelteam-bijeenkomsten als een goede manier om zorgverleners te leren vanuit de patiënt te redeneren: *“Cirkelteam-bijeenkomsten hebben heel erg in zich vanuit de methodiek palliatief redeneren om naar alle domeinen te kijken maar vooral ook het te hebben over wat de patiënt ervaart en prioriteit geeft. De focus ligt daardoor niet zozeer op wat zorgverleners belangrijk vinden of zien als verbeterpunt maar vanuit het perspectief van de zorgvrager. Door veel van deze bijeenkomsten bij te wonen gaan artsen en verpleegkundigen ook anders kijken en werken.”* (VW725)

Patiënten en mantelzorgers – vraag 1 en 2.

De vragen aan de patiënten en mantelzorgers in het thema ‘kennis en vaardigheden’ gingen over de kennis en vaardigheden op alle gebieden van palliatieve zorg en of zij goed kunnen doorverwijzen als zij expertise missen op een bepaald gebied. Omdat de respons op beide vragen sterk samenhangt, wordt deze hieronder samen weergegeven.

Palliatieve zorg beslaat vier gebieden: medische (fysiek) zorg, psychische zorg, sociale zorg en spirituele zorg.

Vraag 1: Heeft u het idee dat u voor al deze vier gebieden bij uw huisarts of wijkverpleegkundige terecht kan?

Vraag 2: Kunnen uw zorgverleners goed en op tijd doorverwijzen naar andere disciplines als zij zelf expertise missen op een bepaald gebied?

Op de vraag over de kennis en vaardigheden van de huisarts en de wijkverpleegkundige schreef een van de mantelzorgers: *“Nee, helaas [kan ik niet bij hen terecht]. Hoe goed de huisarts en de wijkverpleegkundige ook zijn, ze zijn niet voldoende opgeleid om op alle gebieden hulp te bieden. Daarnaast hebben ze ook geen tijd of krijgen ze geen tijd om de nodige psychische, sociale, en spirituele zorg te verlenen. Daarnaast is financieringsstructuur veelal ook zo, dat ze er niet voor betaald worden om zorg te verlenen die net iets buiten hun werkveld valt. Ik heb als mantelzorger zelf moeten zoeken naar goede zorgverleners in de psychische zorg en de sociale zorg. Heel vervelend want als mantelzorger heb je al genoeg ander werk en zorgen.”* (MZ430) Een andere mantelzorger schreef: *“De huisarts heeft maar beperkt tijd dus het lijkt mij niet dat je die verantwoordelijk kan houden voor al deze vier gebieden. Ik denk dat zowel huisarts als wijkverpleegkundige ook een doorverwijsfunctie hebben.”* (MZ982) Ook één van de patiënten zag hierin geen rol voor huisarts of wijkverpleegkundige: *“Schoenmaker blijf bij je leest zou ik zo zeggen. Voor spirituele zorg heb ik niets te zoeken bij een huisarts of wijkverpleegkundige, voor psychosociale zorg ook niet echt veel.”* (PN054) Een ander patiënt verwachtte wel doorverwezen te worden: *“Als zij het zelf niet kunnen, dan weten ze wel de weg om hulp te krijgen.”* (PN081) Sommige mantelzorgers gaven aan dat de wijkverpleegkundige af en toe wel psychische, sociale of spirituele zorg levert, in tegenstelling tot de huisarts. Een van hen schreef: *“In de situaties die ik meegemaakt heb, was de huisarts echt niet beschikbaar voor psychische, sociale of spirituele zorg. Wel voor het medische aspect. De wijkverpleegkundigen sloten veel beter aan betreffende psychische, sociale en spirituele zorg. In het hospice was dat zeker ook zo, daar waren zowel de verpleegkundigen als de vrijwilligers heel dichtbij en sloten heel goed aan bij de behoeften van degene die ziek was en bij de familie/naasten.”* (MZ062)

Wanneer huisartsen of verpleegkundigen expertise missen op een bepaald gebied, zouden ze kunnen doorverwijzen naar andere zorgverleners, voorzieningen of diensten. De patiënten en mantelzorgers uit de focusgroepen hadden hier wisselende ervaringen mee. Zo was een van de mantelzorgers positief: *“De huisarts kan snel en goed doorverwijzen. Hij is goed op de hoogte van de sociale kaart in onze gemeente. De praktijkondersteuner kan ook van dienst zijn.”* (MZ472) Een van de patiënten had ook goede ervaringen: *“Bij mij hebben ze wel aangegeven dat als ik een bepaalde zorg nodig heb, dat ik maar even aan de oncologische verpleegkundige hoeft aan te geven en die zorgt dat de juiste dienst contact met je opneemt.”* (PN081) Er waren ook respondenten met minder positieve reacties. Een mantelzorger schreef bijvoorbeeld: *“Dat hangt erg van de zorgverlener af. Huisartsen zijn gewend door te verwijzen en die zijn doorgaans goed op de hoogte van de mogelijkheden in de medische, psychische en soms ook sociale zorg. Voor doorverwijzingen naar sociale en spirituele zorg ben ik heel wat minder positief. Vaak ziet men dat ook als een eigen verantwoordelijkheid van de familie/mantelzorgers. Heeft men te maken met een stervensbegeleidingsorganisatie of hospice, dan is de zorg heel wat beter geregeld en bereikbaar. Doorverwijzen is dan helemaal niet nodig. Het wordt gewoon geregeld. Eigenlijk zou een sociaal wijkteam hierin een rol kunnen spelen. Heb het een aantal malen geprobeerd, maar ze hebben de kennis niet. Jammer.”* (MZ475) Daarnaast kennen huisartsen en verpleegkundigen de voorzieningen in de regio niet, volgens andere mantelzorgers. Een van hen schreef: *“Nee [zij kunnen niet goed doorverwijzen], zorgverleners zijn soms net zo dolend in het zorgbos als je zelf bent.”* (MZ430)

Tegelijkertijd vonden sommige respondenten dat de verantwoordelijkheid voor een goede doorverwijzing niet alleen bij de zorgverlener ligt. Zo schreef één van de patiënten: *“Als het professionals zijn [kunnen ze goed doorverwijzen] en anders ben ik er zelf altijd ook nog bij, als spin in het web van mijn team zorgverleners. Ik ben nog steeds mans genoeg om zelf een afspraak met een*

psycholoog te maken (en heb dan enkel een verwijsbrief nodig van de huisarts). Of en wanneer ik spirituele zorg nodig heb: is aan mij om dat te bepalen (en daar is geen verwijsbrief voor nodig).” (PN054) Een van de mantelzorgers schreef hierover: “Ja dat gevoel heb ik wel [dat zorgverleners goed kunnen doorverwijzen]. Maar je moet het wel zelf aangeven (of de mantelzorger). Anders gebeurt er niets.” (MZ982)

Slot

Uit de vragenlijst bleek dat veel zorgverleners vinden dat de kennis en vaardigheden van henzelf en andere zorgverleners verbeterd kon worden. De meeste genoemde manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren was in alle groepen scholing. In de online focusgroep verder op doorgevraagd. Hierin kwam multidisciplinaire scholing ter sprake. Daarmee verbeter je niet alleen je eigen kennis en vaardigheden, maar leer je ook de mogelijkheden van andere zorgverleners kennen. Geestelijk verzorgers gaven in de online focusgroep aan dat andere zorgverleners ten eerste spirituele vragen moeten herkennen. Hiervoor moeten zij voor zover zij kunnen spirituele zorg leveren en vooral, zo nodig doorverwijzen. Geestelijk verzorgers zelf moeten vervolgens snel beschikbaar zijn, goed contact kunnen maken met de patiënt en naasten, en ook hun eigen grenzen kennen. Vrijwilligers noemden vooral ‘soft skills’ als vaardigheden die aandacht nodig hebben, zoals openstaan voor patiënten en empathie en inlevingsvermogen hebben. Gevraagd naar de kennis en vaardigheden van hun zorgverleners patiënten als mantelzorgers gaven aan dat zij niet voor alle dimensies van palliatieve zorg bij hun huisarts of wijkverpleegkundige terecht kunnen. Maar, zo schreven zij in veel gevallen, dat verwachten zij ook niet. Wel verwachten zij dat zij doorverwezen worden. Helaas gaat dat ook niet altijd goed.

Hoofdstuk 5: Voorzieningen en diensten.

In het derde thema van de behoefte-inventarisatie, voorzieningen en diensten, werd de respondenten gevraagd naar manieren om de palliatieve zorg in hun regio ten aanzien van voorzieningen en diensten verbeterd kon worden. Hieronder volgen de resultaten op vragen uit dit thema in de online vragenlijst, de tabellen met codes en voorbeelden van open antwoorden staan in de bijlage (E, tabel 1-4). Daarna worden de resultaten van de online focusgroep met de verdiepende vragen in dit thema beschreven.

Vragenlijst

Eerst werd aan huisartsen en verpleegkundigen gevraagd of zij in het kader van palliatieve zorg gebruik maakten van, samenwerkten met, of doorverwezen naar een aantal voorzieningen. De resultaten staan in tabel 5.1. Opvallend is dat 99% van de huisartsen aangaf vaak of soms gebruik te maken van of samen te werken met het gespecialiseerde thuiszorgteam. Ook van hospices en consulenten palliatieve zorg maakte meer dan 90% van de huisartsen gebruik. De voorzieningen waar de huisartsen het minst gebruik van maakten of mee samen werkten zijn de geestelijk verzorger (50%), psycholoog of psychiater (51%) en maatschappelijk werk (44%).

Het merendeel van de verpleegkundigen gaf aan vaak of soms samen te werken of gebruikte maken van vrijwilligers (90%), hospices (88%) en geestelijk verzorgers (80%). Het minst werd samengewerkt of gebruik gemaakt van maatschappelijk werk (57%), de casemanager (53%) en de psycholoog of psychiater (50%).

Tabel 5.1: Percentage huisartsen en verpleegkundigen dat gebruik maakt van, samenwerkt met, of doorverwijst naar voorzieningen.

		Ja, vaak %	Ja, soms %	Nee %
Hospices	Huisarts	9	85	6
	Verpleegkundige	21	67	12
Consulent/team palliatieve zorg	Huisarts	24	67	9
	Verpleegkundige	17	56	27
Pijnspecialist in het ziekenhuis	Huisarts	5	70	25
	Verpleegkundige	9	53	39
Gespecialiseerd thuiszorgteam	Huisarts	56	44	1
	Verpleegkundige	26	36	38
Casemanager	Huisarts	24	44	31
	Verpleegkundige	10	43	47
Geestelijk verzorger	Huisarts	3	47	50
	Verpleegkundige	18	61	20
Psycholoog/psychiater	Huisarts	2	49	49
	Verpleegkundige	4	45	50
Maatschappelijk werk	Huisarts	2	42	56
	Verpleegkundige	5	52	43
Vrijwilligers	Huisarts	15	67	19
	Verpleegkundige	40	50	10

Wanneer huisartsen en verpleegkundigen aangaven geen gebruik te maken van bepaalde voorzieningen, werd hen gevraagd waarom zij daar geen gebruik van maakten. Vaak genoemde redenen waren het niet nodig hebben van deze voorzieningen, het niet hun taak achten deze voorzieningen in te schakelen of niet weten hoe deze voorzieningen ingeschakeld kunnen worden. Soms gaven huisartsen en verpleegkundigen aan er simpelweg niet aan te denken. Ook waren het

zelf deel uitmaken van een consultatieteam (als huisarts) of gespecialiseerd thuiszorgteam (als verpleegkundige) redenen om deze voorzieningen niet in te schakelen. Overzicht van de redenen staat in de bijlage (E, tabel 5).

Vervolgens werd hen ook gevraagd naar hun ervaringen met de voorzieningen en diensten waarvan zij hadden aangegeven gebruik van het maken, mee samen te werken, of naar te verwijzen. De resultaten van die vraag staan in tabel 5.2. Over alle voorzieningen rapporteerde het merendeel van de zorgverleners enkel positieve ervaringen, variërend van 93% over hospices en consulent palliatieve zorg tot 68% over de pijnspecialist in het ziekenhuis. Er werden nauwelijks enkel negatieve ervaringen gerapporteerd.

Tabel 5.2: Percentage huisartsen en verpleegkundige met positieve, gemengde of negatieve ervaringen met voorzieningen.

		Positief %	Gemengd %	Negatief %
Hospices	Huisarts	92	8	0
	Verpleegkundige	93	7	0
Consulent/team palliatieve zorg	Huisarts	93	6	1
	Verpleegkundige	91	9	0
Pijnspecialist in het ziekenhuis	Huisarts	68	32	0
	Verpleegkundige	74	25	1
Gespecialiseerd thuiszorgteam	Huisarts	92	8	0
	Verpleegkundige	91	9	0
Casemanager	Huisarts	70	27	3
	Verpleegkundige	81	19	0
Geestelijk verzorger	Huisarts	83	17	0
	Verpleegkundige	87	12	1
Psycholoog/psychiater	Huisarts	82	16	2
	Verpleegkundige	71	27	2
Maatschappelijk werk	Huisarts	74	26	0
	Verpleegkundige	75	25	0
Vrijwilligers	Huisarts	80	20	0
	Verpleegkundige	87	12	0

Vervolgens werd in een open vraag aan alle groepen zorgverleners gevraagd op welke manieren de palliatieve zorg in hun regio ten aanzien van de voorzieningen en diensten verbeterd kan worden.

Huisartsen

Een aantal huisartsen mist een hospice in de regio (14%) of gaf aan dat het regionale hospice te weinig bedden beschikbaar heeft (11%). Daarnaast beschreef 11% van de huisartsen gebrekkige beschikbaarheid van hulpmiddelen en gaf 4% aan dat hulpmiddelen sneller geregeld moet kunnen worden. Ook vond een aantal huisartsen dat de thuiszorg sneller ingezet moet worden (4%) en dat er meer of betere 24-uurs zorg geleverd moet worden (4%). Een derde van de huisartsen kon geen verbeterpunten noemen.

“Een handig punt voor spullen. Bv ascitespunctie set/naald/systeem, kinderkatheter, neusmaagsonde: allemaal niet of slecht te leveren en al helemaal niet snel genoeg.”
(Huisarts)

Verpleegkundigen

Een aantal verpleegkundigen gaf aan dat een hospice in de regio gemist wordt (9%) of dat er te weinig bedden zijn in het bestaande hospice (6%). Verpleegkundigen noemden ook dat hulpmiddelen sneller geregeld moeten kunnen worden (13%) en beter beschikbaar moeten zijn (6%). Ook gaf 12% van de verpleegkundigen aan dat er betere informatie over voorzieningen en diensten beschikbaar moet zijn. Een kwart van de verpleegkundige kon geen verbeterpunten noemen.

Geestelijk verzorgers

Een derde van de geestelijk verzorgers gaf aan dat zij vaker ingezet moeten worden. Daarbij is volgens sommige wel betere informatie over beschikbare voorzieningen nodig (11%) en dienen voorzieningen en diensten beter gefinancierd te worden (11%). 22% van de geestelijk verzorger wist geen verbeterpunten te noemen.

Vrijwilligers

Vrijwilligers vonden het lastig verbeterpunten in dit thema te benoemen, meer dan de helft van de vrijwilligers gaf aan geen verbeterpunten te weten (56%). 7% van de vrijwilligers gaf aan dat er betere informatie over voorzieningen nodig is.

“Er zijn voldoende voorzieningen beschikbaar. We ervaren wel dat voorzieningen niet altijd bij een breder publiek bekend zijn.”
(Vrijwilliger)

Online focusgroepen

Thema 3: voorzieningen en diensten in de palliatieve zorg.

Uit de vragenlijst bleek dat de verschillende groepen verschillende invalshoeken hebben wanneer het over voorzieningen en diensten gaat. Daarom zijn in dit thema in een aantal groepen andere vragen gesteld. De vragen waren hetzelfde voor huisartsen en verpleegkundigen, voor geestelijk verzorger en vrijwilligers, en voor patiënten en mantelzorgers.

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 1 en 2.

Uit de vragenlijst bleek dat de ervaringen met beschikbare voorzieningen en diensten niet altijd positief zijn, maar ook dat voorzieningen worden gemist, of niet worden gebruikt terwijl deze wel beschikbaar zijn. Als belangrijkste verbeterpunten werden genoemd: de toegankelijkheid en bekendheid van voorzieningen en diensten.

Vraag 1: Hoe kan de toegankelijkheid van voorzieningen en diensten zoals hospices, geestelijk verzorgers en vrijwilligers verbeterd worden?

Vraag 2: Hoe kan de beschikbaarheid van voorzieningen en diensten beter bekend gemaakt worden bij zowel zorgprofessionals als patiënten en naasten?

Meerdere respondenten zagen een oplossing in één aanspreekpunt of persoon bij wie de voorzieningen en diensten in de regio bekend zijn. Een huisarts suggereerde: “Zoals er een wijkverpleegkundige is voor kwetsbare ouderen en voor dementerenden zou er ook een palliatieve verpleegkundige kunnen zijn: door huisbezoek of alleen door gesprek met de huisarts nagaan of alle mogelijkheden benut worden. De huisarts zou haar/hem in consult kunnen vragen.” (HA609) Een van de verpleegkundigen noemde ook de wijkverpleegkundige als aanspreekpunt en geeft aan dat het netwerk palliatieve zorg hier ook een rol in moet spelen: “Ik denk dat er een aanspreekpunt moet

komen voor de palliatieve cliënt die weet wat er allemaal mogelijk is. Denk aan bijvoorbeeld een palliatieve verpleegkundige of wijkverpleegkundige. Die kan de weg wijzen in het aanbod en kijken wat passend is. Werken vanuit het palliatieve netwerk is ook belangrijk in deze.” (WV334) Ook bij de huisartsen werd de rol van het netwerk genoemd. Een van hen schreef: “In onze regio is er een informatiemap beschikbaar met alle folders, webadressen, telefoonnummers van zorgverleners daarin. overzichtelijk gebundeld en beschikbaar voor iedere thuiszorgorganisatie om op te vragen en mee te nemen naar een cliënt. Tijdens een huisbezoek kan dan op maat informatie worden verstrekt en folders achter gelaten. de inhoud van de map wordt samengesteld vanuit het lokale en regionale netwerk.” (HA557)

De verantwoordelijkheid voor het beter bekend maken van voorzieningen en diensten ligt volgens de verpleegkundigen zowel bij henzelf als bij de voorzieningen en diensten zelf. Een verpleegkundige schreef hierover: “Als wijkverpleegkundige behoort je op de hoogte te zijn van je sociale kaart en met wie je dus kan samenwerken. Het is voor een patiënt vaak teveel en moeilijk te beoordelen welke hulp en welke instantie hij nodig heeft. In gesprekken samen met de wijkverpleegkundige moet er geïnventariseerd worden wat iemand nodig heeft. De wijkverpleegkundige weet wat welke instantie kan bieden en heeft hier ook ervaring mee. De voorzieningen en diensten moeten zich wel kenbaar maken bij wijkverpleegkundige en huisartsen.” (VP612) Dat ook voorzieningen en diensten een actieve rol moeten vervullen, beaamde een andere wijkverpleegkundige: “Bied je aan als dienst of voorziening! Wacht niet tot wij je gevonden hebben. Vraag en aanbod.” (VP481) Volgens een verpleegkundige moet hiervoor wel een platform geboden worden: “Misschien op de website palliatief netwerk een link aanmaken van beschikbare diensten in de regio en eventueel doorverwijzing naar de website ervan. Tijdens PaTz-bijeenkomsten de diensten uitnodigen als gast om zich te presenteren in hun beschikbare dienst en wat de meerwaarde is van inzet.” (VP600)

Geestelijk verzorgers en vrijwilligers – vraag 1 en 2.

Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven in de vragenlijst aan dat zij eerder en vaker betrokken moeten worden bij palliatieve zorg in de eerste lijn. In de online focus groep werd hen gevraagd wat volgens hen de oorzaken zijn dat dit onvoldoende gebeurt en wat zij zelf kunnen doen om dit te verbeteren.

Geestelijk verzorgers hebben aangegeven dat er in de palliatieve zorg in de eerste lijn meer aandacht moet zijn voor spiritualiteit en dat geestelijk verzorgers eerder en vaker betrokken moeten worden in het proces.

Vraag 1: Wat zijn volgens u oorzaken dat de geestelijk verzorger minder vaak of laat in het proces wordt ingeschakeld?

Vraag 2: Op welke manier kunnen geestelijk verzorgers er zelf aan bijdragen dat zij eerder en vaker worden ingeschakeld? Zou u zich bijvoorbeeld op een andere manier kunnen profileren?

Vrijwilligers hebben aangegeven dat zij eerder en vaker betrokken moeten worden bij de palliatieve zorg. Dat maakt het makkelijker om de patiënt en zijn of haar omgeving te ondersteunen.

Vraag 1: Wat zijn volgens u oorzaken dat de vrijwilliger minder vaak of laat in het proces wordt ingeschakeld?

Vraag 2: Op welke manier kunnen vrijwilligers er zelf aan bijdragen dat zij eerder en vaker worden ingeschakeld? Zou u zich bijvoorbeeld op een andere manier kunnen profileren?

Onbekendheid en onderwaardering

Volgens de geestelijk verzorgers zijn er twee belangrijke oorzaken dat zij te weinig en te laat worden ingeschakeld: onbekendheid van de dienst en focus op de medische zorg. Een geestelijk verzorger verwoordde het zo: *“Onbekendheid is m.i. de grootste factor. En [...] men is te zeer gefocust op het lichamelijke aspect. Terwijl holistische zorg juist in deze fase zo waardevol is voor de patiënt en zijn naasten.”* (GV434) Een ander schreef: *“Ik denk dat binnen het ziekenhuiswezen veel zorgprofessionals niet weten dat we er zijn, niet begrijpen wat we doen en te laat of niet tijdig signaleren. [...] Het is een gebrek aan bekendheid en aan de bereidheid om verder te zoeken naar de juiste zorg/begeleiding. Ik denk dat veel zorgverleners ook zo gericht zijn op de lichamelijke aspecten van het ziek-zijn en op verbetering van de lichamelijke conditie, dat pas wanneer een patiënt overloopt van emoties en of existentiële twijfel dat er dan iemand wordt ingeroepen van de geestelijke verzorging. Ik denk dat emotionele klachten van de patiënt regelmatig worden onderschat en niet direct worden geassocieerd met ondersteuning van een geestelijk verzorger door verkeerde beeldvorming omtrent ons beroep. Alsof we er enkel zijn in de laatste levensfase, enkel aan stervensbegeleiding doen e.d.”* (GV164) Ook bij de vrijwilligers speelt onbekendheid een grote rol: *“Het aanbod is niet voldoende bekend bij huisartsen en wijkverpleegkundigen.”* (WV772) Al speelt volgens een vrijwilliger ook de wens van de patiënt hierin mee: *“De zorg in de laatste levensfase is heel speciaal. Familie wil dit graag zelf doen. Liever geen 'vreemden' in huis. Men heeft al contacten met verschillende hulpverleners, niet nog meer erbij.”* (VW694)

Daarbij wordt volgens sommige vrijwilligers hun rol niet op waarde geschat door patiënten en naasten: *“Mijn ervaring is dat bij mantelzorgers angst bestaat voor het inzetten van vrijwilligers. Het beeld dat ze hebben van vrijwilligers komt niet overeen met de kwaliteit van 'er zijn', die vrijwilligers van de VPTZ hebben. Het heeft ook even geduurd voordat professionals de toegevoegde waarde inzagen in de thuissituatie”* (VW463)

Profilering, netwerken en financiering

Om de bekendheid van geestelijk verzorgers en vrijwilligers te verbeteren en hun positie te versterken werden verschillende oplossingen geopperd. Een van de vrijwilligers zag een belangrijke rol voor de koepelorganisatie VPTZ in het versterken van de positie van de vrijwilligers: *“Een VPTZ of hospice moet er zelf voor zorgen dat men de vrijwilligers als volwaardiger zorgverlener ziet door vrijwilligers ook grote verantwoordelijkheid te geven in de begeleiding/ondersteuning van zorgvragers en naasten. Ze hier ook voor toerusten middels goede trainingen en coaching. Als de eigen organisatie de vrijwilligers een belangrijke rol laat spelen en ze ook gelijkwaardig aan de verpleegkundige taken laat uitvoeren op de domeinen waar zij zo sterk zijn, dan zien artsen en wijkverpleegkundigen de vrijwilliger ook voor vol aan.”* (VW725) Daarnaast zou een campagne de mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten in de zorg in de laatste levensfase beter bekend moeten maken bij het brede publiek: *“Ik mis nog een landelijke aandacht, zoals bijvoorbeeld de Zonnebloem en Rode Kruis aandacht krijgen. Je ziet nu ook een opmars van aandacht vanuit de Alzheimer stichting voor Dementie. VPTZ zou deze koers voor vrijwilligers kunnen volgen.”* (VW463) Hier werd wel een kanttekening bij geplaatst: *“De belangstelling voor ons werk laat zich echter bij het grote publiek niet zo eenvoudig promoten. Wanneer de noodzaak (nog) niet aanwezig is c.q. zich voordoet, dan is er weinig tot geen aandacht voor onze ondersteuning. Klinkt logisch: wanneer er geen terminale (mantel-)zorg behoeft te worden gegeven is het 'de ver van mijn bed show'. Ik vermoed ook, dat kanker en terminale zorg nog vrij 'taboe' zijn. In goede tijden wil men daarover niet nadenken of te*

lang bij stil staan; verbeeld je, dat je het over je af gaat roepen. Wat we kunnen doen is 'onverdroten' ons blijven inspinnen voor een betere bekendheid van ons VPTZ-werk.” (VW671)

Geestelijk verzorgers noemden netwerken als belangrijke manier om meer bekendheid aan hun rol te geven, al levert dit niet altijd het gewenste effect op: *“Deelname aan netwerk palliatieve zorg, bijdragen aan casuïstiekbesprekingen, vragen of je een keer presentatie mag houden tijdens teambespreking in de huisartsenpraktijk, thuiszorg, folders bij huisartsen en in praktijk achterlaten, trainingen geven aan huisartsen, verpleegkundigen en huisartsenopleiders, overleggen bij casuïstiek, aanwezigheid bij ggz markt voor huisartsen, een goede verwijfsbrief opstellen met een kaartje erbij de tien voordelen van...etc. Dat heb ik allemaal al gedaan en toch krijg ik nog niet veel verwijzingen anders dan vanuit mijn persoonlijke contacten.” (GV240)* Andere geestelijk verzorgers herkenden dit en noemden hierbij nog een mogelijke oorzaak voor het beperkt betrokken worden bij de palliatieve zorg in de eerste lijn: financiering. Zo schreef een geestelijk verzorger: *“Ik netwerk veel met wijkverpleegkundigen en andere zorgverleners in de wijk. Ze zeggen dan dat ze zeker zien wat ik zou kunnen toevoegen, maar verwijzingen komen er niet. Ook en vooral niet, omdat men bang is voor de kosten, denk ik. Alles wordt vergoed, maar geestelijk verzorger niet. Zolang dat niet heel goed en duidelijk geregeld is, zullen er weinig of geen verwijzingen komen, denk ik.” (GV204)*

Thema 3: voorzieningen en diensten. Vraag 1 en vraag 2 – patiënten en mantelzorgers

Er zijn allerlei voorzieningen en diensten beschikbaar die patiënten, naasten en zorgverleners kunnen ondersteunen. Er kunnen bijvoorbeeld geestelijk verzorgers en vrijwilligers ingeschakeld worden om patiënten en mantelzorgers te ondersteunen.

Vraag 1: Heeft u een overzicht van welke diensten en voorzieningen beschikbaar zijn in de zorg in de laatste levensfase? Op welke manier kunt u hier achter komen?

Vraag 2: Op welke manier kan de informatievoorziening op dit gebied verbeterd worden?

Informatievoorziening: onderwerpen en verantwoordelijkheid

De meeste mantelzorgers gaven aan een redelijk beeld van de voorzieningen in de regio te hebben en ook te weten waar zij deze informatie kunnen verzamelen. Zo schreef een mantelzorger: *“Ik heb geen exact overzicht van alle voorzieningen in mijn buurt. Ik weet wel ongeveer wat er mogelijk is. Via de huisarts en de thuiszorgorganisatie hoop ik die informatie te krijgen als het nodig is. En anders via internet. Recentelijk had ik de ervaring dat in de laatste levensfase van een familielid de thuiszorg alles regelde na overleg met de familie/mantelzorg.” (MZ775)* De informatiebehoefte van sommige mantelzorgers ligt dan ook niet op het gebied van beschikbaarheid van voorzieningen, maar meer op het financiële aspect: *“Ik heb wel een duidelijk inzicht wat er hier in de stad beschikbaar is en hoe de diverse voorzieningen bereikbaar zijn, maar elders zou ik een lijstje moeten maken en de voorzieningen een voor een op moeten zoeken. Tegenwoordig is dat opzoeken geen punt, maar vind ik het veel moeilijker een goed inzicht te krijgen in de financiële kant. Welke voorziening kost hoeveel en is er vergoeding mogelijk door verzekering/gemeente of door een andere instantie?” (MZ475)* Een aantal mantelzorgers gaf aan van hun huisarts en wijkverpleegkundige te verwachten dat zij de beschikbare voorzieningen en diensten in beeld hebben. Een mantelzorger schreef: *“Ja ik heb redelijk zicht op de (on) mogelijke voorzieningen denk ik maar ik weet het niet zeker. Ik zou via thuiszorg, [...] wijkverpleegkundige of huisarts informeren naar mogelijkheden.” (MZ822)* Eén van de patiënten vond dat een deel van de verantwoordelijkheid hiervoor bij de patiënt zelf ligt: *“Ook al ben ik dan (goed) ziek: ik ben niet wereldvreemd. Tijdig uitzoeken wat er kan en mogelijk is. Stel vragen, aan*

iedereen die er direct of indirect mee te maken heeft. De gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg waar ik nu gebruik van maak (waar ik heel tevreden over ben) heb ik geregeld langs de lijn van het voetbalveld en via mijn oncologisch fysiotherapeute. Inloophuizen zijn ook van onschatbare waarde: die hebben voldoende connecties om je verder op weg te helpen. Zoek het dus wel op, stel gericht vragen (beginnend bij de huisarts en (oncologisch-/wijk)verpleegkundige. Thuis achter de geraniums gaan zitten in afwachting van de volgende behandeling is wat mij betreft niet de ideale benadering.” (PN054)

Verbetering informatievoorziening: overzicht en één aanspreekpunt.

Als suggestie om de informatievoorziening op dit gebied te verbeteren, gaf een aantal mantelzorgers aan dat zij op gegeven moment iemand nodig te hebben die het overzicht van beschikbare voorzieningen en diensten heeft en hen kan helpen de gewenste voorzieningen te bereiken. Een van hen schreef: *“Zorg dat op verschillende plekken (digitaal en in papier) een overzicht is van wat mogelijk is. Bij de huisarts, de mantelzorgondersteuner, de wijkverpleegkundige etc. Die kunnen mensen er dan op wijzen. Maar laat de beslissing wat er gebruikt wordt, over aan de patiënt en diens familie. Die moeten beslissen. Het kan goed zijn dat ze niet alles willen wat er mogelijk is. Mijn ervaring is dat hoe zieker de patiënt, hoe minder mensen je eromheen wil. Sterven is een intiem gebeuren, daar moeten niet te veel mensen bij zijn.” (MZ822)* Een centraal punt in de regio met alle informatie over de beschikbare voorzieningen en diensten werd gesuggereerd: *“Het beste (m.i.) zou zijn als er per gemeente één 'zorgmanager' of zorgcontactpunt zou zijn, die gezamenlijk landelijk gepromoot worden met één landelijk telefoonnummer / website. Men kan dan op één punt info verzamelen op het moment dat het nodig is, zowel particulier als professionals.” MZ775*

Regionale verschillen

We hebben onderzocht of er verschillen in gebruik van en ervaringen met voorzieningen en diensten waren tussen de drie urbanisatiegroepen. In tabel 5.3 staat het percentage huisartsen en verpleegkundigen dat aangaf gebruik te maken, samen te werken met, of door te verwijzen naar voorzieningen en diensten, uitgesplitst naar urbanisatiegraad. We vonden dat zorgverleners in zeer stedelijk gebied vaker gebruik maken van het hospice en het gespecialiseerde thuiszorgteam dan zorgverleners in sterk tot matig of weinig tot niet verstedelijkt gebied, terwijl zorgverleners in sterk tot matig verstedelijkt gebied minder gebruik maken van de consulenten palliatieve zorg dan de andere twee groepen. Voor de overige voorzieningen en diensten is geen verschil gevonden tussen de regio's.

Tabel 5.3: Percentage huisartsen en verpleegkundigen dat soms of vaak gebruik maakt van voorzieningen of diensten in de palliatieve zorg, per urbanisatiegroep.

Voorziening/dienst	Totaal (n=360)	Zeer sterk verstedelijkt (n=62)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=189)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=109)
	%	%	%	%
Hospice*	90	98	90	86
Consulent palliatieve zorg*	79	88	72	85
Pijnspecialist	65	78	61	66
Gespecialiseerd thuiszorgteam*	73	87	70	72
Casemanager	58	56	54	65
Geestelijk verzorger	70	70	67	75
Psycholoog-psychiater	50	56	47	50
Maatschappelijk werk	53	55	54	50
Vrijwilliger	87	87	86	89

*De verschillen in deze regel zijn significant

De huisartsen en verpleegkundigen die aangaven gebruik te maken van bepaalde voorzieningen en diensten, werden vervolgens naar hun ervaringen met deze voorzieningen en diensten gevraagd. Ze konden aangeven of zij positieve, negatieve of gemengde ervaringen hadden met de betreffende voorziening of dienst. De verschillen in ervaringen tussen de drie urbanisatiegroepen zijn minimaal: alleen het percentage huisartsen en verpleegkundigen dat gemengde ervaringen rapporteerde met casemanagers dementie/palliatieve zorg verschilt significant: de zorgverleners uit zeer sterk verstedelijkt gebied hadden vaker gemengde ervaringen met casemanagers. Bij de overige voorzieningen en diensten zijn geen significante verschillen gevonden. De cijfers over ervaringen met voorzieningen in de tabel in de bijlage (E, tabel 6).

De huisartsen en verpleegkundigen die aangaven geen gebruik te maken van de verschillende voorzieningen en diensten, werd vervolgens gevraagd aan te geven om welke reden(en) zij geen gebruik te maken van die voorzieningen of diensten. Behalve het niet beschikbaar zijn van een hospice en het hebben van slechte ervaringen met gespecialiseerde thuiszorgteams, zijn er geen significante verschillen gevonden tussen de drie urbanisatiegroepen in de redenen om geen gebruik te maken van voorzieningen.

Slot

De meeste huisartsen en verpleegkundigen weten hospices, consulenten palliatieve zorg, gespecialiseerde thuiszorgteam en vrijwilligers wel te vinden en maken ook gebruik van deze diensten. Ook van de minder vaak gebruikte voorzieningen en diensten, zoals psychologen/psychiaters en maatschappelijk werk, gaf nog bijna de helft van de huisartsen en verpleegkundigen aan deze diensten af en toe in te schakelen. Bij het interpreteren van deze resultaten is het belangrijk rekening te houden met de onderzoeksmethode. Het is aannemelijk dat respondenten met affiniteit met palliatieve zorg oververtegenwoordigd zijn. De gevonden percentages zijn dus eerder een overschatting dan een onderschatting van het weten te vinden en gebruiken van deze voorzieningen. De ervaringen met ingeschakelde voorzieningen waren over het algemeen positief, soms gemengd, maar vrijwel nooit enkel negatief. Als reden om van voorzieningen of diensten geen gebruik te maken werden het niet nodig hebben van deze voorzieningen, het niet hun taak achten deze voorzieningen in te schakelen of niet weten hoe deze voorzieningen ingeschakeld kunnen worden genoemd.

Gevraagd naar verbeterpunten voor voorzieningen en diensten in de regio, noemden huisartsen en verpleegkundigen voor de beschikbaarheid van voorzieningen (bv van bedden in het hospice, of van hulpmiddelen thuis) en de snelheid waarmee deze geregeld kunnen worden. De geestelijk verzorgers noemden vooral dat de bekendheid van voorzieningen en diensten verbeterd kan worden, en dat hun dienst beter gefinancierd moet worden.

In de online focusgroep vroegen we naar manieren om de beschikbaarheid van voorzieningen en diensten te verbeteren. Volgens de huisartsen en verpleegkundigen zou er één aanspreekpunt in de regio moet zijn bij wie de voorzieningen en diensten bekend zijn, die bij de zorg betrokken kan worden om na te gaan of alle mogelijkheden benut worden. Het netwerk palliatieve zorg kan hier ook een rol in spelen. De verantwoordelijkheid voor het beter bekend maken van voorzieningen en diensten ligt volgens de verpleegkundigen zowel bij de zorgverleners als bij de voorzieningen en diensten zelf. Een van de verpleegkundigen suggereerde PaTz-bijeenkomsten als podium voor de diensten om zichzelf aan te bieden.

De meeste mantelzorgers gaven overigens aan een redelijk beeld van de voorzieningen in de regio te hebben en ook te weten waar zij deze informatie kunnen verzamelen. Een aantal mantelzorgers gaf aan van hun huisarts en wijkverpleegkundige te verwachten dat zij de beschikbare voorzieningen en diensten in beeld hebben. Volgens patiënten en mantelzorgers zou het helpen als er één aanspreekpunt in de regio is bij wie alle beschikbare voorzieningen en diensten bekend zijn.

Wat betreft de regionale verschillen vonden we dat zorgverleners in zeer stedelijk gebied vaker gebruik maken van het hospice en het gespecialiseerde thuiszorgteam dan zorgverleners in de andere gebieden, terwijl zorgverleners in sterk tot matig verstedelijkt gebied minder gebruik maken van de consultants palliatieve zorg dan de andere twee groepen. Er waren nauwelijks verschillen tussen de drie urbanisatiegroepen in ervaringen met voorzieningen en diensten: alleen de zorgverleners uit zeer sterk verstedelijkt gebied hadden vaker gemengde ervaringen met casemanagers dan hun collega's uit de andere groepen.

Hoofdstuk 6: Verbeteringen in de palliatieve zorg

Thema vier ging over verbeteringen in de palliatieve zorg in het algemeen. In de online vragenlijst is aan alle respondenten dezelfde open vraag gesteld: wat is het belangrijkste dat moet veranderen om de palliatieve zorg in uw regio te verbeteren. De resultaten van deze vraag worden hieronder samengevat. Daarna volgen de uitkomsten van de vragen uit de online focusgroep in dit thema.

Vragenlijst

De respons op de vraag in de online vragenlijst is per groep geanalyseerd. De zorgverleners gaven vaak verbeterpunten die pasten in de eerder behandelde thema's: samenwerking en communicatie; kennis, vaardigheden en attitude; en voorzieningen en diensten. Daarnaast zagen zij ook verbeterpunten in de zorgverlening.

Huisartsen

Een groot deel van de huisartsen gaf aan samenwerking en communicatie als belangrijkste verbeterpunt te beschouwen (60%). Daaronder werden vooral samenwerking en communicatie met de tweede lijn (21%), in de eerste lijn (20%), en samenwerking en communicatie in het algemeen genoemd (18%). In andere categorieën gaven huisartsen aan dat zorgverleners meer nascholing moeten volgen (8%), en dat er meer of sneller thuiszorg geregeld moet kunnen worden (7%). Bovendien merkte 9% van de huisartsen op dat ze meer tijd nodig hebben om goede palliatieve zorg te kunnen leveren en beschreef 7% dat er een betere financieringsstructuur moet komen in de palliatieve zorg. 7% van de huisartsen gaf aan geen verbeterpunten te kunnen noemen.

“Goede communicatie tussen de tweede en de eerste lijn; snelle/goede overdracht ook naar huisartsenpost, heldere afspraken om te voorkomen dat patiënten op de SEH belanden of ongewenst toch opgenomen worden.”
(Huisarts)

Verpleegkundigen

Ook bij de verpleegkundigen gaf meer dan de helft van de respondenten aan dat de samenwerking en communicatie het belangrijkste verbeterpunt is (56%). 22% van de verpleegkundigen noemde de samenwerking en communicatie in de eerste lijn en 10% gaf aan dat de samenwerking en communicatie in het algemeen verbeterd moet worden.

Ook schreef 7% dat de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg in het algemeen verbeterd kunnen worden, terwijl 4% van de verpleegkundigen hierbij specifiek de kennis en vaardigheden van de thuiszorg noemde. Een aantal verpleegkundigen aan dat de beschikbaarheid van zorg- en hulpverlening beter bekend moet worden bij patiënten (6%).

Verder gaf 8% van de verpleegkundigen aan dat het centraal stellen van de (wensen van de) patiënt het

“Mensen mogen veel meer op de hoogte zijn wat er allemaal mogelijk is m.b.t. de laatste fase thuis. Verpleegkundigen zouden geschoold moeten worden om mensen hierover te informeren dan wel het onderwerp aan te snijden wanneer cliënten nog niks geregeld hebben omdat ze het onderwerp te moeilijk of te beladen vinden. Wij als verpleegkundigen zijn vaak al veel eerder bij de mensen thuis en zouden hierin veel meer kunnen betekenen.”
(Verpleegkundige)

belangrijkste is dat moet verbeteren in de palliatieve zorg. Ten slotte, noemde een aantal verpleegkundige het gebrek aan tijd (5%) en een betere financieringsstructuur (5%). 7% kon geen verbeterpunten noemen.

Geestelijk verzorgers

Geestelijk verzorgers gaven vooral aan dat er meer aandacht moet komen voor spirituele zorg (28%) en dat hun discipline dan ook vaker ingezet moet worden in de thuissituatie (30%). Een aantal geestelijk verzorgers merkte op dat hiervoor dan wel een betere financiering van de spirituele zorg nodig is (26%). Ook gaven zij aan dat er betere samenwerking en communicatie in de eerste lijn (16%) en in het algemeen (16%) nodig is om de palliatieve zorg te verbeteren.

Vrijwilligers

De ondervraagde vrijwilligers noemden ook de samenwerking en communicatie in de eerste lijn als belangrijkste verbeterpunt (14%). Een aantal van hen gaf ook aan dat de communicatie met patiënten en naasten verbeterd kan worden (8%).

Daarnaast vonden de vrijwilligers het belangrijk dat de bekendheid van voorzieningen en diensten bij patiënten en naasten verbeterd (13%), dat zorgverleners zelf een beter overzicht hebben van de beschikbare voorzieningen en diensten (10%), en dat de vrijwilligers in de palliatieve zorg vaker ingeschakeld worden (9%). Ook noemde een aantal vrijwilligers dat er een betere financiering van palliatieve zorg moet komen (9%). 20% van de vrijwilligers had geen ideeën om de palliatieve zorg te verbeteren.

“Er moet meer beroep op de vrijwilligers gedaan worden. Vaak is ons werk onbekend of we worden niet/te laat ingeschakeld.”
(Vrijwilliger)

Online focusgroepen

Thema 4: Verbeteringen in de palliatieve zorg.

De vraag over verbeteringen in de palliatieve zorg was voor alle deelnemers aan de online focusgroepen hetzelfde. Omdat de respons op beide vragen op elkaar lijkt en meerdere respondenten aangaven dat een snelle en simpele oplossing niet voorhanden is, is de respons op beide vragen samengenomen. Om een goed overzicht te geven van de verschillende suggesties die in de focusgroepen worden genoemd om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren, hebben we de respons gecategoriseerd. Omdat het doel, de middelen en de instrumenten sterk met elkaar verbonden zijn, zijn in de citaten van respondenten vaak elementen uit meerdere categorieën te lezen.

Zorgverleners, patiënten en mantelzorgers – vraag 1 en 2.

De palliatieve zorg in de eerste lijn kan op veel punten verbeterd worden. Uit de vragenlijst kwamen de onderwerpen samenwerking en communicatie veelvuldig terug als belangrijk verbeterpunt. Daarnaast werden ook een betere financiering van palliatieve zorg, betere bekendheid van de mogelijkheden in de palliatieve fase bij zowel zorgverlener als patiënt en het centraal stellen van (de wensen van) de patiënt genoemd als belangrijke verbeterpunten. Er is dus nog veel ruimte voor verbetering in de palliatieve zorg.

Vraag 1: Hoe kan de palliatieve zorg in de eerste lijn op een snelle en simpele manier verbeterd worden?

Vraag 2: Welke suggesties heeft u die de palliatieve zorg in de thuissituatie op de lange termijn zouden kunnen verbeteren?

Samenwerking en communicatie

Een betere samenwerking, communicatie of overdracht werd door verschillende respondenten genoemd als verbeterpunten. Eén van de huisartsen schreef bijvoorbeeld: *“Goede communicatie en goed contact met de thuiszorg. Dat zal misschien in een stad niet meevallen i.v.m. de vele organisaties. Ik zelf zit op het platteland en daar gaat dat uitstekend omdat de thuiszorg in hetzelfde pand zit.”* (HA552) Ook een andere huisarts noemde, naast een aantal andere suggesties, de communicatie en overdracht als belangrijk verbeterpunt: *“Goed bijgehouden digitaal dossier, door betrokken te raadplegen. Goede overdracht van huisarts aan waarnemer en/of maat. Laagdrempelige consultatie van palliatief team of kaderarts. Kennis en vaardigheden bij alle betrokken. En last but not least: zoveel mogelijk - liefst 24 uur - beschikbaarheid van de eigen huisarts, m.n. in de laatste fase.”*

Bij de verpleegkundigen werd communicatie en overdracht ook genoemd: *“Kortere lijntjes en een zorgverlener als spil; de wijkverpleegkundige. Goede digitale verslaglegging en een kort lijntje naar de huisarts.”* (VP499)

Deskundigheidsbevordering

Een van de belangrijkste thema's dat ter sprake komt in de focusgroepen was het thema kennis en vaardigheden. In vrijwel alle groepen werd deskundigheidsbevordering genoemd als manier om de palliatieve zorg op de lange termijn te verbeteren. Een van de verpleegkundigen schreef hierover: *“Er moet veel meer kennis en kunde uitgewisseld worden, vooral op het gebied van 'vroegtijdig bespreken van wensen'. Ik merk dat daar veel schroom is bij de hulpverleners en vaak ook een gebrek aan communicatieve vaardigheden. Een groep kan veel van elkaar leren door elkaar hier tips in te geven. Zo wordt de schroom om het levenseinde te bespreken mogelijk kleiner en weten patiënten en naasten beter wat zij mogen verwachten en welke keuzes zij hier samen in zouden kunnen maken.”* (VP259) Volgens een aantal huisartsen is de beschikbaarheid van de palliatief consultatie teams een goede manier om een gebrek aan kennis en ervaring op te vangen. Zo schreef één van hen: *“We hebben een zeer stabiel aantal consulten bij het advies team, waar ik consulent ben. In ruim 90% [van de gevallen] zijn dat huisartsen. En die komen we weer regelmatig op bijscholingen tegen. Zo vergaren ze in de loop van de jaren toch weer meer kennis. En de jonge huisartsen weten ons op den duur ook te vinden.”* (HA552) Ook in de groep vrijwilligers werd het opleiden van huisartsen en verpleegkundigen genoemd: *“In de opleiding van huisartsen en verpleegkundigen meer aandacht schenken aan palliatieve zorg en huisartsen betrekken bij deskundigheidsbevordering in het hospice.”* (VW772)

Bekendheid van voorzieningen en diensten.

Een ander thema waarover veel gesproken werd, vooral door geestelijk verzorger en vrijwilligers zelf, was de bekendheid en bereikbaarheid van voorzieningen en diensten zoals de geestelijk verzorger en vrijwilligersorganisaties. Ten eerste moeten patiënten en zorgverleners beseffen dat er behoefte kan zijn aan meer dan alleen somatische zorg: *“Maatschappelijk is er een kentering nodig dat geestelijke*

zorg net zo verzorgd en geborgd wil worden als het fysieke en mentale, psychische welbevinden. Dit zal geduld vragen.” (GV676) Een andere geestelijk verzorger was het hiermee eens: “Snel en simpel zal het niet gaan. Wel is openheid belangrijk. Openheid van de zorgverleners voor wat er allemaal nog meer is dan wat zij nu al aanbieden. Zich afvragen of dit wat zij doen voldoende is, of het beter kan, of er meer en andere mogelijkheden zijn die voor deze patiënt en zijn familie goed zouden zijn.” (GV205) Een ander had een praktische suggestie: “Misschien zou een snelle manier zijn: opname van mogelijke inzet van geestelijk verzorger in informatiemateriaal. Bijvoorbeeld in verwijskaart, foldermateriaal, infoboekje over palliatieve zorg. In mijn ervaring vragen cliënten/patiënten zelf om een geestelijk verzorger als ze er weet van hebben wat die doet en waarvoor hij/zij is. Echt het beroep bekender maken. Niet alleen voor patiënten overigens; ook voor andere zorgverleners. Ik hoor vaker de uitroep: ‘wist ik maar eerder dat jullie er waren en waar ik jullie kan vinden...’” (GV240) Huisartsen en verpleegkundige moeten hier dan wel aan willen meewerken. Dat kan een struikelblok zijn, reageerde een andere geestelijk verzorger: “Om dat te realiseren zullen de huidige zorgverleners dat wel moeten willen en zien zitten. En dat zou in een aantal situaties ook wel eens een probleem kunnen zijn. Zij moeten bereid zijn verder te kijken, iets anders te willen toevoegen aan de zorg.” Ook een aantal vrijwilligers noemde de bekendheid van voorzieningen en diensten als een belangrijk verbeterpunt. Zo suggereerde één van hen: “De VPTZ, de landelijke overkoepelende organisatie, moet meer bekendheid genereren d.m.v. publiekscampagnes” (VW694). Een van de vrijwilligers gaf een persoonlijk voorbeeld: “Er zou veel meer aandacht moeten komen [voor palliatieve zorg], ik had nog nooit van een hospice gehoord, niet op school, radio of tv.” (VW774), al was een andere vrijwilliger het hier niet mee eens: “[Het] verbaast mij dat er iemand is die nog nooit van een hospice heeft gehoord, er is regelmatig aandacht voor op tv, er zijn open dagen in het hele land in alle hospices, en ze bestaan al meer dan 25 jaar, dus eerlijk gezegd is er best veel aandacht voor het hospice.” (VW118) Ook werd gesuggereerd om in de opleiding van artsen en verpleegkundigen aandacht te besteden aan de beschikbaarheid van de verschillende diensten in de palliatieve zorg: “Ik denk dat in alle opleidingen van zowel huisartsen, verpleegkundigen, wijkzorg en verpleeghuiszorg standaard een programmapunt moet zijn over terminale zorg, met name over de VPTZ, de hospice zorg en de terminale thuiszorg. En dat dit werk gedaan wordt door vrijwilligers.” (VW118) De betere bekendheid moet ertoe leiden dat deze voorzieningen en diensten vaker betrokken worden bij de zorg. Een vrijwilliger schreef dat zij hier zelf ook een grotere rol in kunnen spelen: “Waar naar gestreefd mag worden is een nauwere en hechtere samenwerking, waardoor de VPTZ ondersteuning beter kan aansluiten bij de formele zorg. Juist deze eerste lijn zorg heeft een signaalfunctie, zij kunnen hun uitbehandelde terminale patiënten wijzen op de ondersteuning. De reactie van de persoon in kwestie en de mantelzorgers bepalen vervolgens of daar op wordt ingegaan. Dat is niet altijd vanzelfsprekendheid. De wijkzorg medewerkers zullen zelf ook gemotiveerd moeten zijn om het VPTZ-ondersteuning-verhaal over te brengen. Wat kan helpen is het geven van voorlichting aan de wijkzorg over de VPTZ. Door deelname van VPTZ-vrijwilligers aan thema-avonden, casuïstiekbesprekingen e.d. tonen zij van hun kant interesse in het werk van de formele zorg. We zouden ons ook in dat opzicht beter kunnen profileren; laten zien wie wij zijn, wat we doen en daarmee kunnen betekenen voor die ander.” (VW671)

Instrumenten

Casemanager

In de verschillende focusgroepen werd het aanstellen van een casemanager (of: zorgcoach) meermalen gesuggereerd om de palliatieve zorg te verbeteren. Respondenten uit de focusgroepen met mantelzorgers vonden het aanwijzen van een casemanager om de patiënt en de familie ondersteunt bij het zoeken en regelen van zorg erg belangrijk. Een van de mantelzorgers schreef: *“Eén belangrijk persoon die ondersteunt, de zorgcoach. Ontlasten van de regelzaken, helpen met uitzoeken van de beste oplossing, tijdig informatie geven over mogelijkheden. [...] Goede betrokken mensen met een kwaliteit van ondersteuning, vanuit je ziektekostenverzekering, basispakket. Ook haalbaar houden voor mensen die niet zoveel geld hebben.”* (MZ840) Ook een andere mantelzorger noemde deze ‘zorgcoach’: *“De patiënt en/of de mantelzorger(s) moet(en) een beroep kunnen doen op de diensten van een zorgcoach of een mantelzorgmakelaar. Deze zorgcoach of mantelzorgmakelaar moet voor iedere unieke zorgsituatie nagaan welke zorg noodzakelijk is en wie of welke zorgorganisatie die zorg moet/kan leveren. De zorgcoach is de centrale figuur en moet alles weten van de noodzakelijke zorg. Hij of zij moet direct zorg in kunnen roepen en fungeert als een spin in het web.”* (MZ430) Zo’n ‘zorgcoach’ zou dus ook bekend moeten zijn met alle beschikbare diensten en voorzieningen.

Ook de zorgverleners suggereerden het aanstellen van een casemanager of aanspreekpunt in de palliatieve zorg, al is dit vanuit een ander perspectief dan de patiënten en mantelzorgers. Volgens één van de verpleegkundigen is een gespecialiseerd verpleegkundige aanstellen als casemanager essentieel om goede palliatieve zorg te kunnen leveren: *“Er moet goed gesignaleerd kunnen worden door verzorgenden en verpleegkundigen. Zij moeten niet willen om alle zorg zelf te doen, maar tijdig een casemanager of specialistisch verpleegkundige inzetten. Ik ben er van overtuigd als er een specialistisch consult ingezet wordt in een aantal gesprekken dilemma’s en symptomen duidelijk worden. Ik ben zelf in die functie werkzaam, maar moet soms mijn plek in de wijkteams en de kleinschalige woonvormen bevechten. Er is onvoldoende bewustwording bij generalistisch verpleegkundigen en verzorgenden dat een specialistisch palliatief consulent/verpleegkundige/casemanager toegevoegde waarde heeft.”* (SP432) Daarnaast kan het aanstellen van één aanspreekpunt zorgen voor een vertrouwensband met de patiënt en zorgt het voor goede communicatie met andere zorgverleners. Een van de verpleegkundigen schreef hierover: *“Kortere lijntjes en een zorgverlener als spil; de wijkverpleegkundige. Goede digitale verslaglegging en een kort lijntje naar de huisarts. Wanneer er niet teveel zorgverleners om de patiënt heen zweven is de kans op een vertrouwensrelatie met de patiënt groter. Wanneer patiënt/familie/naaste zich kunnen wenden tot een aanspreekpunt dan zijn de lijnen kort. Verder een duidelijke en heldere communicatie en de mogelijkheid bieden aan patiënt/familie het digitale dossier in te zien (wat betreft afspraken en rapportage).”* (VP499)

Gezamenlijk digitaal dossier

Het digitale dossier, dat door deze verpleegkundige terloops genoemd werd, is ook volgens andere zorgverleners een belangrijk punt. Meerdere verpleegkundigen suggereerden een digitaal dossier als manier om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. Zo schreef VP579: *“Digitaal dossier voor iedereen inzichtelijk korte lijntjes en 1 systeem van rapporteren.”* Ook volgens huisartsen kan dit helpen de communicatie te verbeteren. Eén van hen schreef hierover: *“Ontwikkeling en gebruik van digitale oplossingen voor communicatie tussen hulpverleners. Dat schept duidelijkheid en daarmee rust en ruimte voor de aandacht aan de patiënt.”* (HA447) Ten slotte kwam ook bij de geestelijk

verzorgers het gezamenlijke digitale dossier ter sprake: *“Een veilige digitale omgeving waarin de partners van zorg elkaar makkelijk kunnen vinden.”* (GV003)

PaTz

Volgens de participanten is PaTz een goede manier om beter met elkaar samen te werken en de kennis en vaardigheden in de palliatieve zorg te verbeteren. Zo schreef één van de verpleegkundigen: *“Op lange termijn valt er denk ik veel winst te behalen in het investeren in samenwerken. Elkaar leren kennen. Een middel daarvoor kan zijn; de PaTz-groep of MDO's waar zowel intra als extramurale zorgverleners aan deelnemen. Die overleggen kunnen dan een deel ingevuld worden met een thema. Vooral bedoeld om te leren kijken met een "palliatieve bril" en om de kennis en kunde omtrent palliatieve zorg te vergroten. De groep kan leren van elkaar en weet beter wat ze van elkaar mogen verwachten.”* (VP259) Ook een andere verpleegkundige noemde PaTz als middel om elkaar te leren kennen en de samenwerking te verbeteren: *“Het vroeg identificeren van palliatieve patiënten is belangrijk. Als patiënten nog (palliatieve) behandelingen ondergaan, is het van belang om ze ook al in de picture te hebben in de eerste lijn. En natuurlijk is PaTz een goede manier om wijkverpleegkundige weer met huisartsen te laten samenwerken, ook aan het bed.”* (VP612) Volgens één van de huisartsen zijn PaTz-groepen een uitgelezen mogelijkheid om de kennis en vaardigheden bij zorgverleners te verbeteren: *“De faciliteiten zijn er; de kennis is beschikbaar; palliatief consulenten zijn benaderbaar. De ervaring van iedere huisarts is echter relatief beperkt; PATZ groepen kunnen m.i. een grote rol spelen bij de onderlinge deskundigheidsbevordering.”* (HA459) Volgens één van de vrijwilligers werkt PaTz door betere samenwerking, deskundigheidsbevordering en betere communicatie, goede palliatieve zorg in de hand: *“Huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn redelijk solistisch in hun werk, zeker waar het thuiszorg betreft. Het zijn daarnaast generalisten die soms meer specialistische kennis nodig hebben om goede zorg te kunnen geven. En deze kennis kan je d.m.v. scholing bijbrengen maar ook simpelweg in de praktijk doordat men leert van elkaar. Dus moeten er plekken zijn waar men kan leren van elkaar en van de specialisten. [...] Het zou een hele goede oplossing zijn om iemand in te brengen in een cirkelteam of PaTz-team. Zo vergroot je je eigen kennis via de praktijk en stimuleer je de onderlinge communicatie en samenwerking.”* (VW725)

Randvoorwaarde: betere financiering palliatieve zorg

Een veelgenoemde randvoorwaarde voor het bewerkstelligen van een verandering in de palliatieve zorg in de eerste lijn is een goede financiering. Eén van de huisartsen schreef bijvoorbeeld dat de verspreiding van PaTz een betere financiële regeling nodig heeft: *“Er is geen simpele oplossing. Om een verandering in de eerstelijnszorg succesvol te laten zijn moet er een duidelijke en structurele financiering komen. Dus bijvoorbeeld een vaste module palliatieve zorg binnen het S3 segment gefinancierd zodat de PATZ teams meer gemeengoed worden.”* (HA139) Ook een van de vrijwilligers onderkende het belang van goede financiering bij het stimuleren van PaTz: *“Zou dit [PaTz, red] gefinancierd worden door zorgverzekeraars omdat zij zien dat het kwaliteit van zorg oplevert voor hun verzekerden en kostenbesparend kan zijn door minder ziekenhuisopnames, dan is er geen reden voor een huisarts er geen gebruik van te maken.”* (VW725)

In de groep mantelzorgers werd een financiering ook genoemd, maar dan ter ondersteuning van de mantelzorger. Eén van de deelnemers aan deze focusgroep betoogde: *“Ik wil bij dezen pleiten voor een wettelijke sociale regeling voor een mantelzorgbijslag. [...] Iedereen wordt in zijn leven wel geconfronteerd met mantelzorg. Je bent mantelzorger, je bent mantelzorger geweest of je wordt nog*

mantelzorger. Dus waarom betaalt de overheid niet structureel mee aan de kosten die horen bij een mantelzorger?” (MZ430)

Voor de geestelijk verzorgers was financiering ook een belangrijk thema. Eén van hen redeneerde: *“Het lijkt mij ook dat de geestelijke verzorging vanuit de eerstelijns palliatieve (thuis)zorg gewoon standaard gefinancierd moet kunnen worden. De definitie van positieve gezondheid verder implementeren kan daar heel goed bij helpen. Ook de WHO definitie van palliatieve zorg laat zien dat spirituele zorg een integraal onderdeel daarvan uitmaakt. Dat moet in de financiering doorklinken.” (GV434)* Het gebrek aan goede financiering belemmert de geestelijk verzorgers in het leveren van zorg, zo schreef een van hen: *“[...]Zorgen dat er een helder verhaal komt over de financiering. Zolang dat niet in orde is, zal de geestelijk verzorger in de eerste lijn hooguit een randverschijnsel zijn, alleen bereikbaar voor wie het risico van zelf betalen wil nemen, of voor wie een geestelijk verzorger treft die [het gratis doet]. Maar er is ook iets anders: zolang geestelijke verzorging in de eerste lijn niet onder de normale financiering valt, tel je ook niet echt mee bij de andere zorgverleners en zullen ze niet zo gemakkelijk naar je doorverwijzen. Ze kiezen dan eerder voor een vrijwilliger, die dan soms een werkloze geestelijk verzorger is, dat dan weer wel.” (GV205)*

Regionale verschillen

We hebben onderzocht of er in de verschillende urbanisatiegroepen andere suggesties voor verbeteringen in de palliatieve zorg werden gedaan. In tabel 6.1 ziet u per categorie welk percentage zorgverleners een antwoord gaf dat in deze categorieën is ingedeeld, uitgesplitst naar urbanisatiegraad.

Tabel 6.1: Percentage belangrijkste verbeterpunten dat werd genoemd per urbanisatiegroep.

Categorie	Totaal (n=432)	Zeër sterk verstedelijkt (n=85)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=226)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=121)
	%	%	%	%
Samenwerking en communicatie	49	48	49	48
Kennis, vaardigheden en attitude	19	18	19	19
Voorzieningen en diensten	19	26	19	17
Zorgverlening*	28	17	28	36
Overig	14	15	11	15

* De verschillen in deze regel zijn significant

In alle urbanisatiegroepen werd een verbeterpunt in de categorie ‘samenwerking en communicatie’ het meest genoemd (48-49%). Onder zorgverleners in zeer sterk verstedelijkt gebied werd daarna een antwoord in de categorie voorzieningen en diensten het meest genoemd (28%), terwijl in de andere groepen een antwoord in de categorie ‘zorgverlening’ het meest werd genoemd. Alleen het percentage respondenten dat “zorgverlening” had genoemd als belangrijk verbeterpunt verschilde significant per urbanisatiegroep: in de weinig tot niet verstedelijkte groep werd dit vaker genoemd (36%) dan in de sterk tot matig (28%) en de zeer sterk verstedelijkte groep (17%).

Deze categorie is hieronder verder uitgesplitst naar de verschillende disciplines die deze vraag hebben beantwoord. In de tabel 2 staan de percentages zorgverleners die een belangrijk verbeterpunt in de categorie ‘zorgverlening’ hebben gegeven. Huisartsen uit sterk tot matig verstedelijkt gebied noemden vaker verbeterpunten aan voor zorgverlening dan huisartsen uit zeer sterk verstedelijkt gebied. Bij de geestelijk verzorgers gaf de groep uit weinig tot niet verstedelijkt gebied vaker verbeterpunten voor zorgverlening aan (80%) dan hun collega’s uit sterk tot matig verstedelijkt

gebied (43%) en zeer sterk verstedelijkt gebied (27%). Ook vrijwilligers uit sterk tot matig verstedelijkt gebied gaven vaker verbeterpunten in zorgverlening aan dan vrijwilligers uit de andere gebieden. Bij de verpleegkundigen werd geen significant verschil tussen de urbanisatiegroepen gevonden.

Tabel 6.2: Percentage zorgverleners dat in zorgverlening een belangrijk verbeterpunt ziet

Categorie	Totaal (n=432)	Zeër sterk verstedelijkt (n=85)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=226)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=121)
	%	%	%	%
Huisartsen* (n=93)	20	5	26	21
Verpleegkundigen (n=223)	34	23	34	38
Geestelijk verzorgers* (n=43)	42	27	43	80
Vrijwilligers* (n=84)	12	11	35	16

* De verschillen in deze regel zijn significant

Slot

In de vragenlijst werd samenwerking en communicatie door huisartsen en verpleegkundige verreweg het meest genoemd als belangrijkste verbeterpunt. Hierbij ging het soms specifiek over de samenwerking en communicatie in de eerste of de tweede lijn, en soms over samenwerking en communicatie in het algemeen. Vrijwilligers noemden de samenwerking en communicatie in de eerste lijn, maar gaven ook aan dat de bekendheid van voorzieningen en diensten bij zowel patiënten en naasten als bij zorgverleners verbetering behoeft. Geestelijk verzorgers gaven vooral aan dat er meer aandacht moet komen voor spirituele zorg en dat hun discipline dan ook vaker ingezet moet worden in de thuissituatie. In de online focusgroepen werden een aantal manieren genoemd om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren: een casemanager of zorgcoach, voor goede onderlinge communicatie en overzicht van voorzieningen en diensten; een gezamenlijk digitaal dossier, voor een goede overdracht ; en PaTz, voor betere samenwerking en deskundigheidbevordering. Een veelgenoemde randvoorwaarde voor deze verbeteringen is een betere financiering van de palliatieve zorg in de eerste lijn.

We vonden een verschil tussen de urbanisatiegroepen bij één van de gebieden waarin de zorgverleners de belangrijkste verbeterpunten zien: Het percentage zorgverleners dat “zorgverlening” noemde werd in zeer sterk verstedelijkt gebied het minder, en in weinig tot niet verstedelijkt gebied méér genoemd dan in de matig tot sterk verstedelijkte groep. Uitgesplitst voor de verschillende disciplines vonden we dit verschil voor zowel de geestelijk verzorgers als de vrijwilligers.

Hoofdstuk 7: PaTz

Het vijfde thema in de behoefte-inventarisatie is het thema PaTz. In de vragenlijst werd aan alle groepen zorgverleners gevraagd of zij PaTz kennen en of zij deelnemer zijn. Daarna werd gevraagd welke toegevoegde waarde PaTz volgens hen heeft en of zij barrières voor deelname aan PaTz zagen. In de online focusgroep is vervolgens dieper ingegaan op het verbreken van deze barrières en hoe de toegevoegde waarde van PaTz beter en breder bekend gemaakt kan worden.

Vragenlijst

Bekendheid met PaTz

In de eerste vraag over PaTz in de online vragenlijst werd gevraagd of de respondenten bekend zijn met PaTz, en of zij deelnamen aan een PaTz-groep, zie tabel 7.1. Twee derde van de huisartsen gaf aan in een PaTz-groep te zitten en nog eens 25% gaf aan PaTz wel te kennen. Slechts 7% kende PaTz niet. Driekwart van de verpleegkundigen gaf aan PaTz te kennen, en 25% nam ook deel aan een groep. De percentages geestelijk verzorgers en vrijwilligers dat aangaf deel te nemen aan een PaTz groep waren veel lager, respectievelijk 6% en 7%. 55% van de geestelijk verzorgers kende PaTz wel, maar was geen deelnemer, en 38% kende PaTz niet. 85% van de vrijwilliger gaf aan PaTz wel te kennen maar geen deelnemer te zijn. Bij de interpretatie van deze resultaten is het belangrijk te realiseren dat de vragenlijst ook direct aan PaTz-deelnemers is verstuurd. Zij zijn dus oververtegenwoordigd. De resultaten zijn met name belangrijk om na te kunnen gaan of de ideeën over toegevoegde waarde en barrières verschillen tussen huisartsen en verpleegkundigen die wel of juist niet aan PaTz deelnemen.

Tabel 7.1: Percentage zorgverleners dat PaTz-deelnemer was, bekend was met PaTz, of PaTz niet kende.

	PaTz-deelnemer %	Wel bekend, geen deelnemer	
		deelnemer %	Niet bekend %
Huisarts (n=108)	68	25	7
Verpleegkundige (n=258)	25	49	26
Geestelijk verzorger (n=47)	6	55	38
Vrijwilliger (n=46)	7	85	9

Toegevoegde waarde van PaTz

In de online vragenlijst werd de verschillende groepen gevraagd aan te geven of PaTz van toegevoegde waarde was bij een viertal aspecten: kennis, coördinatie van zorg, continuïteit van zorg en samenwerking. De respondenten konden hierbij kiezen uit vijf antwoordmogelijkheden: (1) helemaal niet, (2) nauwelijks, (3) in zekere mate, (4) in belangrijke mate, en (5) weet niet. Bij alle vier aspecten gaf het merendeel aan dat PaTz in zekere of in belangrijke mate van toegevoegde waarde is. Bij de aspecten kennis en samenwerking was dit percentage 97% en 96%. We vonden geen verschillen tussen de percentages van de PaTz-deelnemers en niet-PaTz-deelnemers. Details staan in de tabel 7.2.

Tabel 7.2: Percentage zorgverleners dat PaTz 'in zekere mate' of 'in belangrijke mate' van toegevoegde waarde vond op de volgende aspecten.

	Kennis %	Coördinatie %	Continuïteit %	Samenwerking %
Huisarts (n=96)	94	83	73	96
<i>PaTz-deelnemer (n=67)</i>	93	83	76	99
<i>Niet PaTz-deelnemer (n=29)</i>	97	83	64	90
Verpleegkundige (n=223)	97	90	91	96
<i>PaTz-deelnemer (n=159)</i>	98	94	92	98
<i>Niet PaTz-deelnemer (n=64)</i>	96	89	90	95
Geestelijk verzorger (n=32)	100	91	97	100
Vrijwilliger (n=39)	100	95	95	98
Totaal (n= 309)	97	89	87	96

Na deze vraag werd de respondenten gevraagd of zij nog andere (mogelijke) toegevoegde waarde van een PaTz-groep zagen. 28% van de respondenten die deze vraag beantwoordden, specificeerde de toegevoegde waarde van PaTz op de samenwerking en communicatie (28%) en op de kennis en vaardigheden (8%). Andere respondenten beschreven dat PaTz kan helpen de kwaliteit van zorg te verbeteren (28%). Voorbeelden hierbij waren onder andere dat er meer advance care planning (ACP) zou plaatsvinden (7%) en dat alle dimensies van zorg zouden worden behandeld (5%). Ook gaven respondenten aan dat zorgverleners steun aan elkaar kunnen hebben in een PaTz-groep (17%).

“Samen sparren kan de gedachtes ordenen, duidelijkheid geven. Wellicht ook gevoel van veiligheid. In de laatste levensfase overheerst het gevoel dat je er als arts min of meer alleen voorstaat.”
(Huisarts)

Barrières voor deelname aan PaTz

In een volgende vraag konden de groepen zorgverleners aangeven of de volgende aspecten een barrière vormen voor deelname aan een PaTz-groep: tijd, financiën, administratie, de wens alleen te werken en een groep deelnemers bij elkaar krijgen om een PaTz-groep te starten. Ook hier konden de respondenten uit de eerder genoemde vijf antwoordmogelijkheden kiezen. 83% van de respondenten gaf aan dat tijd in zekere mate of in belangrijke mate een barrière voor deelname aan een PaTz-groep vormt. Bij financiën, administratie of het vinden van een deelnemers om een PaTz mee te starten gaf steeds meer dan de helft van de respondenten aan dat dit een barrière kan vormen. Bij de wens alleen te werken antwoordde slechts 18% dat dit in zekere of in belangrijke mate een barrière is voor deelname aan een PaTz-groep. We vonden significante verschillen tussen de verpleegkundigen die PaTz-deelnemer zijn en zij die dat niet zijn. Verpleegkundigen die geen PaTz-deelnemer zijn, gaven van alle aspecten vaker aan dat zij deze aspecten als barrière voor

“In onze regio zijn er waarschijnlijk wel 10 verschillende thuiszorgpartijen die palliatieve zorg verlenen. Hierdoor lukt het niet een goede band op te bouwen met de wijkverpleging en lukt het ook niet om iedere patiënt te bespreken in PaTz waarbij zowel de arts als verpleegkundige aanwezig is.”
(Huisarts)

“Artsen vinden het soms moeilijk niet alle kennis in huis te hebben die verpleegkundige dan wel heeft.”
(Verpleegkundige)

deelname beschouwden. Bij de huisartsen waren deze verschillen niet significant. Details staan in tabel 7.3.

Tabel 7.3: Percentage zorgverleners dat deze aspecten ‘in zekere mate’ of ‘in belangrijke mate’ als barrière voor deelname aan PaTz beschouwde.

	Tijd %	Financiën %	Administratie %	Wens alleen te werken %	Een groep vinden %
Huisarts (n=93)	92	54	57	10	58
PaTz-deelnemer (n=68)	88	49	50	11	53
Niet PaTz-deelnemer (n=25)	100	68	73	7	70
Verpleegkundige (n=195)	80	66	62	19	70
PaTz-deelnemer (n=138)	62*	50*	36*	9*	50*
Niet PaTz-deelnemer (n=57)	87*	73*	73*	23*	78*
Geestelijk verzorger (n=36)	86	87	56	17	85
Vrijwilliger (n=34)	74	62	47	36	78
Totaal (n= 358)	83	64	59	18	69

In de open vraag die volgde, waarin de respondenten werd gevraagd naar andere (mogelijke) barrières voor deelname aan een PaTz-groep, beschreef 22% van de 148 respondenten die deze vraag beantwoordden een praktisch barrière. Voorbeelden hiervan waren: het organiseren van de PaTz-groep is ingewikkeld (8%) en de veelheid aan thuiszorgorganisaties (4%). Ook werden er persoonlijke barrières beschreven (39%), zoals geen meerwaarde zien (15%), niet gemotiveerd zijn (10%) of dat de PaTz-groep geen veilige omgeving voor twijfels en kritiek is (5%). Ten slotte beschreef een aantal respondenten dat de verschillende verwachten van deelnemers (3%) en de ongelijkheid tussen deelnemers (in kennis of in hiërarchie) (3%) ook drempels voor deelname konden zijn.

Online focusgroepen

Thema 5: PaTz.

In de vragenlijst zijn de verschillende aspecten waarop PaTz van toegevoegde waarde kan zijn, en de verschillende barrières voor deelname aan PaTz geëxploreerd. In de online focusgroep is dieper ingegaan op het doorbreken van de barrières en het bekender maken van de toegevoegde waarde van PaTz. Er zijn aan de verschillende groepen verschillende vragen gesteld. De respons uit de groepen waarin dezelfde vragen gesteld werden, staat hieronder gezamenlijk weergegeven.

Huisartsen en verpleegkundigen – vraag 1 en 2.

PaTz is een methode om de palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundige komen minimaal zes keer per jaar samen om hun palliatieve patiënten te identificeren en proactieve zorgplannen op te stellen. Uit pilot- en evaluatiestudies blijkt dat deelnemers de PaTz-groep als waardevol ervaren en dat deelname een positief effect op kwaliteit van zorg heeft. Tegelijkertijd blijkt uit de praktijk dat het lastig is om huisartsen en wijkverpleegkundigen te motiveren deel te nemen aan een PaTz-groep. In de vragenlijst werden de volgende punten genoemd als toegevoegde waarde van deelname aan PaTz: steun (zowel op medisch gebied als op het emotionele vlak), de verbeterde samenwerking (meer begrip, communicatie, elkaar kennen) en een hogere kwaliteit van zorg. Uit de vragenlijst kwamen ook

barrières voor deelname aan PaTz naar voren. De belangrijkste barrières voor deelname zijn de tijd die het kost, vaak afgewogen tegen het niet zien van de toegevoegde waarde en het ontbreken van een passende vergoeding. Daarnaast is er onduidelijkheid over de organisatie van de PaTz-groep en merken andere zorgverleners op dat vooral huisartsen niet gemotiveerd zijn om deel te nemen waardoor groepen niet van de grond komen.

Vraag 1: Hoe kunnen de hierboven genoemde barrières voor deelname aan een PaTz-groep geslecht worden?

Vraag 2: Wat is een goede manier om PaTz en de ervaren meerwaarde bekender te maken en het opstarten van PaTz-groepen te stimuleren?

Barrières: financiën, tijd en facilitering

Huisartsen en verpleegkundigen waren het erover eens dat er een duidelijke financiële vergoeding moet zijn voor alle deelnemende partijen. Een huisarts suggereerde: *“Een landelijk eenduidige vergoeding conform FTO en DTO; een soort vacatiegeld. Deelnemers worden hierdoor financieel gestimuleerd om aanwezig te zijn.”* (HA459) Niet alle huisartsen zagen echter een simpele oplossing. Volgens een van hen is een verandering in de structuur nodig om de problemen op dit gebied op te lossen: *“Ik ben bezig met het opzetten van een nieuwe PaTz-groep in de regio. De weerstand zit vooral in: ‘waar haal ik de tijd vandaan om aan nog een overleg deel te nemen.’ Gebrek aan tijd is een algemeen gehoord probleem onder huisartsen. Mijns inziens ligt de oplossing ook in een veel bredere verandering, namelijk het verder verkleinen van een normpraktijk of een ruimere financiële vergoeding waarbij extra FTE huisartsen kunnen worden aangenomen. Onontbeerlijk denk ik gezien de vergrijzing en toenemende zorg voor ouderen thuis en daarbij ook toename van palliatieve zorg thuis.”* (HA557)

De financiële compensatie is belangrijk, vond ook een aantal verpleegkundigen, maar daarnaast moeten PaTz-groepen ook in de organisatie ondersteund worden: *“De facilitering voor huisartsen [moet] goed geregeld zijn; financiële vergoeding, hulp bij het opzetten van de PaTz- groep vanuit het netwerk. En ook de wijkverpleegkundigen moeten een financiële vergoeding krijgen. Er moeten geen bureaucratische/praktische belemmeringen zijn.”* (VP259) Het regionale netwerk palliatieve zorg kan daarbij helpen: *“Tijd en dag van overleg moet goed afgestemd worden met huisarts en thuiszorg. De organisatie en opzetten van een PaTz-groep moet ondersteund/ gefaciliteerd worden door een netwerk palliatieve zorg. Verder zal een consulent palliatieve zorg aan moeten sluiten bij het PaTz-overleg voor de deskundigheidsbevordering.”* (VP259)

Promotie PaTz: praktijkvoorbeelden en arts-arts interactie

De respondenten opperden meerdere manieren om de meerwaarde van PaTz bekender te maken, en het opstarten van PaTz-groepen te stimuleren.

Het delen van praktijkvoorbeelden is volgens sommige verpleegkundigen een goede manier om PaTz te promoten. Zo schreef een van hen: *“Promotiefilmpje maken door arts en wijkverpleegkundige over hun ervaringen, waarin een korte samenvatting via filmpje gemaakt wordt over een PaTz-bijeenkomst. Wat houdt het in, hoe is de invulling van een PaTz-overleg in de praktijk, wat is de investering (m.i. vrij klein) en goed benadrukken wat het oplevert. Tijdens bestaande scholingen voor artsen/wijkverpleegkundige aandacht schenken hieraan.”* (VP600)

Tegelijkertijd is het volgens sommige verpleegkundigen lastig voor hen om artsen te bereiken. Een van hen schreef hierover: *“Ik zou enthousiasmeren van huisartsen overlaten aan andere huisartsen.”*

In de praktijk praten dokters liever met dokters. Tenzij je als verpleegkundige de 'taal' van de dokters spreekt. Kort, bondig, gevalideerde informatie en een toegevoegde waarde zijn.” (SP432) Een ander beaamt dit: “Helemaal mee eens om het enthousiasmeren van huisartsen aan beroepsgroep zelf over te laten. Wel interessant om meerwaarde die huisartsen ervaren aan thuiszorgorganisaties te laten weten en dan opnieuw te kijken waar extra meerwaarde voor alle partijen in te behalen is.” (VP037) In de andere focusgroep suggereerde een van de huisartsen suggereert de inzet van ‘PaTz-ambassadeurs’⁸ hiervoor: “Door het inzetten van PaTz-ambassadeurs via het IKNL; indien u contact opneemt met het IKNL kan er iemand ingezet worden om e.e.a. nog eens door te nemen.” (HA572)

Geestelijk verzorgers en vrijwilligers – vraag 1 en 2.

PaTz is een methode om de palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundige komen minimaal zes keer per jaar samen om hun palliatieve patiënten te identificeren en proactieve zorgplannen op te stellen. Uit pilot- en evaluatiestudies blijkt dat deelnemers de PaTz-groep als waardevol ervaren en dat deelname een positief effect op kwaliteit van zorg heeft. In sommige groepen wordt ook een geestelijk verzorger of een coördinator van een vrijwilligersorganisatie betrokken.

Vraag 1: Ziet u een meerwaarde in het betrekken van een geestelijk verzorger/coördinatoren van de vrijwilligersorganisatie bij deze PaTz-bijeenkomsten? Welke bijdrage kan een geestelijk verzorger/coördinator VPTZ leveren?

Vraag 2: Op welke manier kan het betrekken van een geestelijk verzorger / coördinator VPTZ bij PaTz-groepen aangemoedigd worden?

Geestelijk verzorgers: meerwaarde

De geestelijk verzorgers waren eensgezind in hun opvatting dat zij betrokken zouden moeten worden bij de PaTz-groepen. De aanwezigheid van de geestelijk verzorger brengt aandacht voor de spirituele dimensie en zorgt dat zij ook vaker ingeschakeld worden bij palliatieve patiënten. Een van hen sprak uit ervaring: *“Jazeker, ik zie de meerwaarde zeker in. Onlangs een PaTz-groep bijgewoond. Reuze interessant voor alle partijen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen geven aan dat ze weinig weten over spirituele begeleiding en over signalering van existentiële problematiek. Weten zelf ook niet goed hoe ze het gesprek met de patiënt moeten aangaan over gevoel, angst, hoop en zin. Ik zou een geestelijk verzorger in iedere PaTz-groep wensen. De geestelijk verzorger kan juist het spirituele aspect van het (holistisch) menszijn waarborgen en daar aandacht aan besteden en medicalisering van angst en depressie aan het levenseinde temperen.” (GV164)* Een van de geestelijk verzorgers zag in de belangrijkste barrière voor de huisarts om een PaTz-groep te starten (geen tijd), juist een kans voor de geestelijk verzorger: *“[Een huisarts in de familie] wil graag de PaTz maar heeft geen tijd om het op te zetten. Hier ligt een schone taak voor de geestelijk verzorger. Als deze bereid is de boel te*

⁸ Op initiatief van stichting PaTz zijn de PaTz-ambassadeurs in het leven geroepen. Dit kunnen regionaal werkzame huisartsen of verpleegkundigen zijn, of huisartsen of wijkverpleegkundige verbonden aan de Regionale Ondersteuning Structuur of IKNL, afhankelijk van wat het meest past in de regio. De PaTz-ambassadeurs geven informatie over PaTz aan collega's informatie en proberen collega's op die manier te enthousiasmeren voor PaTz.

organiseren (ja: veel werk), dan maakt hij zich organisatorisch al onmisbaar, en kan het inhoudelijke er meteen achteraan.” (GV003)

Geestelijk verzorgers: promotie.

Het aanmoedigen van betrekken van geestelijk verzorgers bij PaTz-groepen is volgens de deelnemers lastig. Een aantal geestelijk verzorgers suggereerde dat zij veel moeten netwerken en andere zorgverleners informeren om ingeschakeld te worden. Zo schreef een van hen bijvoorbeeld: *“Onderwijs/scholingen voor huisartsen over spirituele zorg. Vooral bij landelijke en regionale congressen. Aangeven dat bijdrage geestelijk verzorger bij PaTz-groepen wenselijk is, of gewoon contact leggen met huisartsen in de regio of degenen die deel uit maken van palliatieve teams. Netwerken, proactief zijn en je gezicht laten zien. Een goed netwerk = vertrouwen = deelname.”* (GV164) Niet alle geestelijk verzorgers ervaren echter de meerwaarde hiervan: *“Veel netwerken heeft nog niet het gewenste effect. Soms denk ik weleens dat ik het verkeerd aanpak. Volgens mij zei Joep van der Geer (onderzoeker en geestelijk verzorger, red) ooit: “Geen betere pleitbezorger van ons vak dan de arts die zich zelf ooit in een kwetsbare positie heeft bevonden. Ik wens dat alleen geen enkele arts toe...” Maar misschien zit het wel in het van binnenuit ervaren van de meerwaarde van geestelijk verzorger.”* (GV240) Er zijn meer geestelijk verzorgers die suggereerden dat de vraag vanuit de PaTz-groep zelf komen: *“Bespreken richtlijn spirituele palliatieve zorg en dan zelf laten bedenken dat dat dan ook aan tafel vertegenwoordigd moet zijn. Dan kan als stap twee gekeken worden wie die plek dan gaat innemen en welke voorwaarden en eisen er zijn.”* (GV399), al was dat volgens een ander te optimistisch ingeschat: *“Zonder geestelijk verzorger komt misschien wel niemand op het idee om deze richtlijn te gaan bespreken.”* (GV205)

Promotie van de eigen discipline leek de deelnemers toch de beste methode om meer betrokken te worden bij PaTz-groepen: *“Ik denk dat we daar zelf vooral proactief in moeten zijn en de durf moeten vinden onszelf voor te stellen bij PaTz groepen en op congressen, studiedagen, etc. Hoewel ik in mijn regio ook wel zie dat er vanuit huisartsen steeds meer belangstelling komt voor samenwerking met geestelijk verzorger.”* (GV343) Ten slotte refereerde een van de geestelijk verzorgers aan een eerdere opmerking: *“Begin zelf maar eens met het oprichten van een PaTz. Dat is nog eens proactief.”* (GV240)

Vrijwilligers: meerwaarde

Ook de vrijwilligers zagen grote meerwaarde in het betrekken van hun dienst in PaTz-groepen, zowel voor de bekendheid van de vrijwilliger bij zorgverleners als zorginhoudelijk. Volgens een vrijwilliger heeft het deelnemen van vrijwilligers in PaTz-groepen meerwaarde voor alle betrokken partijen: *“De redenen hiervoor zijn: het verder inbedden van de VPTZ en daarmee de vrijwilligers die een belangrijke ondersteuning geven aan zowel cliënten als hun mantelzorgers; het kunnen leveren van feedback vanuit de praktijk van die vrijwilligers over onder meer de beleving van kwaliteit van leven bij de cliënten; het meedenken/-ontwikkelen van verbetertrajecten/-processen; het aanreiken van ontwikkelingen in de VPTZ zowel regionaal als landelijk; het in kunnen spelen op de behoeften binnen de formele zorg ten aanzien van de gewenste informele zorg bij de hulpvragen van de cliënten en hun mantelzorg; het implementeren van benodigde kennis en vaardigheden van de VPTZ-vrijwilligers in het aandachtsgebied (verdiepen en verbreden).”* (VW671) Coördinatoren van de VPTZ kunnen volgens een andere vrijwilliger: *“de draagkracht van de mantelzorger monitoren en de dienst van vrijwilligers thuis op een vroeg stadium bekend maken bij*

zorgvragers en verwijzers.” (VW772) Ten slotte helpt het betrekken van een coördinator van de VPTZ bij PaTz-groepen volgens deze vrijwilliger bij het leveren van zorg op maat: “Coördinatoren kunnen precies invullen en kijken wat er van de vrijwilligers verwacht wordt, eventueel daar ook de juiste vrijwilligers opzetten.” (VW774)

Vrijwilligers: betrekken bij PaTz

Een van de vrijwilligers noemde scholing van huisartsen en wijkverpleegkundigen en bekendheid van de VPTZ als twee manieren om de vrijwilliger meer te betrekken bij PaTz-groepen: *“In mijn beleving kan de betere samenwerking op twee manieren worden bewerkstelligd: 1. In de opleiding van huisartsen en verpleegkundigen meer aandacht schenken aan de complementaire samenwerking in de palliatieve terminale zorg in het algemeen en de 'holistische' aanpak c.q. benaderingswijze van de zorg voor palliatief terminale mensen. De mens is meer dan een medische casus. 2. Door ook binnen de onderscheidenlijke overleggen van huisartsen en van de wijkzorgverpleegkundigen aandacht te vragen voor de ondersteuning die VPTZ-vrijwilligers kunnen leveren in de zorg voor palliatief terminale mensen met het oog op hun kwaliteit van leven en hun naderende levenseinde. De vrijwilligers zijn in staat, door hun inzet- en aanwezigheidsperiode, een waardevolle feedback te verzorgen qua signaleringen in het zichtbare verloop van het ziekteproces en de emotionele/geestelijke ontwikkelingen bij de cliënt. Het voorziet daarmee in een aanvulling op de beeldvorming ten behoeve van het procesverloop bij de terminale mens.” (GV671)*

Andere vrijwilligers gaven geen suggesties om het betrekken van vrijwilligers bij de PaTz-groepen aan te moedigen, maar gaven wel aan hier open voor te staan. Zo schreef een van hen bijvoorbeeld: *“Als coördinator wil ik graag deelnemen aan een PaTz overleg, dus uitnodigen die coördinatoren.” (VW694)*

Regionale verschillen

We hebben onderzocht of er verschillen tussen de urbanisatiegroepen zijn in PaTz-deelname. Alleen voor het percentage verpleegkundigen dat deelneemt aan een PaTz-groep is een significant verschil gevonden tussen de groepen: in sterk tot matig verstedelijkt gebied nemen verpleegkundigen minder vaak deel aan PaTz dan in de andere twee urbanisatiegroepen. De andere percentages zorgverleners die deelnemen aan een PaTz-groep bleken niet significant te verschillen. Ook de percentages zorgverleners die niet deelnemen aan een PaTz-groep, maar dit wel zouden willen, verschilden niet per groep.

Tabel 7.4: Percentage zorgverleners dat deelneemt in een PaTz-groep per urbanisatiegroep

	Totaal	Zeer sterk verstedelijkt	Sterk tot matig verstedelijkt	Weinig tot niet verstedelijkt
	%	%	%	%
Percentage zorgverleners per gebied dat deelneemt aan PaTz				
Huisarts (n=107)	68	63	69	71
Verpleegkundige* (n=253)	25	37	20	30
Geestelijk verzorger (n=44)	5	6	5	0
Vrijwilliger (n=45)	7	20	0	17
Percentage zorgverleners dat zou willen deelnemen aan een PaTz-groep per urbanisatiegroep				
Huisarts (n=33)	55	50	50	71
Verpleegkundige (n=178)	55	62	50	60
Geestelijk verzorger (n=38)	66	56	71	80

Vrijwilliger (n=40)	70	67	70	70
---------------------	----	----	----	----

*De verschillen in deze regel zijn significant

We vroegen ook aan de respondenten of zij denken dat PaTz van toegevoegde waarde is op gegevens aspecten (kennis, coördinatie en continuïteit van zorg, en samenwerking), en vervolgens vroegen we zorgverleners of zij van gegeven aspecten (tijd, geld, administratie, liever alleen willen werken, en een groep vinden) denken dat dit barrières voor deelname aan PaTz kunnen zijn, zie tabel in de bijlage (G, tabel 3 en 4). Dit hebben we ook vergeleken voor de verschillende urbanisatiegroepen. Hierbij werd slechts één significant verschil gevonden: geestelijk verzorgers in weinig tot niet verstedelijkt gebied zien het vinden van een PaTz-groep om te starten of bij aan te sluiten minder vaak als barrière (50%) dan geestelijk verzorgers uit sterk tot matig verstedelijkt gebied (92%) en uit zeer sterk verstedelijkt gebied (100%). Bij de overige barrières en alle toegevoegde waarden vonden we geen significante verschillen tussen de urbanisatiegroepen. In de open vragen of zorgverleners nog andere toegevoegde waarden van PaTz zagen, gaven de respondenten antwoorden in vier categorieën: samenwerking, kennis, kwaliteit van zorg en steun. Hierbij vonden we geen verschillen tussen de urbanisatiegroepen; geen van de groepen zorgverleners noemde een bepaald aspect significant vaker of minder vaak dan andere groepen. Voor details, zie bijlage (G, tabel 8).

Bij de open vraag over barrières voor deelname aan PaTz, vonden we wel één significant verschil. Zorgverleners uit zeer sterk verstedelijkt gebied gaven vaker persoonlijke barrières als drempel voor deelname aan PaTz dan zorgverleners uit de andere urbanisatiegroepen. Voor meer details, zie bijlage (G, tabel 9) Voor voorbeelden van deze drempels, zie bijlage (G, tabel 7).

Slot

In de vragenlijst gaf twee derde van de huisartsen aan deel te nemen aan een PaTz-groep. Bij de verpleegkundigen was dit een kwart, bij de geestelijk verzorgers 6% en vrijwilligers 7%. De grote meerderheid van de zorgverleners gaf aan de PaTz in zekere of in belangrijke mate van toegevoegde waarde is op kennis, coördinatie van zorg, continuïteit van zorg en de samenwerking. De belangrijkste barrière voor PaTz is tijd. Een grote meerderheid van de zorgverleners beschouwde tijd in zekere of belangrijke mate als een barrière voor deelname aan PaTz. Bij financiën, administratie en het vinden van een groep om te starten of bij aan te sluiten was dit de helft.

Huisartsen en verpleegkundigen gaven in de online focusgroepen aan dat een duidelijke financiële vergoeding voor deelname aan PaTz een belangrijke barrière voor deelname kan wegnemen. Daarnaast gaven verpleegkundigen aan dat de organisatie van de PaTz-groepen beter ondersteund kan worden. Door praktijkvoorbeelden te geven, bijvoorbeeld door middel van filmpjes tijdens scholingen of congressen, kan de meerwaarde van PaTz beter bekend gemaakt worden. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven aan graag deel te nemen aan PaTz, zowel voor de bekendheid van hun dienst als zorginhoudelijk. Promotie van de eigen discipline leek de geestelijk verzorgers de beste manier om meer betrokken te worden.

We vonden nauwelijks verschillen tussen de urbanisatiegroepen met betrekking tot PaTz. De verpleegkundigen uit sterk tot matig verstedelijkt gebied waren minder vaak deelnemer aan PaTz dan de verpleegkundigen uit de andere groepen. Geestelijk verzorgers uit het minst verstedelijkte gebied zien het vinden van een PaTz-groep minder vaak als barrière dan hun collega's uit de andere urbanisatiegroepen. Ten slotte gaven zorgverleners uit zeer sterk verstedelijkt gebied vaker

persoonlijke barrières als drempel voor deelname aan PaTz dan zorgverleners uit de andere urbanisatiegroepen.

Hoofdstuk 8: Conclusie

In deze behoefte-inventarisatie is onderzocht wat de behoeften zijn van zorgverleners, patiënten en naasten ten aanzien van wat er nodig is om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. De vraagstellingen van de behoefte-inventarisatie waren:

- Welke ervaringen hebben patiënten, naasten, wijkverpleegkundigen, huisartsen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers met palliatieve zorg in de eerste lijn? Wat gaat goed, wat kan beter?
- Wat denken zij dat nodig is om palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren?
- Zijn er verschillen tussen verschillende regio's (urbanisatiegraad, consortia palliatieve zorg)?
- In hoeverre kunnen verbeteringen via PaTz bereikt worden?
- Wat zien mogelijke deelnemers van PaTz als bevorderende en belemmerende factoren van deelname aan PaTz?

Ervaringen patiënten, naasten en zorgverleners.

Palliatieve zorg in de praktijk.

We vroegen patiënten en naasten om hun ervaringen met de palliatieve zorg voor henzelf of hun palliatieve naaste te beschrijven en we vroegen zorgverleners hun meest recente casus van palliatieve zorg te beschrijven. De beschreven casuïstiek bestond voornamelijk uit patiënten met kanker, die de laatste drie maanden thuis verbleven. Bij de casuïstiek werd communicatie vaak genoemd als een aspect dat goed ging, maar ook regelmatig als een aspect dat beter had gekund. Het betrof dan niet alleen de communicatie tussen de betrokken zorgverleners, maar ook de communicatie tussen de zorgverleners enerzijds en de patiënt en naasten anderzijds kwam vaak terug. Communicatie is dus een belangrijk onderdeel van de zorg: het valt op als de communicatie goed liep, of als dit beter had gekund.

De respondenten werden ook gevraagd of in de gesprekken tussen de betrokken zorgverleners, de patiënten en naasten bepaalde onderwerpen ter sprake waren gekomen. We vroegen de patiënten en naasten of deze onderwerpen naar hun mening voldoende besproken waren. Huisartsen en verpleegkundigen gaven bij de meeste onderwerpen in grote getalen aan dat deze onderwerpen besproken te hebben met patiënt en/of naasten. Bij alle onderwerpen gaf echter ongeveer de helft van de patiënten en naasten aan dat deze onderwerpen naar hun mening niet of onvoldoende besproken waren.

Ervaringen met palliatieve zorg in het algemeen.

De ervaringen van zorgverleners met palliatieve zorg in het algemeen werden aan de hand van een aantal thema's onderzocht. Deze thema's waren: samenwerking en communicatie; kennis en vaardigheden, en; voorzieningen en diensten. Vervolgens werd de zorgverleners gevraagd wat volgens hen de belangrijkste verbeterpunten waren in de palliatieve zorg in de eerste lijn.

Samenwerking en communicatie

In de samenwerking en communicatie gaven de zorgverleners aan positieve ervaringen te hebben in de samenwerking met andere zorgverleners. Vaak gaven zij aan dat de huisarts en wijkverpleegkundige goed bereikbaar zijn en open staan voor overleg. Maar er werden ook negatieve ervaringen beschreven: slechte overdrachten, onbereikbare zorgverleners of te veel verschillende

mensen om mee samen te werken. Over de samenwerking met de tweede lijn gaf een aantal huisartsen en verpleegkundigen aan dat specialisten meestal wel openstaan voor overleg en mee willen denken, maar ook dat specialisten te lang doorbehandelen en slecht overdragen bij ontslag uit het ziekenhuis.

Kennis en vaardigheden

Veel zorgverleners gaven aan dat de kennis en vaardigheden van henzelf en andere zorgverleners verbeterd kan worden. Huisartsen en verpleegkundigen noemden hierbij de kennis van specifieke behandelingen of technische handelingen die verbeterd kan worden. Geestelijk verzorgers gaven vooral aan dat de kennis op het gebied van zingevingsvraagstukken verbeterd kan worden. Volgens hen worden spirituele vragen niet of niet op tijd herkend, en wordt er niet goed verwezen. Een aantal zorgverleners gaf aan af en toe onbewuste onbekwaamheid te signaleren.

Patiënten en naasten gaven aan niet van de huisarts of wijkverpleegkundige te verwachten dat zij op alle dimensies palliatieve zorg kunnen leveren. Wel verwachten patiënten en naasten dat zij door kunnen verwijzen naar een andere zorgverlener, voorziening of dienst die deze zorg wel kan leveren. Dat kan wel beter, volgens hen.

Voorzieningen en diensten

Huisartsen en wijkverpleegkundige weten voorzieningen en diensten te vinden en hebben over het algemeen goede ervaringen hiermee. Een van de meest genoemde problemen zijn capaciteitsproblemen van hospice, of het ontbreken van een hospice in de regio. Als reden om voorzieningen en diensten niet in te schakelen gaven zij aan voorzieningen niet nodig te hebben, het niet als hun taak te beschouwen deze in te schakelen, of niet te weten hoe voorzieningen of diensten ingeschakeld kunnen worden.

Belangrijkste knelpunten

In een recente knelpuntenanalyse van het IKNL zijn knelpunten in de palliatieve zorg in de eerste lijn en mogelijke oplossingen onderzocht door middel van een literatuurstudie, door het bevragen van kaderhuisartsen palliatieve zorg en een expert-meeting.⁹ De belangrijkste knelpunten die hieruit naar voren kwamen zijn: coördinatie en continuïteit van zorg, deskundigheid van zorgverleners en financiering. Patiënten en naasten noemden ook knelpunten op het gebied van communicatie. De knelpunten uit onze behoefte-inventarisatie komen op een aantal punten overeen met de knelpunten uit de analyse van het IKNL. De samenwerking en communicatie in de eerste lijn en met de tweede lijn komt hierin terug onder coördinatie en continuïteit van zorg: afstemming en overdracht tussen zorgverleners is niet goed en er zijn te veel verschillende zorgverleners betrokken. Zorgverleners in de behoefte-inventarisatie noemden dit ook: te veel thuiszorgorganisaties, slechte overdracht (zowel in de eerste als in de tweede lijn) en slechte bereikbaarheid van zorgverleners.

Ook worden in de analyse van het IKNL knelpunten in de communicatie tussen patiënten en zorgverleners genoemd: gebrekkige informatie (over behandelmogelijkheden) en onvoldoende betrokken worden bij beslissingen. Dit komt in deze behoefte-inventarisatie ook naar voren:

⁹ Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn. IKNL, 2017.

patiënten en naasten gaven bij vragen over onderwerpen van gesprek aan dat deze in de helft van de gevallen naar hun mening nog onvoldoende besproken waren. Daarnaast gaven zij in de online focusgroepen aan dat de patiënt (of een vertegenwoordiger) bij de overleggen en de besluitvorming betrokken moet worden.

Het gebrek aan aandacht voor en kennis van spirituele problematiek en de constatering dat de deskundigheid van huisartsen en wijkverpleegkundigen sterk wisselt komt zowel in de behoefte-inventarisatie als in de knelpuntenanalyse naar voren. Zorgverleners anticiperen niet in de palliatieve fase en zijn vooral gericht op de somatische zorg. Bovendien zijn huisartsen niet goed op de hoogte van het zorgaanbod in de regio.

Het thema voorzieningen en diensten komt in de knelpuntenanalyse van IKNL niet voor. In onze behoefte-inventarisatie komt ten aanzien hiervan ook een positief beeld naar voren. Huisartsen en verpleegkundigen gebruiken voorzieningen en diensten, en hebben hier goede ervaringen mee. Er zijn echter ook verbeterpunten. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven veelvuldig aan onvoldoende ingeschakeld te worden, terwijl huisartsen en verpleegkundigen onder andere onbekendheid en “niet weten hoe” als reden opgaven om voorzieningen en diensten niet in te schakelen. Daarnaast gaven huisartsen en verpleegkundigen aan dat hulpmiddelen (zoals een medicatiepomp of een katheter) wat hen betreft beter en sneller beschikbaar moeten zijn. Patiënten en naasten gaven aan dat zij hulp nodig hebben bij het zoeken en regelen van voorziening, zorg en hulpmiddelen.

Regionale verschillen

Om regionale verschillen te kunnen onderzoeken hebben we de respondenten van de behoefte-inventarisatie in drie urbanisatiegroepen verdeeld: een groep uit zeer sterk verstedelijkt gebied, een groep uit sterk tot matig verstedelijkt gebied en een groep uit weinig tot niet verstedelijkt gebied. We vonden een aantal verschillen tussen de drie urbanisatiegroepen. In de zeer sterk verstedelijkte groep waren de patiënten vaker jonger dan 66 jaar, waren ze vaker gediagnosticeerd met kanker en werd vaker een casemanager ingeschakeld. Er werd minder gesproken over complicaties en meer over euthanasie dan in de andere groepen. Zorgverleners uit deze groep schakelden vaker een hospice en het gespecialiseerde thuiszorgteam in. Als barrière voor deelname aan PaTz gaven zij vaker persoonlijke barrières (zoals geen meerwaarde zien), en geestelijk verzorgers uit deze groep gaven vaker het vinden van een groep aan als barrière voor deelname. In de sterk tot matig verstedelijkte groep waren de patiënten iets ouder, en hadden zij vaker een hartziekte dan de andere groepen. Er werd minder dan in de andere groepen gesproken over ziekenhuisopname en zingevingproblematiek. Ook werd het consultatieteam palliatieve zorg minder vaak ingeschakeld. Ten slotte zaten verpleegkundigen uit deze groep minder vaak in PaTz dan verpleegkundigen uit de andere groepen. In de weinig tot niet verstedelijkte groep werd vaker een nazorggesprek gehouden dan in de andere groepen. Daarnaast werd zorgverlening vaker genoemd als belangrijkste verbeterpunt.

Al met al hebben we geen duidelijke lijn in de verschillen tussen de regio's kunnen ontdekken. Dit betekent natuurlijk niet dat deze verschillen er niet zijn. Naast urbanisatiegraad zijn er waarschijnlijk andere verschillen tussen regio's, bijvoorbeeld in de werkwijze van het netwerk palliatieve zorg of samenwerking tussen huisartsen en thuiszorgorganisaties of ziekenhuizen, die wij niet hebben kunnen onderzoeken.

Verbeteringen in de eerste lijn

De belangrijkste verbeterpunten in de palliatieve zorg in de eerste lijn omvatten dus vooral de samenwerking tussen zorgverleners, de communicatie onderling, deskundigheidsbevordering en de communicatie met en informatievoorziening voor patiënten en naasten. In de behoefte-inventarisatie worden een aantal oplossingen gesuggereerd. Zo gaven zorgverleners aan dat een periodiek multidisciplinair overleg waarin een palliatieve patiënt besproken kan worden, niet alleen tot goede afspraken en een duidelijk beleid leidt, maar ook zorgt dat zorgverleners elkaar leren kennen. Elkaar kennen werkt volgens de zorgverleners goede bereikbaarheid en een goede overdracht in de hand. PaTz wordt regelmatig genoemd als goed voorbeeld van een dergelijk overleg. Hoewel PaTz strikt genomen meer is dan een multidisciplinair overleg, kan PaTz deze rol goed vervullen. Daarnaast werd een gezamenlijk digitaal dossier geopperd om de communicatie en overdracht te verbeteren. Als de status van de patiënt, besproken onderwerpen en details over de zorgverlening in een dossier genoteerd worden, is dit voor alle betrokkenen inzichtelijk. Een multidisciplinaire overleg is volgens de zorgverleners overigens ook een goede gelegenheid voor multidisciplinaire scholing. Zij gaven aan dat multidisciplinaire scholing niet alleen de deskundigheid van individuele zorgverleners bevordert, maar dat dit ook leidt tot meer wederzijds begrip en vertrouwen. Ook hier kan PaTz een rol vervullen.

De communicatie met patiënten en naasten kan op een aantal punten verbeterd worden: betere informatie over het ziektebeloop, verwachte complicaties en andere onderwerpen in de palliatieve fase. Maar patiënten en naasten gaven ook aan meer informatie te willen over beschikbare voorzieningen en diensten. Deze informatie hoeft niet per sé van de huisarts of wijkverpleegkundige te komen. Een aantal patiënten en naasten suggereerde het aanstellen van een casemanager (of zorgcoach) die helpt bij het zoeken en regelen van (aanvullende) zorg en bekend is met de beschikbare voorzieningen en diensten in de regio.

In de knelpuntenanalyse van het IKNL worden een aantal oplossingen gesuggereerd voor de geconstateerde knelpunten die ook in de behoefte-inventarisatie worden genoemd, zoals het multidisciplinair overleg (waarbij de PaTz-methodiek als voorkeursmethode van multidisciplinair overleg expliciet wordt benoemd), de aanwezigheid van een gezamenlijk dossier bij de patiënt, gezamenlijke huisbezoeken van huisarts en verpleegkundige en verplichte nascholing.

Een suggestie uit de IKNL knelpuntenanalyse is om de knelpunten op lange termijn op te lossen is een betere financiële compensatie. Ook in de behoefte-inventarisatie werd meer geld (gekoppeld aan tijd als knelpunt) af en toe genoemd als verbeterpunt. Niet alleen de huisartsen, maar ook de geestelijk verzorgers gaven aan dat een betere financiële regeling voor hun diensten ertoe zou kunnen leiden dat zij vaker worden ingeschakeld. Andere suggesties uit de IKNL knelpuntenanalyse om de knelpunten op te lossen, meer op de lange termijn, zijn intervisie, standaardisering palliatieve overdrachtsformulieren, het op elkaar aansluiten van ICT-systemen en het vaker inschakelen consulenten palliatieve zorg. Ook deze oplossingen zijn in de behoefte-inventarisatie wel genoemd, al stonden deze niet op de voorgrond.

Suggesties uit de knelpuntenanalyse die niet in de behoefte-inventarisatie naar voren kwamen zijn: betere zorgindicaties, transmuraal regionaal consultteam, transmurale stages en een landelijk EPD. Ook de suggestie om de specialist te verplichten een telefoontje te plegen in plaats van een brief te sturen, werd in de behoefte-inventarisatie niet genoemd. Het is de vraag of dit haalbaar is.

PaTz

Hierboven werd al aangegeven dat PaTz een oplossing zou kunnen zijn voor een aantal van de gesuggereerde verbeterpunten. PaTz biedt een platform voor het multidisciplinaire overleg en deskundigheidsbevordering is een belangrijk onderdeel van de PaTz-methodiek. Behalve de aanwezige consultant palliatieve zorg die scholing over bepaalde onderwerpen kan geven, kunnen ook externe experts uitgenodigd worden om de PaTz-groep bij te praten. Bovendien wordt in de PaTz-methode een proactief zorgplan gemaakt voor de patiënt. Betrokken zorgverleners maken hier dus duidelijke afspraken over het beleid, wat betere overdracht in de hand werkt.

Ook voor de bekendheid van voorzieningen en diensten kan PaTz een uitkomst zijn. Door regionale voorzieningen in de PaTz-groep uit te nodigen om zichzelf te presenteren, kan de beschikbaarheid van deze voorzieningen beter bekend worden en kunnen zij, indien nodig, tijdig ingeschakeld worden bij palliatieve patiënten. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven in de online focusgroepen al aan graag deel uit te maken van PaTz-groepen.

Slot

In dit rapport van de behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten worden een aantal aanknopingspunten voor verbetering van de palliatieve zorg beschreven. Door de communicatie en samenwerking onder zorgverleners te verbeteren, door de kennis en vaardigheden van zorgverleners te verbeteren, door patiënten en naasten beter te informeren over het ziekteproces en beschikbare voorzieningen en diensten, en hen te betrekken bij de besluitvorming kan de palliatieve zorg in de eerste lijn verbeterd worden. Daarnaast geeft dit rapport aanknopingspunten om de PaTz-methode verder te ontwikkelen en barrières voor deelname aan een PaTz-groep weg te nemen, zodat deze methode gebruikt kan worden als belangrijk instrument om deze verbeteringen te bewerkstellingen en de palliatieve zorg te verbeteren.

Vervolg

In deze behoefte-inventarisatie zijn een aantal verbeterpunten en mogelijke oplossingen gesuggereerd. In de tabel hieronder staan de belangrijkste verbeterpunten nog eens weergegeven. In het vervolg van het project gaan we voor alle gesuggereerde verbeterpunten en oplossingen na of deze in de volgende delen van het onderhavige project vallen en zo ja, in welke werkgroep deze oplossingen opgepakt kunnen worden. In deze werkgroepen zal de uitwerking van deze oplossingen dan verder moeten worden geconcretiseerd. Voor de verbeterpunten en oplossingen die hierbuiten vallen, doen we waar mogelijk een aanbeveling naar bij het project betrokken partners. Een voorbeeld hiervan is een aanbeveling aan Fibula om te stimuleren dat netwerken palliatieve zorg bekendheid genereren voor beschikbare voorzieningen en diensten).

Onderwerp/verbeterpunt uit inventarisatie	Mogelijke oplossing gegeven in inventarisatie
Elkaar kennen is belangrijk voor goede samenwerking en communicatie=> goede samenwerking is nodig voor geven van goede palliatieve zorg	Deelname aan PaTz groepen => verdere implementatie en stimulering PaTz groepen.
	Gezamenlijk huisbezoek
	MDO
	Multidisciplinaire scholing
Betere overdracht (tussen 1 ^e lijn en met 2 ^e lijn)	Gezamenlijk digitaal dossier
	Standaardisering palliatieve overdrachtsformulieren
	Huisartsen moeten aansluiten bij MDO ziekenhuis
Geestelijk verzorgers en vrijwilligers vinden dat zij te weinig worden ingezet (oorzaak onbekendheid aanwezigheid van diensten, onvoldoende aandacht spirituele zaken)	Netwerken palliatieve zorg kunnen bekendheid genereren voor diensten (geldt ook voor andere voorzieningen zoals hospices en consulenten), bijv. actuele verwijskaart.
	Geestelijk verzorger / vrijwilligers structureel uitnodigen bij PaTz bijeenkomst.
	Inventarisatie spirituele problemen via PaTz portal
	Diensten moeten zichzelf actiever aanbieden / profileren
	Structurele vergoeding voor inzet diensten
Betere scholing zorgverleners	Multidisciplinaire scholing om kennis en vaardigheid van zorgverleners te verbeteren
	Inventarisatie van relevante onderwerpen voor scholing via de PaTz portal
	Kennis over spiritualiteit verbeteren
Patiënten/naasten hebben behoefte aan beter informatie over voorzieningen en diensten	Bijv. door zorgcoach /case manager
Patiënten vinden dat onderwerpen rond levenseinde door huisarts nogal eens in onvoldoende mate besproken worden	Geen
Geen financiële vergoeding voor tijd die wordt gestopt in PaTz	Geen

Bijlagen

A. Tabellen bij hoofdstuk 1: Inleiding

Tabel 1: Verdeling zorgverleners en scholing in palliatieve zorg per consortium.

	Totaal (n=824)	CPZ Limburg en Zuidoost Brabant (n=84)	CPZ Noord- Holland en Flevoland (232)	CPZ Noordoost "Ligare" (n=111)	CPZ Propallia (n=77)	CPZ Septet Utrecht (n=87)	CPZ Zuid- Oost NLD "PalZo" (n=151)	CPZ Zuidwest NLD (n=82)
Percentage zorgverleners per consortium								
	%	%	%	%	%	%	%	%
Huisartsen* (n=143)	17	6	22	13	27	28	11	17
Verpleegkundigen* (n=477)	58	60	57	54	34	58	71	58
Geestelijk verzorgers (n=60)	7	8	6	4	10	7	12	7
Vrijwilligers* (n=144)	18	26	16	30	29	8	6	18
Percentage zorgverleners dat specifieke scholing in palliatieve zorg heeft genoten per consortium								
Huisartsen (n=139)	50	80	38	64	55	55	42	67
Verpleegkundigen* (n=453)	59	47	71	51	60	59	48	69
Geestelijk verzorgers (n=56)	48	57	64	33	38	33	33	56
Vrijwilligers (n=136)	65	64	62	65	67	100	63	40

*De verschillen in deze regel zijn significant

B. Tabellen bij hoofdstuk 2: De praktijk van de palliatieve zorg

Tabel 1: Wat ging er goed bij de specifieke casus. Huisartsen (n=66). Codes en citaten

	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
Communicatie met patiënt	24	36%
Communicatie met naasten	19	29%
Goede samenwerking tussen betrokken zorgverleners	8	12%
Communicatie met thuiszorg	5	8%
Communicatie tweede lijn	3	5%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
Voldoende kennis en vaardigheden thuiszorg	2	3%
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
Zorg goed geregeld	3	5%
Inschakelen vrijwilligers	2	3%
<i>Zorgverlening</i>		
Goede behandeling	21	32%
Voldoende ondersteuning	8	12%
Aandacht voor naasten	2	3%
<i>Overig</i>		
Familie/patiënt had voldoende vertrouwen	7	11%
Rustig beloop	3	5%
Ondersteuning door PaTz	2	3%
<i>Citaten</i>		
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
"Toch goed contact zonder te spreken over de dood, door middel van het verleden toch enkele dingen voor de toekomst duidelijk kunnen krijgen, goed contact met dochters en zeer goede samenwerking met de wijkverpleging."		
"Goed contact met patiënte en later met partner. Dingen waren iedere keer zo geregeld; prettige samenwerking met palliatief thuiszorgteam/ apotheek ed."		
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
"De mantelzorg van man en dochter was goed. De thuiszorg en het Team Gespecialiseerde Verpleging waren zeer adequaat."		
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
"Alle zorg was beschikbaar en goed bereikbaar voor overleg, 24 uren thuiszorg, dagelijkse follow-up morfinepomp."		
"Ondersteuning PaTz-team en consulent, die goede aanvullingen gaf bij hele proces, m.n. het proactief benaderen van te verwachten problemen. Inschakelen van vrijwilliger terminale thuiszorg om dochter 's nachts te ontlasten."		
<i>Zorgverlening</i>		
"Goed gelukt om telkens bij de symptomen de behandelingen te passen tot het laatste toe heeft patiënte haar dingen kunnen doen ondanks veel ziekte last."		
"Weinig lichamelijke problemen behalve wisselend wat aandrang met diarree tgv obstipatie maar dat was te beheersen met zo nu en dan macrogol (eigen schema). Pijn was in het hele traject geen groot probleem evenals misselijkheid o.i.d."		
<i>Overig</i>		
"Ik had een goede band met de patiënt. Hij had vol vertrouwen en gaf zich over. Zijn vrouw en twee kinderen steunde hem in zijn keuze. Hij was klaar met zijn leven."		
"Voldoende vertrouwen en ondersteuning weten te geven waardoor euthanasievraag naar achtergrond verdween, meneer het lang heeft volgehouden en pas in de laatste fase sedatie nodig had."		

Tabel 2: Wat had beter kunnen gaan bij de specifieke casus. Huisartsen (n=48). Codes en citaten

	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
Communicatie met patiënt	17	35%
Communicatie met tweede lijn	8	17%
Communicatie tussen huisarts en thuiszorg	6	13%
Communicatie met naasten	6	13%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
Omgaan met naasten	2	4%
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
Ondersteuning naasten	3	6%
<i>Zorgverlening</i>		
Betere behandeling	9	19%
Betere medicatie	4	8%
Eerder stoppen met behandelen	2	4%
Citaten		
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
"Familie had nog eerder mij mogen bellen in het weekend, ondanks expliciete uitnodiging daarvoor. Betere schriftelijke communicatie met (meer dan 1) derdelijnscentrum bij medicatie wijzigingen in de laatste 3 maanden."		
"Gesprek over laatste levensfase heeft , doordat ik de patiënt vrij laat overkreeg van een collega, pas in een vrij laat stadium plaatsgevonden: dat bleek daarvoor wat onrust te hebben gegeven."		
"Ik denk beter dossier zorg invullen. Nog al eens verschillende ideeën van dingen die wel/niet moesten. Met patiënte zelf meer over eind van het leven moeten praten"		
"Mevrouw leek het toch niet goed te begrijpen en vroeg dan toch weer opnieuw naar dingen die we eerder al hadden besproken en gezamenlijk afgekeurd hadden."		
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
"Familie vond het laatste stukje, toen mevrouw niet meer goed aanspreekbaar was (24-36 uur) te lang duren: "zo had moeder het niet gewild". Een thema dat steeds vaker voorkomt. Wachten tot de dood komt is moeilijk, soms voor patiënt (in dit geval niet), vaak voor familie. De dood blijkt niet maakbaar. Ik vind het moeilijk om te gaan met de familie die geen geduld kan opbrengen."		
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
"Zij bleef langer in leven dan de duur indicatie terminale thuiszorg. Last met heraanvragen, maar wel gelukt. Onnodige spanning bij familie. Patiënte heeft hier niet mee gezeten."		
<i>Zorgverlening</i>		
"Er is een nacht veel onrust geweest en we hadden eigenlijk de palliatieve sedatie de avond daarvoor al in moeten zetten maar wisten niet dat de apotheek een midazolam-cassette op voorraad heeft dus dat dat eigenlijk zelfs om 17u nog gekund had."		
"Medicatie tegen de misselijkheid sloeg niet goed aan."		
"Sedatie liep niet helemaal naar wens, ze werd toch nog twee keer wakker."		

Tabel 3: Wat ging er goed bij de specifieke casus. Verpleegkundigen (n=154). Codes en citaten

	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
Communicatie met naasten	39	25%
Communicatie met huisarts	32	21%
Goede samenwerking tussen betrokken zorgverleners	23	15%
Communicatie met patiënt	19	12%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
Zorgverleners waren betrokken	6	4%
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
Zorg goed geregeld	6	4%
Hulpmiddelen goed geregeld	6	4%
<i>Zorgverlening</i>		
Goede behandeling	31	20%
Voldoende ondersteuning	13	8%
Aandacht voor naasten	6	4%
Snelle aanpassingen zorg wanneer nodig	4	3%
<i>Overig</i>		
(Wensen van de) Patiënt centraal	33	21%
Familie was betrokken	14	9%
Rustig beloop	10	6%
Familie/patiënt had voldoende vertrouwen	9	6%
Patiënt kon regie voeren	8	5%
Niet te veel verschillende zorgverleners	5	3%
<i>Citaten</i>		
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
"Afstemming zorg met/naar cliënte en partner, heldere afspraken, beiden wisten waar ze aan toe waren t.a.v. de zorgverleners van het betreffende team. Gevoel van vertrouwen en veiligheid kunnen overbrengen."		
"De samenwerking was heel prettig: korte lijntjes. Zowel met mantelzorg als met huisarts. Dit is wel een voorwaarde voor goede zorg in de laatste levensfase thuis. Dit ook terug gehoord vanuit familie en huisarts."		
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
"Iedereen die bij de zorg betrokken was, was erg gemotiveerd en overlegde goed met de eindverantwoordelijke (ik)."		
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
"Wat goed ging is dat er in korte tijd (een middag) alle zorg in samenspraak met huisarts, familie en patiënt is geregeld. Patiënt kwam in een veel slechtere staat naar huis dan vooraf was in te schatten, maar door intensieve samenwerking is de zorg naar ieders tevredenheid verlopen."		
"In plaats van 3 -4 uur te moeten wachten op infuuspomp uit Utrecht, werken wij nu met infuuspompen die we op t wijkgebouw "op stok" hebben. Hierdoor konden we direct de sedatie starten, wanneer de medicatie, conform uitvoeringsverzoek en richtlijnen, gereed was."		
<i>Zorgverlening</i>		
"De arts was heel alert en heeft op het juiste moment de zorg/medicatie aangepast daarbij rekening houdend met de wens en religie van de bewoner."		
"Goede samenwerking met huisarts, snelle inzet oedeemtherapeute waardoor mevrouw ook minder pijn had, monitoring pijn, ontlasting etc werd goed gedaan."		
"Veel aandacht voor persoonlijke wensen en mantelzorgers. Goed contact met mantelzorgers zodat zware laatste periode beter te dragen was."		
<i>Overig</i>		
"Ik moet zeggen, dat wij echt naar de wens van cliënt hebben geluisterd ook al ging dat soms tegen ons zorggevoel in. Wel gelukkig de weken vooraf wel veel met cliënt kunnen praten over haar angsten en gedachten. Uiteindelijk is cliënt op haar eigen manier overleden. Rustig en in stilte."		
"Patiënte is rustig en comfortabel overleden, familie was tevreden over de zorg die geboden werd. Overleg met huisarts was ook prima."		

Tabel 4: Wat had beter kunnen gaan bij de specifieke casus. Verpleegkundigen (n=97). Codes en citaten

	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
Communicatie tussen huisarts en thuiszorg	26	27%
Communicatie met patiënt	14	14%
Communicatie met HAP	7	7%
Communicatie met tweede lijn	6	6%
Duidelijker afspraken over beleid	6	6%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
Zorgverleners meer betrokken	4	4%
Meer kennis en vaardigheden thuiszorg	3	3%
Omgaan met naasten	3	3%
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
Sneller inzetten hulpmiddelen	8	8%
Ondersteuning naasten	7	7%
<i>Zorgverlening</i>		
Betere behandeling	12	12%
<i>Overig</i>		
Geen acceptatie van zorg door patiënt	8	8%
Te veel verschillende betrokken zorgverleners	5	5%
Citaten		
<i>Samenwerking en communicatie</i>		
“Achteraf bleek dat patiënte met haar man niet over het naderende einde gesproken heeft of te weinig waardoor hij niet goed wist wat ze verder wilde tijdens de crematie. Patiënte had mij wel aangegeven dat ze hier met haar man over praat.”		
“Communicatie met kinderen, contactpersoon wisselde regelmatig en ideeën rondom zorg voor patiënt ook. Dit maakte soms lastig keuzes maken waar patiënt daar zelf niet meer volledig toe in staat was.”		
“De samenwerking met de huisarts liet soms wat te wensen over. Zo was de huisarts niet secuur met de medicatieopdrachten en deze werden niet elke keer schriftelijk vast gelegd. Tevens was er geen goede overdracht vanuit de huisarts naar de p toe, waardoor de verpleegkundige enorm veel telefoontjes heen en weer moest plegen om de sedatie te kunnen continueren.”		
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>		
“Het zou ook fijn zijn geweest als we de palliatieve sedatie zelf in de hand hadden kunnen houden, zonder een specialistisch team in te moeten schakelen, maar binnen ons team was helaas niet voldoende expertise.”		
“Vanuit de dochter was er heel veel emotionele druk richting de wijkverpleegkundige/huisarts, omdat zij vond dat er weinig begrip was en omdat er geen actief euthanasie werd toegepast.”		
<i>Voorzieningen en diensten</i>		
“De medicatie cassettes waarop gewacht moet worden tot aan sedatie. Huisartsen kunnen daar niet op wachten, waardoor de eerste gift veelal op de verpleegkundige aankomt.”		
“Antidecubitus matras was vanuit het ziekenhuis niet geregeld, patiënte had een washand als incontinentiemateriaal vanuit het ziekenhuis gekregen en ballon van de katheter was veel te vol. Overleg met de huisartsenpost liep moeizaam. Moeite met het mailen van het uitvoeringsverzoek en ook het invullen hiervan. Verder eigen huisarts toonde geen betrokkenheid.”		
<i>Zorgverlening</i>		
“De bijwerkingen werden door het zorgteam minder goed opgepakt, mw. is langere tijd misselijk geweest.”		
“Huisarts heeft gewenste euthanasie traject niet op tijd ingezet en communicatie rondom palliatieve sedatie verliep niet goed. Familie was teleurgesteld dat hun (schoon)moeder niet direct goed 'in slaap' was. Pomp die gebruikt werd door ons was onbekend en gaf daardoor veel alarmen.”		
<i>Overig</i>		
“De familie heeft veel onrust ervaren en moesten steeds met andere collega's de zorg afstemmen.”		
“Als de patiënt direct de hulpmiddelen en de nachtzorg had geaccepteerd zouden we voor ons gevoel de zorg nog beter hebben kunnen verlenen. In het begin lag de patiënt steeds in een laag bedje in de kamer. Wilde geen incontinentiemateriaal dus telkens was er veel vuile was enz. Accepteerde in het begin geen terminale nachtzorg.”		

Tabel 5: Kenmerken van casuïstiek in de verschillende urbanisatiegroep.

	TOTAAL N=309	Zeer sterk verstedelijkt (n=59)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=159)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=82)
	%	%	%	%
Leeftijd patiënt				
- < 66 jaar	29	29	26	35
- 66 - 75 jaar*	25	37	19	29
- 76 - 85 jaar	28	22	32	24
- > 85 jaar*	18	12	24	11
Geslacht patiënt, vrouw	55	58	53	60
Ziekte(n)				
- Kanker*	76	88	72	77
- Hartziekte*	10	2	15	5
- COPD	11	9	8	17
- Beroerte	4	2	4	5
- Dementie	6	4	9	5
- Ouderdom-gerelateerde achteruitgang	16	9	20	15
- Anders	7	5	7	7
Betrokken zorgverleners				
- Huisarts	93	92	91	98
- Specialist ouderengeneeskunde	6	12	4	5
- Medisch specialist	23	20	25	21
- (Wijk)verpleging/verzorging	82	78	81	88
- Ziekenhuisverpleegkundige	11	14	11	9
- Naasten van de patiënt	87	90	86	85
- Casemanager palliatieve zorg*	7	15	5	5
- Vrijwilliger	27	34	28	22
- Geestelijk verzorger	23	29	23	20
- Maatschappelijk werker	2	2	2	2
- Andere zorgverlener	22	19	20	29
Hoe lang voor overlijden hield u er rekening mee dat deze patiënt binnen half jaar of sneller zou overlijden?				
- 6 maanden of eerder	23	14	27	21
- 3-6 maanden	30	38	21	40
- 1-2 maanden	17	21	15	16
- 1-4 weken	20	17	23	15
- Laatste week	12	10	14	8
Is de patiënt in de laatste twee weken voor overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis?				
Ja	16	15	17	16
Nee	82	78	82	84
Weet niet	2	7	1	0
Was dit een spoedopname of een geplande opname? (n=49)				
Spoed	74	78	74	69
Gepland	22	22	19	31
Weet niet	4	0	7	0
Was de opname binnen of buiten kantooruren? (n=49)				
Binnen kantooruren	51	67	52	39
Buiten kantooruren	31	22	26	46

Weet niet	18	11	22	15
Plaats van overlijden				
- thuis	70	63	69	78
- verzorgings- verpleeghuis	7	2	8	9
- ziekenhuis	3	3	3	2
- hospice	19	24	21	11
- onbekend	1	5	0	0
- anders	1	9	0	0
Is de patiënt overleden op de gewenste plaats van overlijden?				
Ja	92	93	90	94
Nee	4	3	5	4
Weet niet	4	3	6	2
Nazorg/evaluatiegesprek geweest?*				
Ja	77	71	73	89
Nee	13	21	14	6
Weet niet	10	9	13	5
Betrokkenen bij nazorg- of evaluatiegesprek (n=231)				
- Huisarts	37	50	37	30
- wijkverpleegkundige	52	48	51	55
- Naaste(n)	71	60	72	74
- Vrijwilliger	6	10	7	4
- Anderen	26	31	22	29

*De verschillen in deze regel zijn significant

Tabel 6. Kenmerken van casuïstiek in de verschillende consortia palliatieve zorg

	Totaal n=304	CPZ Limburg en Zuidoost Brabant (n=29)	CPZ Noord- Holland en Flevoland (n=75)	CPZ Noordoost "Ligare" (n=43)	CPZ Propallia (n=35)	CPZ Septet Utrecht (n=32)	CPZ Zuid-Oost NLD "PalZo" (n=52)	CPZ Zuidwest NLD (n=33)
	%	%	%	%	%	%	%	%
Leeftijd patiënt								
- < 66 jaar	29	35	31	35	26	16	29	27
- 66 - 75 jaar	25	21	21	23	20	38	31	27
- 76 - 85 jaar	28	21	31	23	31	31	27	30
- > 85 jaar	18	24	17	19	23	16	14	15
Geslacht patiënt, vrouw	55	52	53	73	50	52	46	59
Ziekte(n)								
- Kanker	77	76	74	84	72	73	79	79
- Hartziekte	10	17	9	7	14	12	10	0
- COPD	11	10	8	14	11	9	15	6
- Beroerte	4	0	5	5	0	3	2	9
- Dementie	6	7	9	9	8	3	2	0
- Ouderdom-gerelateerde achteruitgang	16	21	16	14	17	21	14	15
- Anders	7	3	7	7	17	3	10	0
Betrokken zorgverleners								
- Huisarts*	93	90	91	91	94	97	94	97
- Specialist ouderengeneeskunde	6	3	4	5	8	15	4	6
- Medisch specialist	23	17	29	30	11	30	19	18
- (Wijk)verpleging/verzorg ing	82	86	82	89	69	85	83	79
- Ziekenhuisverpleegkundi ge	11	7	15	9	6	15	14	6
- Naasten van de patiënt	87	93	82	93	78	91	83	94
- Casemanager palliatieve zorg	7	0	9	7	3	6	12	9
- Vrijwilliger*	27	48	18	30	25	36	21	27

- Geestelijk verzorger*	23	35	22	7	33	33	25	12
- Maatschappelijk werker*	2	3	1	0	0	9	4	0
- Andere zorgverlener	22	28	18	16	25	18	29	24
Hoe lang voor overlijden hield u er rekening mee dat deze patiënt binnen half jaar of sneller zou overlijden?								
- 6 maanden of eerder*	23	16	23	9	41	4	36	23
- 3-6 maanden	30	37	28	41	11	44	31	23
- 1-2 maanden	17	21	15	19	33	12	8	13
- 1-4 weken	20	21	17	22	7	40	13	23
- Laatste week	12	5	17	9	7	0	13	19
Is de patiënt in de laatste twee weken voor overlijden opgenomen geweest in het ziekenhuis?								
Ja (n=50)	16	3	25	23	11	12	14	15
Nee	82	93	72	77	86	85	85	85
Weet niet	2	3	3	0	3	3	2	0
Was dit een spoedopname of een geplande opname?								
Spoed (n=37)	74	100	74	60	100	100	57	80
Gepland (n=11)	22	0	26	40	0	0	14	20
Weet niet (n=2)	4	0	0	0	0	0	29	0
Was de opname binnen of buiten kantooruren?								
Binnen kantooruren (n=25)	50	100	63	30	75	50	29	40
Buiten kantooruren (n=15)	30	0	32	40	25	0	29	40
Weet niet (10)	20	0	5	30	0	50	43	20
Plaats van overlijden								
- Thuis	70	83	73	64	64	49	79	77
- Verzorgings- of verpleeghuis	7	7	4	11	17	3	2	6
- ziekenhuis	3	3	3	2	6	6	2	0
- hospice	19	7	19	23	14	33	17	15
- anders/onbekend	2	0	1	0	0	9	0	3
Is de patiënt overleden op de gewenste plaats van overlijden?								

Ja	92	86	93	84	94	85	98	97
Nee	4	7	3	5	3	9	2	3
Weet niet	4	7	4	11	3	6	0	0
Nazorg/evaluatiegesprek geweest?								
Ja	76	72	68	77	86	76	83	79
Nee	13	10	20	14	11	15	4	12
Weet niet	11	17	12	9	3	9	14	9
Betrokkenen bij nazorggesprek (n=231)								
- Huisarts*	37	19	37	38	52	60	35	19
- wijkverpleegkundige	52	38	6	53	36	36	58	63
- Naaste(n)	71	81	56	74	71	64	84	74
- Vrijwilliger	6	19	8	6	3	8	5	0
- Anderen	25	19	25	21	32	40	23	19

*De verschillen in deze regel zijn significant

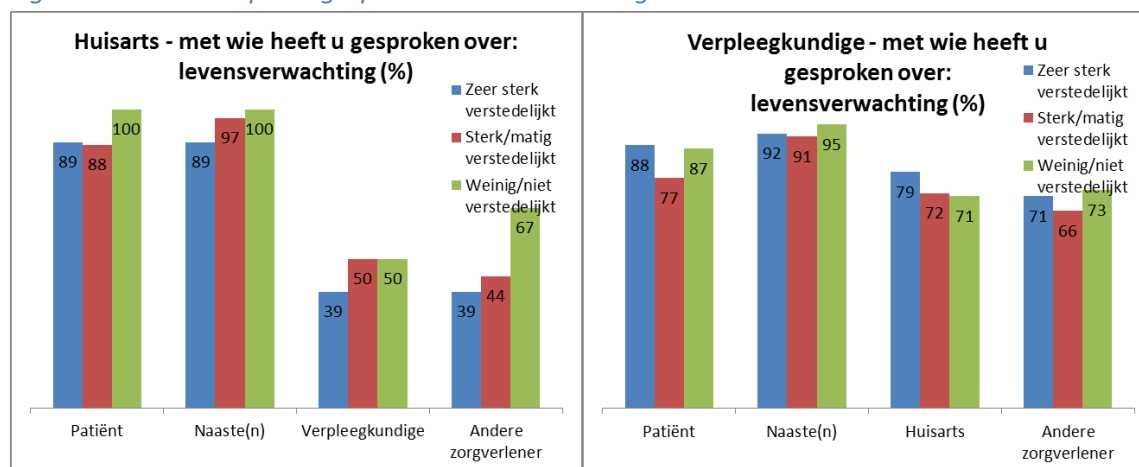
Tabel 7: Onderwerpen die niet ter sprake zijn gekomen, maar die zorgverleners wel hadden willen bespreken.

	Huisartsen	Verpleegkundigen	Geestelijk verzorgers	Vrijwilliger
Levensverwachting	1			1
Complicaties	1	1		1
Ziekenhuisopname		1		
Plaats van overlijden				
Palliatieve sedatie	1	7		
Zingeingsvraagstukken	5	3	1	1
Behandeling	1	4		
Euthanasie	1	4		1
Angst(en)	2	2		
Onvoldoende begrip	2	1		
Betekenis voor patiënt		1		
Impact op naasten	1	3	2	
Nazorg		1		1

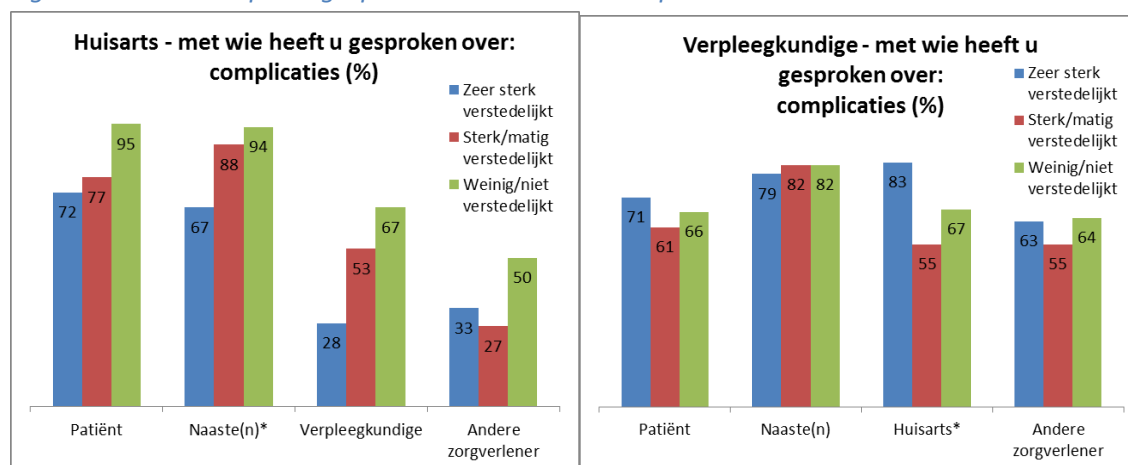
Figuur 1-8. Onderwerpen van gesprek onder huisartsen en verpleegkundigen, uitgesplitst naar urbanisatiegroep.

Wanneer er bij één van de betrokkenen een sterretje (*) staat, is er een significant verschil tussen de urbanisatiegroepen gevonden bij deze betrokkenen en dit onderwerp.

Figuur 1 – onderwerp van gesprek: levensverwachting

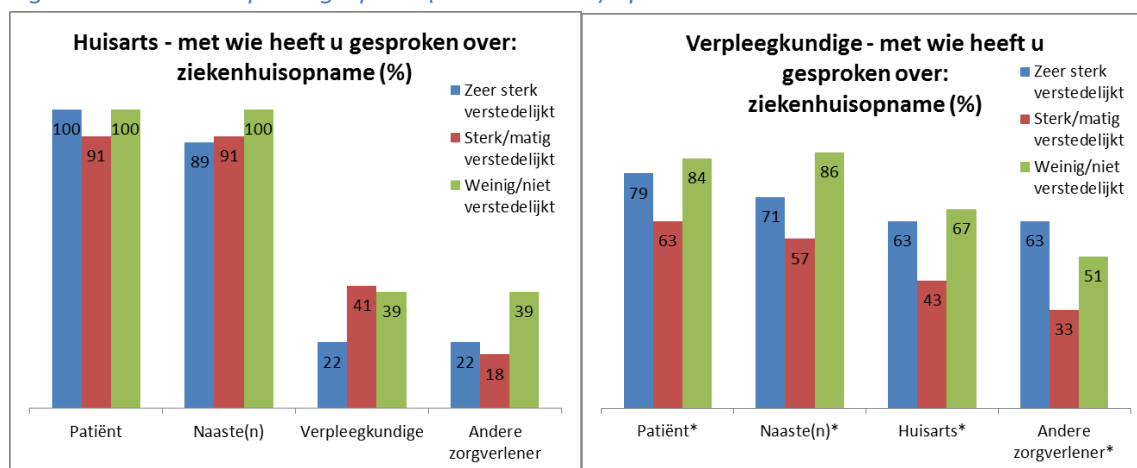


Figuur 2 – onderwerp van gesprek: Te verwachten complicaties



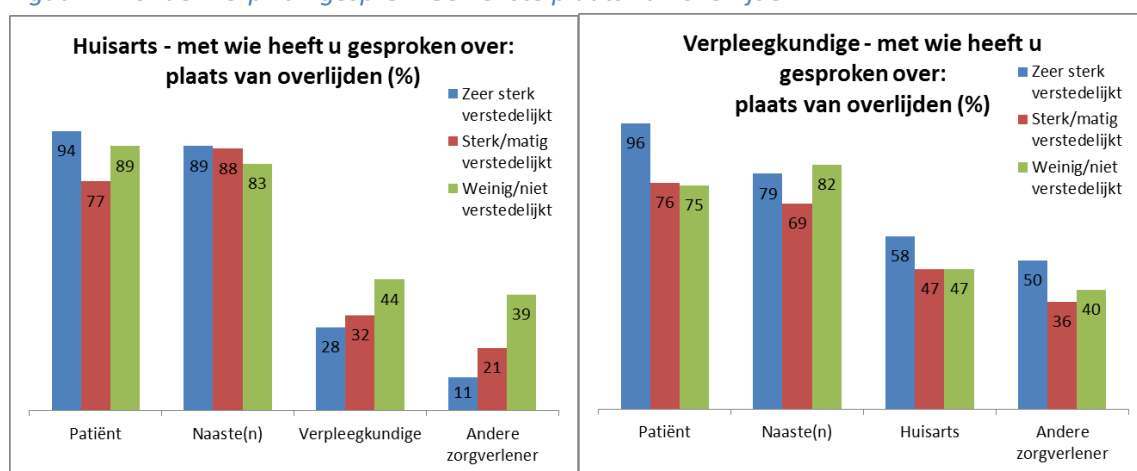
*De verschillen in deze categorie zijn significant.

Figuur 3 – onderwerp van gesprek: (Wensen t.a.v.) opname in het ziekenhuis

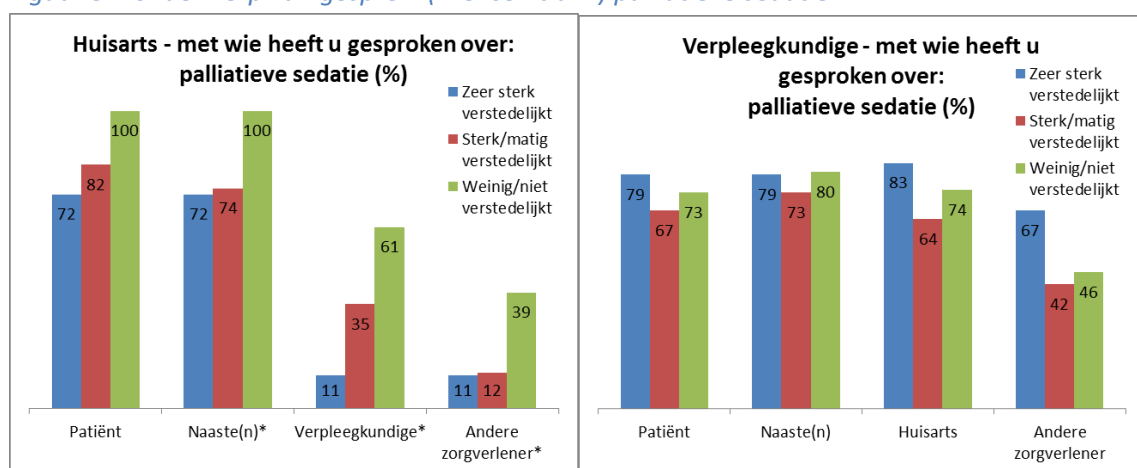


*De verschillen in deze categorie zijn significant.

Figuur 4 – onderwerp van gesprek: Gewenste plaats van overlijden

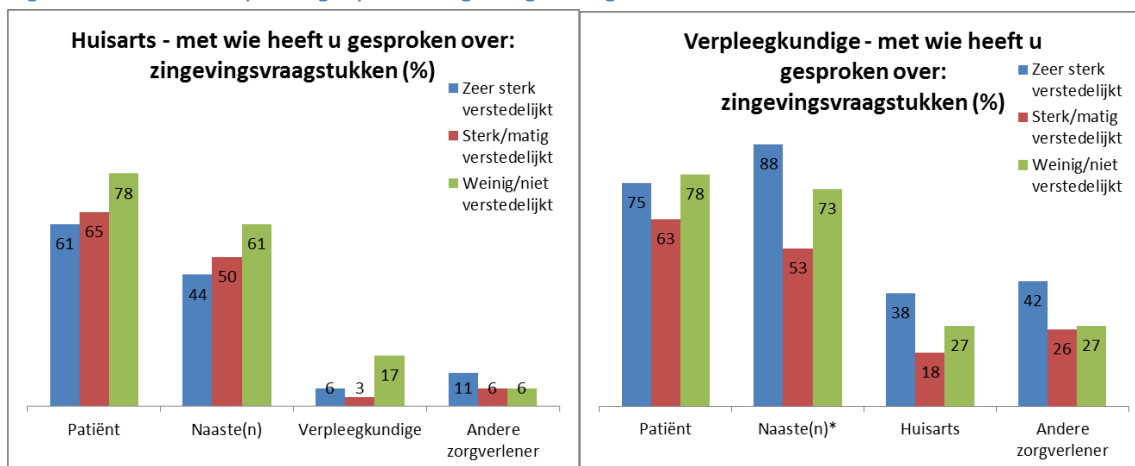


Figuur 5 – onderwerp van gesprek: (Wensen t.a.v.) palliatieve sedatie



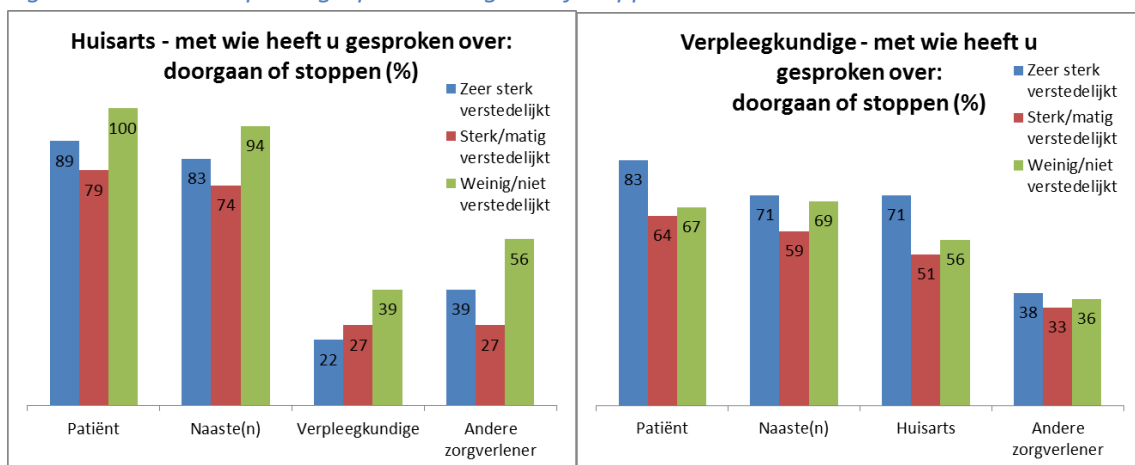
*De verschillen in deze categorie zijn significant.

Figuur 6 – onderwerp van gesprek: Zingelevingsvraagstukken

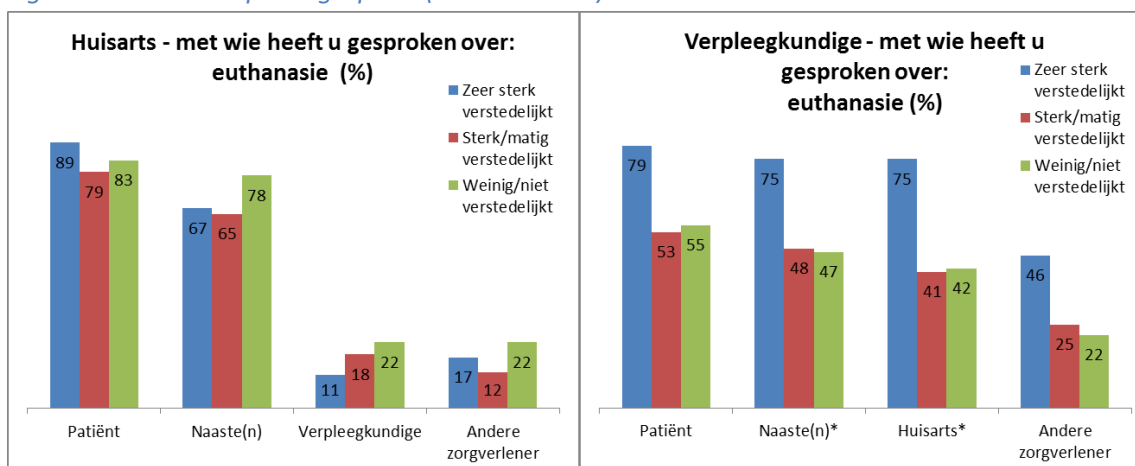


*De verschillen in deze categorie zijn significant.

Figuur 7 – onderwerp van gesprek: Doorgaan of stoppen met behandelen



Figuur 8 – onderwerp van gesprek: (Wensen t.a.v.) euthanasie



*De verschillen in deze categorie zijn significant.

C. Tabellen bij hoofdstuk 3: Samenwerking en communicatie.

Tabel 1: Hoe ervaart u de samenwerking met de wijkverpleegkundige op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Huisartsen. N=113

Beschreven ervaringen van samenwerking met de wijkverpleegkundige	N	%
Alleen positief	53	47%
Alleen negatief	4	4%
Positief en negatief	56	49%
Positieve ervaringen	109	96%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	70	62%
<i>Communicatie</i>	43*	38%
Goede bereikbaarheid	33	29%
Goed overleg/goed contact	10	9%
Bekende mensen/organisaties	7	6%
<i>Zorg(verlening)</i>	34*	30%
Wijkverpleegkundige heeft voldoende kennis en vaardigheden	19	17%
Wijkverpleegkundige signaleert problemen eerder dan huisarts	12	11%
Zorg/hulpmiddelen zijn snel geregeld	7	6%
De zorg delen is prettig	5	4%
<i>Houding</i>	10*	9%
Wijkverpleegkundige is betrokken	7	6%
Wijkverpleegkundige stelt (wensen van) patiënt centraal	3	3%
Negatieve ervaringen	60	53%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	18	16%
<i>Communicatie</i>	39*	35%
Te veel verschillende mensen/organisaties	26	23%
Slecht overleg/slecht contact	12	11%
Geen adequate dossiervoering	5	4%
Communicatie via patiënt in plaats van direct	4	4%
<i>Zorg(verlening)</i>	18*	16%
Wijkverpleegkundige heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	8	7%
Te veel administratie/formulieren	4	4%
Wijkverpleegkundige doet ondeskundige uitspraken naar patiënt	3	3%
Niet flexibel/te protocollair	3	3%
<i>Houding</i>	12*	11%
Wijkverpleegkundige is te sturend/dwingend/proactief	10	9%
Geen gelijkwaardigheid	2	2%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

Communicatie

“Met degenen waarbij we een afspraak mee gemaakt hebben (kleine thuiszorgorganisaties) verloopt [de samenwerking] goed. Er zijn duidelijke afspraken aan de voorkant gemaakt wie/wat doet.”

“De wijkverpleging is sinds 1,5 jaar gehuisvest in hetzelfde gebouw. Sindsdien is er een uitstekende samenwerking omdat de lijnen kort zijn, we lopen zo bij elkaar binnen”

“Met [naam thuiszorgorganisatie] zeer goed, we zijn op elkaar ingespeeld, we hebben 6 wekelijks overleg en ze kunnen ons altijd op ons 06 bellen. Met [naam thuiszorgorganisatie] minder want daarvoor geldt onbekend maakt minder bemind.”

Zorg(verlening)

“Het zijn vrijwel altijd ervaren verpleegkundigen waarmee ik goed kan samenwerken. Zij houden ook goed de vinger aan de pols en waarschuwen als het niet goed gaat. Ook hebben zij vaak nuttige suggesties, doordat ze vaak meer tijd bij de patiënt doorbrengen dan ik.”

“Zij signaleren vaak veel beter wat niet loopt. Bijvoorbeeld onrust bij familie, of verschil in wensen tussen familie en patiënt. Of dat de patiënt meer pijn heeft dan hij aangeeft.”

“Positief vind ik het samen dragen van de zorg; samen weet je meer; de wijkverpleegkundige is dagelijks en zelfs meerdere keren per dag bij de patiënt aanwezig en haar/zijn informatie is onontbeerlijk”

“Goede samenwerking, professionele hulp, ook fijn dat er gespecialiseerde medewerkers zijn die pompjes kunnen aanbrengen en beheren”

Houding

“[Positief is] zorg met respect voor patiënt en omgeving”

“Goed, [de wijkverpleegkundige is] vaak erg betrokken”

Negatieve ervaringen

Communicatie

“Soms [is het] lastig dat er elke dag een ander is en de overdracht onvoldoende is (geldt overigens ook voor ons huisartsen).”

“Soms zijn er door de grote hoeveelheid betrokken verpleegkundigen wat hiaten in de communicatie.”

“Waar ik steeds meer tegen aan loop is dat we geen gedeeld systeem hebben waarin/ waarop we op hulpverlenersniveau met elkaar kunnen communiceren. Ik ben dus bang dat er relevante informatie 'verdwijnt'.”

Zorg(verlening)

“Soms vind ik ook de kennis over het beloop van een stervensproces wat beperkt, vaak zit de verpleegkundige bij het gesprek met de familie en geven ze aan dat ze het leerzaam vinden wat betreft de inhoud, maar dat zijn dan onderwerpen waarvan ik zou hopen dat ze dat al wisten.”

“Jammer dat er altijd uitvoeringsverzoeken nodig zijn (bijv. voor het inbrengen van een katheter).”

“In het algemeen [is de samenwerking] goed. Ze letten op en komen met goede suggesties. Anderen stoken onrust en gaan tegen patiënt en familie allerlei onwaarheden vertellen en vooruitlopen op zaken. Ze bespreken dat dan met patiënt/familie en die wendt zich dan tot de huisarts met de desinformatie. Ze moeten hun ideeën met de huisarts bespreken en niet met de patiënt, hoe verleidelijk dat ook is in de emotie.”

“Nogal eens worden er uitspraken gedaan over het vermijdbaar zijn van pijn, benauwdheid en misselijkheid etc. zonder dat dat waar gemaakt kan worden, dat zet t handelen als arts wel eens onder druk”

Houding

“Soms geven ze teveel richting aan mogelijkheden die ze zelf nodig achten terwijl of de patiënt of de huisarts het daarmee (nog) niet eens is, bv te vroeg aandringen op sedatie.”

“Soms is de wijkzorg te proactief, willen ze al ergens over praten/ handelen terwijl de patiënt niet zo ver is (ik kreeg een keer terug van een patiënt dat de zuster haar al tussen 6 planken zag). Soms zijn ze ook te bezorgd, vragen naar huisarts over klachten die al besproken zijn met patiënt en onder controle, waardoor er tijd gaat zitten in iets waarover huisarts en patiënt geen vraag hebben, soms is daar zelfs een visite voor nodig.”

“Zij zouden zich meer als gelijkwaardige partner moeten opwerpen.”

*aantal participanten dat iets positiefs of negatiefs heeft gezegd over dit onderwerp

Tabel 2: Hoe ervaart u de samenwerking met de wijkverpleegkundige op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Geestelijk verzorgers N=44

Beschreven ervaringen van samenwerking met de wijkverpleegkundige	N	%
Alleen positief	7	16%
Alleen negatief	6	14%
Positief en negatief	4	9%
Geen samenwerking met de wijkverpleegkundige	27	61%
Positieve ervaringen	11	25%
Algemeen		
Samenwerking is goed	5	11%
Communicatie	4	9%
Goed bereikbaar/korte lijnen	4	9%
Goed overleg/goed contact	1	2%
Zorg(verlening)	4	9%
Wijkverpleegkundige heeft voldoende kennis en vaardigheden	3	6%
Wijkverpleegkundige en geestelijk verzorger vullen elkaar goed aan	1	2%
Houding	2	2%
Wijkverpleegkundige is behulpzaam	2	4%
Negatieve ervaringen	10	23%
Algemeen		
Samenwerking kan beter	7	15%
Communicatie	2	4%
Overleg/overdracht kan beter	2	4%
Zorg(verlening)	4	9%
Wijkverpleegkundige heeft te weinig aandacht voor spirituele aspecten	2	4%
Geestelijk verzorger wordt te weinig ingeschakeld	1	2%
Wijkverpleegkundige zijn onbewust onbekwaam op het gebied van zingevingsvraagstukken	1	2%
Citaten ter illustratie van de codes		
Positieve ervaringen		
<i>Communicatie</i>		
“Positief is een kort lijntje via de mail en de vaardigheid om daar mee te werken (snel antwoorden etc). Goed communicatieschrift”		
<i>Zorg(verlening)</i>		
“In het algemeen zie ik de wijkverpleegkundige deskundig en met betrokkenheid werken.”		
<i>Houding</i>		
“Veelal zijn de ervaringen [met de wijkverpleging] zeer positief, meedenkend, meevoelend en behulpzaam. Hangt ook af van de levenservaring van de verpleegkundige(n). Als 'men' wat minder bekend is met het fenomeen dood dan kan het wat zoeken zijn.”		
Negatieve ervaringen		
<i>Algemeen</i>		
“De samenwerking met wijkverpleegkundigen en geestelijk verzorgers dient nog ontwikkeld te worden. Dit houdt verband met de relatieve onbekendheid van de mogelijkheid om extramuraal geestelijk verzorgers of begeleiders te benaderen.”		
“Ik heb weinig te maken met wijkverpleging. Cliënten nemen rechtstreeks contact met mij op voor		

begeleiding. Dat staat verder geheel los van de zorg die cliënt krijgt. Incidenteel neem ik contact op met de huisarts over cliënt.”

Communicatie

“[Samenwerking] kan beter, soms weinig tijd voor gesprek met wijkverpleegkundigen.”

Zorg(verlening)

“Zij hebben wel aandacht voor relationele en soms psychische aspecten, maar erg weinig voor spirituele. Het is makkelijker te vragen naar pijn of lichamelijk ongemak, dan naar wat de patiënt nog van het leven verwacht of hoe hij het volhoudt.”

Tabel 3: Hoe ervaart u de samenwerking met de wijkverpleegkundige op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Vrijwilligers N=106

Beschreven ervaringen van samenwerking met de wijkverpleegkundige	N	%
Alleen positief	57	54%
Alleen negatief	9	8%
Positief en negatief	27	25%
Geen samenwerking met wijkverpleegkundige	13	12%
Positieve ervaringen	84	79%
Algemeen		
Samenwerking is goed	57	54%
Communicatie	33	31%
Goed overleg/goede overdracht	25	24%
Goede afspraken over taken/taakverdeling	8	8%
Goed bereikbaar/korte lijnen	3	3%
Zorg(verlening)	17	16%
Vrijwilliger heeft steun aan wijkverpleegkundige	7	7%
Wijkverpleegkundige heeft voldoende kennis en vaardigheden	5	5%
Prettig om samen voor de patiënt te zorgen	5	5%
Wijkverpleegkundige en vrijwilliger vullen elkaar goed aan	1	1%
Houding	19	18%
Wijkverpleegkundige staat open voor samenwerking	13	12%
Wijkverpleegkundige neemt vrijwilliger serieus	8	8%
Wijkverpleegkundige is betrokken	3	3%
Negatieve ervaringen	36	33%
Algemeen		
Samenwerking kan beter	5	5%
Communicatie	5	5%
Overleg/overdracht kan beter	6	6%
Geen adequate dossiervoering	1	1%
Zorg(verlening)	14	13%
Vrijwilliger wordt te laat ingeschakeld	10	9%
Wijkverpleegkundige heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	4	4%
Wijkverpleegkundige heeft onrealistische verwachtingen van vrijwilligers	2	2%
Houding	9	8%
Wijkverpleegkundige betreft vrijwilliger niet bij verzorging	7	7%
Wijkverpleegkundige neemt vrijwilliger niet serieus	2	2%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

Communicatie

“In het algemeen zijn mijn ervaringen goed; er is sprake van een goede communicatie en uitwisseling van informatie. In het afgelopen jaar is er de tendens van 'samen zorgen dat...'. Deze samenwerking van formele en informele zorg is goed. Hierbij merk ik op, dat ik in de gemeente [...] regelmatig dezelfde wijkverpleegkundigen tegen kom; er is dus een zekere mate van 'elkaar kennen'.

“Nu de verpleegkundigen in kleine zelfsturende teams werken kunnen we snel rechtstreeks contact opnemen

met het betreffende team. Velen weten ons te vinden en via de wijktelefoon of mail houden we contact over het verloop.”

“Er is in ons werkgebied een goede samenwerking met alle thuiszorgorganisatie. Er is regelmatig overleg over situaties, wensen en mogelijkheden voor gasten, cliënten.”

Zorg(verlening)

“Wijkverpleging is voor ons als vrijwilligers een vangnet voor situaties waarin we het niet of niet alleen kunnen. En ook als zich situaties voordoen waarbij we niet weten hoe te handelen, of niet mogen handelen, omdat we daartoe niet bevoegd zijn”

“Prima samenwerking; de verpleegkundigen vormen een hecht, kundig team en zijn bereid met anderen te overleggen.”

Houding

“De samenwerking is heel goed. Ik leer veel van de wijkverpleegkundige, we werken soms samen aan het bed en ik kan met mijn vragen en de dingen waar ik tegenaan loop bij haar terecht.”

“Ze nemen de tijd voor de patiënt en voor de vrijwilliger. Ze geven uitleg bij vragen van de vrijwilliger, vrijwilliger wordt meestal gehoord.”

“Betrokken hardwerkende verpleegkundigen die erg veel oog hebben voor individuele zorgvrager, die soms door teveel werkdruk te weinig tijd kunnen maken om complexere zaken direct goed te regelen. De samenwerking vindt plaats op basis van wederzijds respect voor elkaars rol en kennis en de gedachte samen verantwoordelijk te zijn voor de totale zorg.”

Negatieve ervaringen

Communicatie

“Wij zien de wijkverpleegkundige amper. Ze rapporteren ook niet meer in een zorgdossier, zodat je niet weet wat er rondom de zorg van de cliënt afspeelt.”

“Zelf betrap ik me er op, dat ik er vaak niet toe kom om te rapporteren in zorgdossier.”

Zorg(verlening)

“Met de wijkverpleegkundigen met wie we samenwerking hebben loopt het prima, maar lang niet alle wijkverpleegkundigen schakelen VPTZ in. Soms zijn er vooroordelen t.o.v. vrijwilligers (palliatieve zorg zou te complex zijn), best vaak wordt er een 24-uurs professionele zorg ingezet met als argument de continuïteit van de zorgverlening (onze vrijwilligers waken gemiddeld 1 nacht per week).”

“Tegenwoordig krijgen wij geen aanvragen meer via de wijkverpleegkundigen. Die werken alleen maar met hospices samen en wij van de VPTZ kunnen fluiten naar cliënten.”

“In het algemeen is de samenwerking goed, maar soms ontbreekt het de zorgprofessionals aan overstijgend inzicht v.w.b. de ziekteverschijnselen. Een verzorgende IG is vaak onvoldoende geschoold en getraind voor palliatieve zorg en kan dan ook niet de vrijwilligers daarin goed ter zijde staan.”

“De wijkverpleegkundigen denken vaak pas aan vrijwilligers-inzet in de allerlaatste dagen van het leven. Meestal worden we geen onderdeel van het team maar alleen ingezet om acute problemen op te lossen. Meestal gaat het om acute vragen voor nachtzorg omdat de mantelzorg overbelast is.”

Houding

“Ik werk als vrijwilligster in een hospice en vind dat een aantal verpleegkundigen te weinig samenwerken met ons. Wij zijn voor het hapje en drankje en toiletgang bijv. terwijl ik meer bij de zorg betrokken zou willen worden.”

“De verpleegkundige [neemt] in sommige gevallen de vrijwilliger niet altijd serieus. Daar is de bewoner niet bij gebaat.”

*Tabel 4: Hoe ervaart u de samenwerking met de huisarts op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen?
Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Verpleegkundige N = 316*

Beschreven ervaringen van samenwerking met de huisarts	N	%
Alleen positief	125	40%
Alleen negatief	46	15%
Positief en negatief	145	46%
Positieve ervaringen	270	85%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	100	32%
<i>Communicatie</i>	136	43%
Goed bereikbaar/korte lijnen	95	30%
Goed overleg/goede overdracht	58	18%
PaTz bevordert de samenwerking	14	4%
Duidelijk beleid/goede afspraken	9	3%
<i>Zorg(verlening)</i>	42	13%
Huisarts voert proactief beleid	16	5%
Huisartsen hebben voldoende kennis en vaardigheden	14	4%
Huisarts stelt (wensen van) patiënt staat centraal	10	3%
<i>Houding</i>	118	37%
Huisarts staat open voor overleg/samenwerking	68	22%
Huisarts is betrokken	32	10%
Huisarts neemt wijkverpleegkundige serieus	17	5%
Wederzijds vertrouwen	14	4%
Negatieve ervaringen	191	60%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	59	19%
<i>Communicatie</i>	79	25%
Slecht overleg/slechte overdracht	38	12%
Slechte bereikbaarheid	20	6%
Geen duidelijk beleid/geen goede afspraken	10	3%
Communicatie verloopt via de patiënt in plaats van direct	9	3%
Informatieverstrekking aan patiënten en naasten kan beter	5	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	86	27%
Huisarts heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	45	14%
Huisarts voert geen proactief beleid	13	4%
Wijkverpleegkundige wordt te laat ingeschakeld	8	3%
Huisarts stelt (wensen van) patiënt niet centraal	6	2%
Huisarts en wijkverpleegkundige zijn niet op de hoogte van elkaars mogelijkheden	6	2%
Huisarts heeft te weinig tijd	5	2%
Huisarts markeert palliatieve fase te laat	5	2%
Geen continuïteit in de ANW-uren	4	1%
<i>Houding</i>	37	12%
Huisarts staat niet open voor overleg	30	9%
Huisarts neemt wijkverpleegkundige niet serieus	10	3%

Positieve ervaringen

Communicatie

“Wij hebben het mobiele nummer van de huisartsen, in terminale situaties gebruiken we dit. De huisarts kan ook ons mobiele nummer bellen. Kunnen dus heel direct overleggen. Afspraken worden zo in overleg gemaakt, samen met de huisarts op huisbezoek is ook aan de orde en voegt zeker wat toe aan kwaliteit van zorg en continuïteit. We merken dat familie dit vaak ook erg prettig vindt. Afspraken worden vastgelegd in het dossier bij de cliënt.”

“Doorgaans merk ik dat het contact met de huisarts intensiveert als de cliënt in een palliatieve, dan wel terminale fase beland. Het contact wordt laagdrempeliger en vindt vaker plaats. Dit versterkt het vertrouwen in elkaar in toekomstige situaties.”

“De samenwerking is een stuk verbeterd sinds de oprichting van het PaTz. Hierdoor heb je elkaar beter leren kennen en zijn de lijnen korter geworden.”

“De meeste artsen zijn 24 uur per dag bereikbaar. Er wordt duidelijk een beleid vastgesteld zodat je als verpleegkundige altijd kunt handelen.”

Zorg(verlening)

“Steeds vaker vraagt huisarts continuïteitsgesprekken aan, nog voordat cliënt ook daadwerkelijk zorg nodig heeft/ wenst, dit werkt prettig, zo kun je regelmatig eerder op potentiële problemen voorkomen, inspelen en met cliënt bespreken.”

“Sommige [huisartsen] leveren prachtige zorg, luisteren naar de patiënt en andere zorgprofessionals, bedenken met patiënt en zorgverleners een duidelijk beleid en overdracht. Ze zijn bereikbaar en staan open voor ideeën van buitenaf.”

“Positief ervaar ik indien de huisarts uit zichzelf op huisbezoek komt, in openheid gesprekken aangaat; zich op de hoogte stelt, rekening houdt met de wensen van de patiënt; wil samenwerken met de aanwezige zorgverleners en het mobiele nummer geeft aan de familie in het allerlaatste deel van iemands leven thuis. dat heb ik vaak meegemaakt gelukkig.”

“Over het algemeen zeer goed in vergelijking met een paar jaar geleden, huisartsen zijn beter geschoold met betrekking tot palliatieve zorg en pijnbestrijding.”

Houding

“Met de meeste huisartsen is de samenwerking goed. Open communicatie over beleid, veranderingen; bereikbaar voor overleg 24 uur. Vertrouwen over en weer in deskundigheid. Suggesties van ons voor recepten bij bijv. obstipatie, dreigende decubitus etc. worden overgenomen.

De meeste artsen brengen al voordat verzorging nodig is, bij de patiënt ter sprake dat het goed zou zijn om alvast kennis te maken met wijkverpleging om vertrouwensband op te bouwen en advies te krijgen bij zelfzorg.”

“Binnen mijn wijk is de samenwerking met de huisartsen heel goed. We weten elkaar te vinden voor overleg, worden serieus genomen, en worden ingeschakeld daar waar nodig, en andersom ook.”

“Ik merk dat de artsen erg betrokken zijn, komen minimaal 1x per week langs en zo nodig vaker. Er is goed overleg, wordt naar beiden kanten geluisterd.”

“Huisartsen zien het belang van goede palliatieve zorg steeds meer in. Ze zijn bereid om met verpleging een goed beleid af te spreken. Staan over het algemeen open voor advies over bv goede pijnbestrijding en zijn bereid om meerdere scenario's door te spreken die mogelijk zouden kunnen optreden bij patiënten in een terminaal stadium.”

Negatieve ervaringen

Communicatie

“Onvoldoende contact en in palliatieve fase, als verpleegkundige niet aanwezig bij belangrijke gesprekken, geen proactief beleid bekend in geval van calamiteiten en vaak ook onduidelijk wanneer de palliatieve fase start.”

“Wanneer er slecht contact is met een huisarts, er een slechte overdracht onderling heeft plaats gevonden. Een huisarts slecht bereikbaar is. Minder bereid is de richtlijn te volgen. Niet open staat voor de expertise van de verpleegkundigen. Huisartsen zijn wat weerstandig ten opzichte van uitvoeringsverzoeken in de stervensfase, iets wat voor de verpleging erg van belang is, dat is soms nog wel eens lastig.”

“Sommige artsen bespreken beleid niet met thuiszorg, waardoor onduidelijkheden blijven. Ook wordt niet altijd verteld wat er precies besproken is, zodat informatie dubbel dan wel niet verteld wordt.”

“In één praktijk zitten we in een PATZ groep. deze samenwerking vind ik niet beter dan het contact dat ik met andere huisartsen heb. [...] Wat ik ervaar (ook in de PATZ groep) is dat er niet systematisch een zorgplan wordt opgesteld voor de laatste levensfase. Vaak hebben de artsen wel een beeld in hun hoofd van wat ze willen doen, maar dat komt meestal niet op papier (bij de patiënt/klant).”

“ik zou graag persoonlijk contact willen met de huisartsen in deze situaties. Nu loopt het altijd via de assistente of de cliëntenmap of ik moet wachten tot de huisarts bij de cliënt op huisbezoek komt zodat ik er dan bij kan zijn. Dit doe ik wel als het echt belangrijk is maar kost mij heel veel tijd.”

Zorg(ver)lening

“Er blijft een deel van de huisartsen die niet bekend zijn met de richtlijnen palliatieve zorg waarbij de behandeling van de patiënten mijn inzien soms tekort schiet.”

“Sommigen vinden het aangaan van gesprek over naderend einde moeilijk en vermijden dit dan ook. De praktische zaken, zoals palliatieve sedatie/ euthanasie/ziekenhuisopname worden wel besproken maar emotionele kant soms te oppervlakkig.”

“Soms merk je dat sommige huisartsen niet gewend zijn dat er meegedacht wordt, zitten soms niet op 1 lijn wat betreft palliatieve zorg en op wat voor manier daar inhoud aan gegeven kan worden.

Sommige huisartsen zijn niet erg bekend/op de hoogte wat palliatieve zorg precies inhoudt.”

“het komt af en toe voor dat de huisarts minder ervaring heeft met palliatieve zorg en dan is het anticiperen op de volgende situatie niet altijd makkelijk omdat de huisarts daar nog niet aan mee wil werken, bv klaarleggen van morfine en/of [midazolam].”

“Veel huisartsen zijn niet op hoogte van mogelijkheden van zorg. Sommige beweren dat 24 uurszorg niet meer kan. Over sedatie weten sommigen ook niet hoe en op welke manieren het mogelijk is.”

Houding

“Niet alle artsen zijn bereid om samen te werken met een palliatief verpleegkundige. Huisartsen werken vaak solistisch waardoor zij te weinig communiceren met mij en wijkverpleegkundige.”

“Negatief is wanneer huisartsen weerstand voelen bij samenwerking met mij of wanneer zij aangeven mijn bemoeienis niet te willen, Men gaat dan geheel voorbij aan de vraag wat de patiënt wil. Er zijn huisartsen die aangeven dat zij bepalen wie er bij hun patiënt betrokken is, dat vind ik pijnlijk.”

“Vervelend ervaar ik het als de huisarts zich opstelt als allesweter en niet open staat voor wat ik als verpleegkundige zie in het hele proces; geen open houding heeft naar de patiënt en de familie; geen of onvoldoende pijnverlichting geeft; niet coördineert; aan ontkenning doet wanneer ik signaleer dat iemand stervende is. Dat heb ik helaas ook regelmatig meegemaakt.”

“Niet alle huisartsen accepteren het als je kritisch bent op het beleid, of zelf met ideeën komt dat is jammer. Wij hebben soms meer expertise.”

Tabel 5: Hoe ervaart u de samenwerking met de huisarts op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Geestelijk verzorger N = 41

Beschreven ervaringen van samenwerking met de huisarts	N	%
Alleen positief	9	22%
Alleen negatief	8	20%
Positief en negatief	5	12%
Geen samenwerking met huisarts	19	46%

Positieve ervaringen

<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	4	10%
<i>Communicatie</i>	5	12%
Goed overleg/goede overdracht	4	10%
PaTz bevordert de samenwerking	1	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	6	15%
Huisarts is op de hoogte van de mogelijkheden van een geestelijk verzorger	5	12%
Huisartsen heeft oog voor de spirituele dimensie	1	2%

Negatieve ervaringen

<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	2	5%
<i>Communicatie</i>	5	12%
Slecht overleg/slechte overdracht	4	10%
Slechte bereikbaarheid	1	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	7	17%
Huisarts heeft geen oog voor de spirituele dimensie	4	10%
Huisarts is niet op de hoogte van de mogelijkheden van een geestelijk verzorger	3	7%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

<i>Communicatie</i>
“De artsen zijn heel open in de communicatie over palliatieve zorg; en zij waarschuwen de geestelijk verzorger als (pre-)terminale fase gaat beginnen/behandeling wordt gestopt; of als zij merken dat er vragen leven met betrekking tot sterven”
<i>Zorg(verlening)</i>
“Sterk afhankelijk van de huisarts. In het algemeen is er wel erkenning voor mijn vak als geestelijk verzorger, maar niet alle huisartsen zijn even sensitief voor existentiële vraagstukken en de behoefte aan spirituele zorg.”

Negatieve ervaringen

<i>Communicatie</i>
“Negatief is de geringe terugkoppeling en uitwisseling over wat patiënt nodig heeft.”
<i>Zorg(verlening)</i>
“In algemene zin zijn huisartsen vaak erg druk en krijg je dus niet altijd antwoord op je overdracht en/of vragen. Ik merk ook dat ze het minder gewend zijn om samen te werken en de zingevingsskant niet voor iedereen even vanzelfsprekend is. Vaak wordt er ofwel medisch ofwel juridisch gedacht. Zo heb ik ook gemerkt in scholingen gegeven aan huisartsen.”
“De ene huisarts heeft oog voor de spirituele dimensie, de ander niet. In het laatste geval werken we langs elkaar heen.”

Tabel 6: Hoe ervaart u de samenwerking met de huisarts op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Vrijwilliger N=100

Beschreven ervaringen van samenwerking met de huisarts	N	%
Alleen positief	25	25%
Alleen negatief	16	16%
Positief en negatief	19	19%
Geen samenwerking met huisarts	47	47%

Positieve ervaringen

<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	24	24%
<i>Communicatie</i>		
Goed overleg/goede overdracht	7	7%
Goede bereikbaarheid	5	5%
<i>Zorg(verlening)</i>		
Huisarts is op de hoogte van de mogelijkheden van een vrijwilliger	4	4%
Huisartsen hebben voldoende kennis en vaardigheden	2	2%
<i>Houding</i>		
Huisarts staat open voor samenwerking/overleg	10	10%
Huisarts is betrokken	4	4%
Huisarts neemt vrijwilliger serieus	2	2%
Huisarts waardeert werk van vrijwilliger	2	2%

Negatieve ervaringen

<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	12	12%
<i>Communicatie</i>		
Slecht overleg/slechte overdracht	4	4%
Geen duidelijk beleid/geen goede afspraken	3	3%
Contact is éézijdig	3	3%
<i>Zorg(verlening)</i>		
Huisarts schakelt vrijwilligers te weinig in	8	8%
Huisarts is niet op de hoogte van de mogelijkheden van een vrijwilliger	5	5%
Huisarts heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	3	3%
Huisarts stelt (wensen van) patiënt niet centraal	2	2%
<i>Houding</i>		
Huisarts staat niet open voor overleg	3	3%
Huisarts neemt vrijwilliger niet serieus	3	3%
Huisarts is onvoldoende betrokken	1	1%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

Communicatie
 “De meeste huisartsen ken ik uit de tijd dat ik als huisarts werkzaam was en er is over het algemeen goed overleg mogelijk”

"Ik heb -gelukkig- alleen heel goede ervaringen. Beide gaven meteen hun telefoon nummer en belden meestal na twee uur hoe [het] ging."

Zorg(verlening)

"De huisartsen kennen de meerwaarde van VPTZ en weten ons indien nodig te vinden."

Houding

"Uitstekende samenwerking, vrijwel alle huisartsen stellen ook de mening en de ervaring van de vrijwilligers op prijs."

"Huisartsen zijn in toenemende mate betrokken bij hun palliatieve patiënt (ik doe dit werk al jaren en ik zie daar echt een enorme verbetering in), huisartsen komen ook met regelmaat op het MDO en investeren daar veel tijd in. Zijn ook in toenemende mate bereid om advies in te winnen, te luisteren naar anderen."

"Ik heb niet zo heel veel contact met de huisarts maar als die er zijn, zijn dit positieve ervaringen. Tijd, luisterend oor, meedenken, goede doorverwijzingen naar VPTZ"

Negatieve ervaringen

Communicatie

"Huisartsen willen niet meedoen in projecten als PaTz of het Zorgpad. [Ze zijn] ook vaak weinig bereid om hun opmerkingen in de zorgmap te noteren die van belang zijn voor de hulpverleners."

"[De huisarts] krijgt een brief van ons dat wij bij zijn patiënt zijn. Daar komt geen reactie op maar bij gesprekken met de huisartsen blijkt dat ze het wel weten."

Zorg(verlening)

"Huisartsen laten veel over aan de wijkteams en zijn vaak niet op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn. Zoals de ondersteuning die een cliënt nodig heeft of om de mantelzorg te ondersteunen bv door VPTZ of andere mogelijkheden."

"Er zijn maar zeer weinig huisartsen die op de hoogte zijn van ondersteuning door inzet van vrijwilligers in de terminale zorg."

"Artsen geven een melding zelden aan VPTZ, enigszins wel begrijpelijk, want vanwege hun zorgplicht wordt allereerst de professionele zorg ingeschakeld"

Houding

"Huisartsen staan niet altijd stil bij de mogelijkheid om een vrijwilliger in te zetten. Ze zijn er niet altijd van overtuigd dat een vrijwilliger een toegevoegde waarde heeft. Dit vraagt veel inspanning."

Tabel 7: Hoe ervaart u de samenwerking met de tweede lijn op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Huisartsen N=108

Beschreven ervaringen van samenwerking met de tweede lijn	N	%
Alleen positief	33	31%
Alleen negatief	24	22%
Positief en negatief	44	41%
Geen samenwerking met de tweede lijn	7	6%
Positieve ervaringen	77	71%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	29	27%
<i>Communicatie</i>	49	45%
Goed overleg/contact	31	29%
Goede bereikbaarheid	21	19%
Bekende mensen/organisatie	2	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	11	10%
Consultatiefunctie is prettig	5	5%
Tweede lijn heeft voldoende kennis en vaardigheden	3	3%
Zorg/hulpmiddel is snel geregeld	3	3%
<i>Houding</i>	12	11%
Tweede lijn staat open voor samenwerking	10	9%
Tweede lijn is betrokken	2	2%
Negatieve ervaringen	68	63%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	13	12%
<i>Communicatie</i>	38	35%
Slecht overleg/slechte overdracht	27	25%
Slechte bereikbaarheid	6	6%
Communicatie met patiënten en naasten kan beter	6	6%
Geen aanspreekpunt of hoofdbehandelaar	3	3%
<i>Zorg(verlening)</i>	24	22%
Tweede lijn behandelt te lang door	14	13%
Tweede lijn is niet op de hoogte van (de mogelijkheden in) de thuissituatie	7	6%
Tweede lijn heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	3	3%
Tweede lijn voert geen proactief beleid	3	3%
<i>Houding</i>	8	7%
Geen initiatief voor samenwerking	4	4%
Tweede lijn stelt (wensen van) patiënt niet centraal	3	3%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

Communicatie

“Met name de oudere specialisten bellen als er een slechte diagnose is gevonden of als patiënt uit behandeld is en bv geen poli afspraak meer krijgt. Ik denk dat dat heel goed is; dan neem je als huisarts gelijk de zorg over. Ik heb 1 keer een specialist gehad die samen met mij de zorg van hem naar mij toe overdroeg, thuis bij de patiënt.

Dat was heel erg mooi en werd erg gewaardeerd."

"Met ziekenhuizen in de regio zeer positief. Daar ken je de specialisten, patiënten hebben vaak een vaste behandelaar en overleg is dan snel en goed."

"Er wordt steeds meer gecommuniceerd vanuit de tweede lijn, jongere specialisten zijn vaak goed toegankelijk, een enkele keer wordt zelfs vanuit de tweede lijn contact opgenomen (dat zou nog veel vaker mogen)."

"Ideaal is de specialist die me regelmatig op de hoogte houdt en op tijd waarschuwt als het palliatieve traject lijkt te starten en ook daarna beschikbaar blijft voor overleg."

Zorg(verlening)

"Heel goed. Met name mogelijkheid van consulteren palliatief team erg prettig. Ook mogelijkheid van specialistisch team voor aanvragen/plaatsen morfine en midazolam-pomp erg prettig."

"Vaak prettig overleg mogelijk met de tweede lijn en zo nodig is er wel het een en ander te realiseren (zoals (kortdurende) opname indien wenselijk/ nodig)"

"Ik bel de tweede lijn op met specifieke vragen over zaken, die niet in palliatie staan. Het is wisselend wat je terug hoort, maar meestal kun je verder met meer informatie."

Houding

"Specialisten denken over het algemeen goed mee, ook al zijn patiënten bij hen uitbehandeld."

"Specialisten zijn vaak goed te bereiken en weten vaak de patiënt goed uit hun hoofd. Willen graag helpen, goede ervaringen."

"Goede ervaring met palliatief team, ze zijn altijd bereid om met je te sparren."

Negatieve ervaringen

Communicatie

"Communicatie is slecht. Vaak weet de huisarts niet waar iemand in het traject zit. Ik zou graag telefonisch op de hoogte worden gebracht bij de eerste diagnose (maar ook bijvoorbeeld als er een hersenmetastase wordt vastgesteld). Zo heb ik meerdere patiënten bij wie een recidief was vastgesteld zonder dat ik daar van op de hoogte was (daarna bij toeval ontdekt of doordat de patiënt teleurgesteld was niets van de huisarts te horen)."

"Samenwerking met de tweede lijn is toch minder frequent. Hierbij ervaar ik dat het soms heel goed loopt en vanuit de tweede lijn ook contact met de 1e lijn wordt gezocht. Maar meestal loop ik achter de feiten aan doordat informatie richting eerste lijn laat binnen komt of niet wordt gedeeld. De informatie-uitwisseling kan vlotter en beter."

"Vaak tref je echter de situatie dat de patiënt meerdere behandelaars had en dat niemand zich echt hoofdbehandelaar voelt. Soms moet je zelfs overleggen met een behandelaar die de patiënt niet persoonlijk kent."

"Met academische ziekenhuizen is het vaak veel lastiger. Patiënt ziet veel verschillende dokters en de vraag is dan met wie overleg je. Ook verslaggeving vanuit academische ziekenhuizen is vaak erg traag. Brief komt vaak pas als patiënt al lang overleden is."

"Ik vind de tweede lijn vaak lastig te vinden, specialisten verwijzen vaak terug zonder duidelijk handvatten of overlegmomenten."

Zorg(verlening)

"Vaak gaat de oncoloog te lang door, ofwel, omdat ze niet aan de patiënt durven te vertellen dat behandelen geen zin meer heeft, ofwel omdat ze zelf overtuigd zijn van het nut van doorbehandelen. In het algemeen wil de patiënt lang doorgaan."

"In de samenwerking met de oncologie merk ik zelfs dat ik meer weet van palliatieve zorg dan de oncoloog."

"Er is een informatieachterstand in de tweede lijn over wat er in de eerste lijn kan en gebeurt. Er is een kennisachterstand in de tweede lijn m.b.t. tot materialen die in de eerste lijn worden gebruikt (gebruik en bediening van pompen voor subcutane toediening van onder andere morfine). Er komt een kentering met het ontstaan van palliatieve teams, maar dat was nodig ook."

"Ik geloof toch dat er in het algemeen in de tweede lijn te lang doorbehandeld wordt, dat er bij sommige specialismen nog onvoldoende oog is voor de palliatieve zorg."

"Tweede lijn in het algemeen benader ik zelden als het om problemen in palliatieve fase gaat, ik vind de kennis niet optimaal, beter palliatie team te benaderen. Soms specialist voor specifieke problemen, maar tweede lijn vindt het in het algemeen moeilijk vanuit thuissituatie te denken."

Houding

"Ze denken "tweedelijns", uitgangspunt ziekte i.p.v. patiënt."

“[De tweede lijn is] voor overleg goed te bereiken, maar het initiatief moet van de eerste lijn komen.”

“Ze zijn op zich goed benaderbaar, maar behandelen een heel ander aspect van het leven (of ziek zijn) van de patiënt. Voor ons is belangrijk: hoe gaat patiënt er mee om, wat betekent het voor hem etc.”

Tabel 8: Hoe ervaart u de samenwerking met de tweede lijn op het gebied van palliatieve zorg in het algemeen? Bijv. wat zijn positieve aspecten, wat zijn negatieve aspecten? Verpleegkundigen N=242

Beschreven ervaringen van samenwerking met de tweede lijn	N	%
Alleen positief	81	33%
Alleen negatief	58	24%
Positief en negatief	51	21%
Geen samenwerking met de tweede lijn	52	21%
Positieve ervaringen	132	55%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	64	26%
<i>Communicatie</i>	64	26%
Goed overleg/contact	48	20%
Goede bereikbaarheid	18	7%
Bekende mensen/organisatie	3	1%
<i>Zorg(verlening)</i>	14	6%
Consultatiefunctie is prettig	6	2%
Tweede lijn heeft voldoende kennis en vaardigheden	3	1%
Zorg/hulpmiddel is snel geregeld	3	1%
<i>Houding</i>	17	7%
Tweede lijn staat open voor samenwerking	9	4%
Tweede lijn stelt (wensen van) patiënt centraal	4	2%
Tweede lijn is betrokken	3	1%
Negatieve ervaringen	109	45%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	28	12%
<i>Communicatie</i>	71	29%
Slecht overleg/slechte overdracht	44	18%
Slechte bereikbaarheid	19	8%
Geen aanspreekpunt of hoofdbehandelaar	7	3%
Communicatie met patiënten en naasten kan beter	5	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	39	16%
Tweede lijn behandelt te lang door	17	7%
Tweede lijn is niet op de hoogte van (de mogelijkheden in) de thuissituatie	12	5%
Tweede lijn heeft onvoldoende kennis en vaardigheden	6	2%
Tweede lijn levert geen palliatieve zorg	6	2%
<i>Houding</i>	11	5%
Geen initiatief voor samenwerking	5	2%
Tweede lijn stelt (wensen van) patiënt niet centraal	3	1%
Tweede lijn neemt verpleegkundige niet serieus	3	1%

Citaten ter illustratie van de codes

Positieve ervaringen

Communicatie

“Laagdrempelig, goed contact, goede afstemming. Prettig om tips te kunnen vragen en dat ook zij meekijken wat we nog kunnen betekenen voor de klant.”

“Goed contact met oncologieverpleegkundigen, goed contact met palliatief verpleegkundige. Veel doorverwijzingen, goede communicatie.”

“Als er een verpleegkundig specialist vanuit het ziekenhuis betrokken is, bevordert dit de samenwerking. er is dan een kort lijntje en overzichtelijk wie/wat/wanneer.”

Zorg(ver)lening

“Ik vind het erg fijn dat we altijd terecht kunnen bij de oncologieverpleegkundigen. Er wordt veel aandacht besteed om een goed netwerk neer te zetten waar ieder elkaar weet te vinden.”

“Vaak ook prettige samenwerking toegankelijk en laagdrempelig. Heb het idee dat de ingezette acties vaak wat doordachter en onderbouwde zijn dan de acties die vanuit de eerste lijn worden voorgesteld.”

“Sommige transferverpleegkundigen zijn heel proactief in het regelen van uitgebreide zorg rond een palliatieve patiënt die naar huis komt.”

Houding

“Het is fijn te merken dat de verpleegkundigen van het ziekenhuis samen willen werken en contact zoeken.”

“Ze staan open voor de wensen van de cliënt en de lijn tussen hen en cliënt is ook heel laag te noemen”

“Het fijne is dat in de meeste gevallen er altijd contact opgenomen kan worden met betreffende zorgverlener. Zij zijn altijd genegen om je daar waar nodig is advies te geven. Soms volgt een afspraak.”

Negatieve ervaringen

Communicatie

“Vanuit ziekenhuis heel veel onduidelijkheid vaak ten aanzien van medicatie, hulpmiddelen, in hoeverre weet patiënt dat hij/ zij niet lang meer te leven heeft, geen verslag van hoe cliënt en familie reageert hierop.”

“Overdrachten uit ziekenhuizen zijn vaak onvolledig, niet relevant of niet actueel omdat na het schrijven van de overdracht nog beleid is veranderd (laatste 24 uur van ziekenhuisopname).”

“Vanuit het ziekenhuis wordt vaak verzuimd om even een overdracht te doen naar de thuiszorg. Vaak krijgen we de informatie van de cliënt te horen. Op zich niet verkeerd, maar ik merk dat de cliënt een andere boodschap hoort, dan de arts denkt te hebben gegeven. Met wijzigingen in beleid, welke wij uitvoeren, wil ik de info van de behandelaar krijgen.”

“Bereikbaarheid is minder. Overdracht gaat vaak via patiënt, waardoor prognose, reden van bepaalde behandelkeuzes voor ons niet helder zijn.”

Zorg(ver)lening

“Er moet in de thuissituatie vaak nog veel worden geregeld in een korte tijd, wordt niet opgepakt door ziekenhuis. Denk hierbij aan zuurstof, hoog/laag bed.”

“Ik merk vaak dat ze erg in behandelende sfeer zitten. Bij terminale fase is het soms lastig een cliënt naar huis te krijgen omdat zij thuis wil sterven. Ziekenhuis geeft dan bijvoorbeeld aan dat patiënt hiervoor te slecht is. Zij hebben hierin mijns inziens nog wel wat te leren over mogelijkheden thuis, wens cliënt respecteren en hierin meewerken.”

“Specialisten hebben moeite met markeren en behandelen soms te lang door. Specialisten hebben te weinig kennis; initiatieven komen vaak van de verpleegkundigen.”

Houding

“Ik vind dat er te weinig rekening gehouden wordt met de wens van mensen waar ze willen sterven. Dit wordt niet besproken en er wordt veel te lang doorbehandeld waardoor mensen soms pas 24 uur voor hun overlijden thuis komen en geen belangrijke zaken meer kunnen regelen of goed afscheid kunnen nemen.”

“Vaak weinig tot geen contact met specialisten. Vragen moeten vanuit de thuiszorg komen, specialist zal geen contact opnemen met de thuiszorg.”

“Ik ervaar de samenwerking met [de tweede lijn] als wisselend. Heb wel eens het idee niet erg serieus te worden genomen. Moet dan benoemen dat ik een specialisatie heb gedaan op gebied van palliatieve zorg.”

Tabel 9: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio t.a.v. de samenwerking verbeterd worden?

Huisartsen. N=64

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	15	23%
Samenwerking kan beter	3	5%
<i>Communicatie</i>	25	38%
Betere communicatie met de tweede lijn	11	17%
Duidelijke afspraken over beleid, rol en regie	5	8%
Betere communicatie met de thuiszorg	5	8%
Betere bereikbaarheid	4	6%
Betere overdracht naar de huisartsenpost	2	3%
<i>Zorg(verlening)</i>	4	6%
Minder versnippering van de thuiszorg	4	6%
<i>Multidisciplinair</i>	18	25%
PaTz	12	19%
Periodiek overleg / MDO (niet expliciet PaTz)	6	9%
Transmurale samenwerking	1	2%
Citaten		
<i>Communicatie</i>		
“Belangrijkste is dat de tweede lijn zich realiseert dat wij op de hoogte willen worden gebracht als een patiënt naar huis komt en ook wat er m.b.t. prognose medegedeeld is en wat het behandelplan is. Graag dezelfde dag.”		
“Samenwerking met thuisorganisaties die minder vaak in mijn gebied werken kan beter op moment dat dit aan de orde is. Samenwerking met de tweede lijn indien dit van toepassing is mag ook efficiënter en sneller t.a.v. informatie-uitwisseling.		
“Betere samenwerking en overleg met de tweede lijn. Sneller betrokken worden vanuit de tweede lijn: wat betreft diagnose en prognose , behandelmogelijkheden en bij uiteindelijk geen behandelopties meer eerder overleg om traject met patiënt op te pakken.”		
“Directer contact tussen de tweede en de eerste lijn over patiënten en behandelopties, zodat huisarts kan helpen (zo nodig) in beslissingen nemen.”		
<i>Zorg(verlening)</i>		
“Zelf keuze van thuiszorgorganisatie of alle wijkverpleegkundigen bij één organisatie.”		
<i>Multidisciplinair</i>		
“samenwerking met de thuiszorg is heel erg fragmentarisch; ik denk dat PaTz-groepen nodig zijn voor meer begrip, betere bereikbaarheid en meer gezamenlijk optrekken.”		
“Faciliteren van mijn aanwezigheid bij het Palliatief Advies Team van het ziekenhuis (om de twee weken). Voor een huisarts betekent afwezigheid van zijn praktijk een hoop gedoe i.v.m. waarneming. Een beveiligde video-verbinding is op dit moment niet te realiseren volgens de ICT van het ziekenhuis.”		
“Gestructureerd (wijk)overleg over casuïstiek met zowel de verpleging en verzorging als de (para)medici.”		

Tabel 10: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio t.a.v. de samenwerking verbeterd worden? Verpleegkundigen N=130

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	18	14%
Samenwerking kan beter	20	15%
<i>Communicatie</i>	49	38%
Betere communicatie met de huisarts	18	14%
Betere communicatie met de tweede lijn	11	8%

Duidelijke afspraken over beleid, rol en regie	11	8%
Betere bereikbaarheid	7	5%
Op de hoogte zijn van elkaars mogelijkheden	4	3%
<i>Zorg(verlening)</i>	<i>36</i>	<i>28%</i>
Andere disciplines eerder betrekken	10	8%
Betere samenwerking tussen verschillende organisaties	9	7%
Elkaar kennen / meer bekendheid zorgverleners	8	6%
Meer gebruik maken van beschikbare experts	5	4%
Patiënt meer centraal stellen	3	2%
<i>Multidisciplinair</i>	<i>23</i>	<i>18%</i>
Periodiek overleg / MDO (niet expliciet PaTz)	12	9%
PaTz	9	7%
Transmurale samenwerking	4	3%

Citaten

Communicatie

“Tijdige en betere overdracht vanuit 2e lijn naar 1e lijn. Ook duidelijk euthanasiewens bespreken in ziekenhuis en daar zo nodig ook uitvoeren. Niet met een euthanasiewens naar hospice sturen waar een nieuwe arts voor voldongen feiten gesteld wordt.”

“Goede communicatie en afspraken over de wijze waarop je met elkaar communiceert. Bijvoorbeeld een goede beveiligde emailverbinding zodat je kunt mailen over patiënten. Dat vergemakkelijkt de samenwerking en de communicatie.”

“Veel sneller met elkaar in overleg, bij voorkeur via specifiek digitaal platform, met bijvoorbeeld patiënt-specifieke inlogcode.”

“Samenwerking met huisarts verschilt per huisarts, bereikbaarheid van huisarts en communicatielijnen kunnen verbeterd worden door communicatie niet via huisarts assistente te laten verlopen.”

Zorg(verlening)

“Graag meer samenwerking met de huisartsen, ik denk dat er veel situaties zijn waarin de Zorgconsulent Palliatieve Zorg of palliatief verpleegkundige veel kan betekenen maar niet in consult gevraagd wordt.”

“Up-to-date overzicht van alle disciplines werkzaam in de palliatieve zorg. Online community voor de regio zou super zijn! Hierin zou je bijvoorbeeld een profiel aan kunnen maken waarop je te zoeken bent en kan je ook anderen zoeken. Bijvoorbeeld: welke eerstelijns fysiotherapeuten, diëtisten etc. werken veel in de palliatieve zorg. Maar ook welke wijkverpleegkundigen van welke organisaties. En natuurlijk de aanwezigheid van huisartsen en eerste lijn hierin.”

“Dat alle partijen elkaar nog beter kennen en weten te vinden. (Zoals ook bijv. de dominees en vrijwilligerscentrale van de gemeente).”

“Samenwerking specialistenteam en de reguliere thuiszorg [kan beter]: de ene komt voor de pomp en de ander voor de zorg. Voor een cliënt kan dit onrust brengen. Samenwerking verschillende wijkteam voor inzet zorg bij palliatieve indicatie: alles komt soms op één team terecht en als er geen ruimte is gaat de cliënt soms over naar een andere zorgorganisatie.”

Multidisciplinair

“PaTz overleggen zijn nu nog voor grotere samenwerkingsverbanden. Zou mooi zijn als er ook een constructie is voor kleinere groepen in de dorpen.”

“Regelmatige afstemming is wenselijk tussen verschillende partijen. Daarmee blijf je op de hoogte van wat je voor elkaar kunt betekenen.”

“MDO's /PaTz-overleggen organiseren. Deelname door dezelfde personen zodat er een band ontstaat die samenwerking verbetert met positieve uitkomst voor cliënten.”

Tabel 11: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio t.a.v. de samenwerking verbeterd worden?
Geestelijk verzorgers N=28

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking kan beter	6	21%
Samenwerking is goed	1	4%
<i>Communicatie</i>	11	39%
Beter op de hoogte zijn van elkaars mogelijkheden	6	21%
Betere communicatie tussen zorgverleners	3	11%
Duidelijke afspraken over beleid, rol en regie	2	7%
Meer kennis en ervaringen delen	1	4%
<i>Zorg(verlening)</i>	8	29%
Geestelijk verzorger meer inschakelen	7	25%
Meer gebruik maken van beschikbare experts	1	4%
<i>Multidisciplinair</i>	3	11%
Periodiek overleg / MDO (niet expliciet PaTz)	2	7%
PaTz	1	4%
Citaten		
<i>Communicatie</i>		
“Wijkverpleegkundige/huisarts weten vaak nog niet dat zij professionele ondersteuning kunnen inschakelen m.b.t. zingevingsvragen via het Centrum voor levensvragen.” “Het is soms een gemis dat ik via de verzorgenden hoor wat een arts zegt en dat er geen direct lijntje is. Dit komt doordat ik geen tijd heb om meer te netwerken en te overleggen met de artsen.” “Thuiszorg en huisartsen zouden moeten beseffen wat geestelijk verzorger kunnen toevoegen en hen dus inschakelen. Dat wat in een verpleeghuis als vanzelfsprekend ervaren wordt, lijkt in de thuissituatie vooralsnog niet mogelijk.”		
<i>Zorg(verlening)</i>		
“Ik vind het jammer dat het netwerk palliatieve zorg in [deze regio] geen gebruik maakt van geestelijk verzorgers. Ik heb me aangemeld, mag bij casuïstiekbijeenkomsten aanschuiven maar word niet ingeschakeld.” “De mogelijkheid van het inschakelen van een geestelijk verzorger (die niet van de kerk hoeft te zijn!), die kan helpen met de laatste eindjes van de zingevingsvragen en het aanzien van de naderende dood, zou veel duidelijker op de kaart moeten komen van alle hulpverleners in de palliatieve zorg.” “Ik zie liever meer samenwerking tussen huisartsen en het NPTZ of de geestelijke verzorging en de huisartsen. Er wordt nog te weinig doorverwezen naar de werkgroep Geestelijke-Spirituele zorg door huisartsen.”		
<i>Multidisciplinair</i>		
“Laat PaTz-teams contact zoeken met de lokale extramurale geestelijk verzorgers als die er zijn” “Vaker een MDO, teamoverleg met verschillende disciplines die de verschillende domeinen van de WHO-definitie bestrijken.”		

Tabel 12: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio t.a.v. de samenwerking verbeterd worden?
Vrijwilligers N=51

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Samenwerking is goed	12	24%
Samenwerking kan beter	10	20%
<i>Communicatie</i>	14	27%
Betere communicatie tussen zorgverleners	7	14%
Beter op de hoogte zijn van elkaars mogelijkheden	3	6%
Betere overdracht vanuit de tweede lijn	2	4%
Korte lijntjes	1	2%
Meer bekendheid vrijwilligersorganisatie	1	2%
<i>Zorg(verlening)</i>	12	24%
Vaker inschakelen vrijwilligers	6	12%
Meer gebruik maken van beschikbare experts	3	6%
Casemanager aanwijzen	1	2%
Beter markeren palliatieve fase	1	2%
<i>Multidisciplinair</i>	5	10%
PaTz	4	8%
Alle disciplines uit het netwerk betrekken	1	2%
Citaten		
<i>Communicatie</i>		
“Optimalisering van de samenwerking en een betere bekendheid bij alle wijkverpleegkundigen van de VPTZ. Betere samenwerking met huisartsen; adequate informele zorg kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van de cliënt.” “De overdracht met name uit de ziekenhuizen in onze regio is dramatisch van niveau. Patiënt wordt overgedragen met enorme wonden en het woord 'wond' komt in de hele overdracht niet voor. Hulpmiddelen, medicatie, het is allemaal niet of half geregeld, bizar en het is geen uitzondering. Een goede overdracht is wel een uitzondering.” “De huisarts zou meer kennis moeten hebben van de mogelijkheden die er zijn op het gebied van ondersteuning i.p.v. alleen op verpleegtechnisch gebied.”		
<i>Zorg(verlening)</i>		
“Wat beter kan: als een patiënt in de palliatieve fase belandt, standaard een casemanager of gespecialiseerd verpleegkundige toewijzen.” “Er is samenwerking in het netwerk verband. Vraag is echter of we niet teveel allemaal ons eigen ding doen, waar liggen kansen om nog meer gebruik te maken van elkaars mogelijkheden.” “Met thuiszorg: op het ogenblik worden heel weinig hulpvragen naar ons doorgespeeld. Oorzaak? Budgettering? Jammer, want we hoeven niet elkaars concurrenten te zijn.”		
<i>Multidisciplinair</i>		
“Elke organisatie en discipline ziet toch vooral zich zelf. Steeds opnieuw zullen initiatieven genomen moeten worden, die disciplines bij elkaar brengen en motiveren tot een goede samenwerking.”		

Tabel 13: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de communicatie verbeterd worden? Huisartsen N=56

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Communicatie is goed	12	21%
Communicatie kan beter	4	7%
<i>Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?</i>	22	39%
Tweede lijn – algemeen	8	14%
Huisartsenpost – overdracht	6	11%
Thuiszorg - algemeen	5	9%
Tweede lijn – overdracht	4	7%
<i>Manieren om communicatie te verbeteren</i>	20	36%
Gezamenlijk digitaal dossier	7	13%
PaTz	5	9%
Beschikbaarheid contactgegevens	3	5%
Bekende gezichten	2	4%

Citaten ter illustratie van de codes

Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?

“Communicatie vanuit ziekenhuis moet beter. Oncologen doen het wel goed, maar andere specialisten minder, late brieven, ook bij ernstige diagnoses niet even de huisarts bellen om in te lichten. Dat moeten we altijd via de patiënt horen!”

“Pak de telefoon eens vaker voor overleg huisarts-wijkverpleging, huisarts-specialist”

“Goede overdracht van huisarts richting huisartsenpost m.b.t. de weekendzorg (en dan bedoel ik actief middels berichtgeving en niet passief via het LSP).”

“Bij ontslag uit het ziekenhuis moet de brief voor huisarts ook bevatten welke thuiszorgorganisatie is ingeschakeld, of er een oncologieverpleegkundige gekoppeld is. Oncologieverpleegkundige kan zich ook proactief kenbaar maken bij huisarts van patiënt.”

“Korte lijnen tussen eerste en tweede lijn met respect voor ieders kunnen. Proactief op de hoogte gehouden worden van wat er in de tweede lijn gebeurt. Goede overdracht voor de diensten in het huisartseninformatiesysteem.”

Manieren om communicatie te verbeteren

“We hebben sinds enige tijd een PATZ overleg en hiermee is de communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners duidelijk verbeterd. Je kent elkaar nu beter en weet elkaar beter te vinden.”

“Een keteninformatiesysteem of dergelijke , gekoppeld aan huisartseninformatiesysteem en dossier van wijkverpleging zou mooi zijn.”

“Een dossier dat door alle betrokken hulpverleners inzichtelijk is (en dan geen extra dossier erbij!)”

Tabel 14: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de communicatie verbeterd worden? Verpleegkundigen N=130

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Communicatie kan beter	30	23%
Communicatie is goed	14	11%
<i>Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?</i>	42	32%
Huisarts – algemeen	16	12%
Tweede lijn – overdracht	10	8%
Patiënt – het levenseinde	7	5%
Tweede lijn – algemeen	5	4%
Huisartsenpost – overdracht	3	2%
Thuiszorg – overdracht	3	2%
Thuiszorg - algemeen	2	2%
<i>Manieren om communicatie te verbeteren</i>	53	41%
Gezamenlijk digitaal dossier	9	7%
Afspraken met over beleid/rol/regie en op papier zetten	9	7%
Gebruik protocollen/standaarden	6	5%
PaTz	5	4%
Openstaan voor samenwerking	5	4%
MDO	4	3%
Beschikbaarheid contactgegevens	4	3%
Bekende gezichten	4	3%
Gezamenlijk huisbezoek	3	2%
Eerder inzetten ACP gesprek	3	2%

Citaten

Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?

“Communicatie naar huisartsen vind ik niet laagdrempelig, vaak ad-hoc en moeilijk rechtstreeks te bereiken voor overleg. Vaak wil men de communicatie laten verlopen via de assistente.”

“Goede informatieoverdracht, zodat in de thuissituatie meteen goede zorg kan worden verleend. Niet alleen medische informatie, maar ook een actueel beeld van de mogelijkheden en beperkingen van cliënt, zijn sociale netwerk.”

“Persoonlijk vind ik dat het tijdig praten over het levenseinde een heikel punt is. Huisartsen willen wel, maar hebben niet altijd de tijd om hier aandacht aan te besteden. Ik merk ook dat het een onderwerp is wat niet in één gesprek geregeld is. Er moet veel uitgelegd worden. Collega verpleegkundigen vinden het meer de taak van de huisarts, waardoor het vaak te laat helder wordt wat cliënt graag wil.”

Manieren om communicatie te verbeteren

“Het zou ideaal zijn als alle zorgverleners met hetzelfde computersysteem zouden werken, dat maakt de lijnen meteen kort denk ik. Een digitaal zorgpad zou heel makkelijk kunnen werken. Een systeem waarmee we alle huisartsen en specialisten kunnen informeren bijvoorbeeld over proactieve zorgplannen (en dat ze dat dan ook lezen!).”

“Duidelijke afspraken betreffende behandelbeleid, wat cliënt en naaste willen, duidelijke afspraken wie te bellen van huisarts of huisartsenpost etc.”

“Huisartsen en familie kunnen niet in onze rapportage, wegens een elektronisch patiëntendossier. Dit maakt het in de terminale fase soms lastig om te kunnen overleggen wat er wordt gedaan aan symptoombestrijding, tenzij er sterk telefonisch contact is met de huisarts, of de verzorging/verpleging tegelijkertijd met de huisarts aanwezig is, wat ook niet altijd wenselijk is.”

“Eenduidigheid in communicatie aan de hand van bestaande richtlijnen en protocollen. Er is te veel onbekendheid onder artsen.”

Tabel 15: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de communicatie verbeterd worden? Vrijwilligers N=42

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>		
Communicatie is goed	8	19%
Communicatie kan beter	8	19%
<i>Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?</i>	<i>9</i>	<i>21%</i>
Tussen zorgverleners - algemeen	5	12%
Patiënten en naasten - algemeen	4	10%
<i>Manieren om communicatie te verbeteren</i>	<i>4</i>	<i>10%</i>
Periodiek overleg	2	5%
Kortere lijnen	2	5%
Citaten		
<i>Communicatie kan beter met wie en op welk gebied?</i>		
“Soms te veel gepraat, soms te weinig. We weten vaak niet wanneer er spanningen zijn in het gezin van de bewoner.”		
“Informatievoorziening naar de palliatieve patiënt vanaf het moment dat hij/zij het ziekenhuis verlaat. Tijdige informatie aan patiënten om zo goed mogelijk regie te behouden en keuzes te kunnen maken.”		
“Er wordt niet altijd goed geluisterd naar de patiënt en zijn naasten en naar zijn of haar wensen.”		
<i>Manieren om communicatie te verbeteren</i>		
“In communicatie is nog heel veel te winnen, het zijn allemaal eilandjes. Online platform rond de patiënt, waar meerdere disciplines (incl. fam.) kunnen inloggen en ervaringen, bevindingen, vragen kunnen stellen. Het PaTz is ook hierin een goede stap voorwaarts, maar we zijn er nog lang niet, er gaat nog veel langs elkaar heen.”		
“Meer bekendheid bij zorginstelling en praktijkondersteuners dat het steunpunt mantelzorg vrijwilligers hebben die specifiek zijn opgeleid voor de palliatieve terminale zorg.”		
“Een overzichtelijke geplastificeerde kaart met hierop telefoonnummers (rechtstreeks, dus geen overleglijn o.i.d.) en e-mail van alle wijkteams, huisartsen, specialistische teams, VPTZ, hospice, maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijke zorg, zorgbemiddeling ziekenhuis.”		

D. Tabellen bij hoofdstuk 4: Kennis en vaardigheden

Tabel 1: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio op het gebied van kennis en vaardigheden verbeterd worden? Huisartsen N=70

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>	<i>10</i>	<i>14%</i>
Kennis en vaardigheden zijn voldoende	6	9%
Kennis en vaardigheden kunnen beter (aspecifiek)	4	6%
<i>Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	<i>38</i>	<i>54%</i>
(Na)scholing	19	27%
PaTz-groep	13	19%
Beschikbaarheid consulent palliatieve zorg	8	11%
Collega's met kennis van palliatieve zorg	2	3%
Richtlijnen/protocollen	1	1%
<i>Gebieden om te verbeteren</i>	<i>9</i>	<i>13%</i>
Specifieke behandelingen	4	6%
Aandacht voor de patiënt en naasten	1	1%
(Tijdig) gesprek voeren met patiënt en familie	1	1%
Technische handelingen	1	1%
Medicatioediening	1	1%
Palliatieve zorg bij specifieke groepen	1	1%
Handelen in acute situaties	1	1%
<i>Bij wie?</i>	<i>6</i>	<i>9%</i>
Verzorgende IG	3	4%
Huisarts	2	3%
Verpleegkundige	2	3%
<i>Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	<i>3</i>	<i>4%</i>
Onbewust onbekwaam	3	4%

Citaten

Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren

"Nascholing is altijd zinvol"

"Mijn kennis verbeteren door vragen kunnen stellen aan goede vraagbaak (kan ik altijd UMC bellen palliatieve zorg?)"

"Huidige PATZ overleg is zinvol in samenwerking en vergrote van kennis."

"Mijn kennis is niet groot, maar er valt veel op te zoeken en na te vragen bij de palliatieve teams."

"Nascholing; gelukkig worden huidige AIOS'en uitgebreid geschoold."

Gebieden om te verbeteren

"(On)mogelijkheden palliatieve sedatie: het versnelt overlijden niet, inschatten verwachte levensduur."

"Palliatieve zorg kan bij meerdere ziektes. Het zou me helpen meer te weten per ziekte waar ik op moet letten. Het is vooral fijn voor mij om niet achter de feiten te lopen."

"Tot mijn verbazing was er in de praktijk geen kennis en vaardigheid over het toedienen van subcutane medicatie."

"Mijn kennis over palliatieve zorg bij allochtonen."

Bij wie?

"Meer echte verpleging die echt opgeleid is als een soort specialist: een palliatieve verpleegkundige of iets dergelijks?"

"Kennis/kunde van verzorgenden in de huizen (naaldjes plaatsen en spuiten etc.). Kennis van verloop en noodzakelijke handelingen rondom palliatief traject."

"Meer kennis en vaardigheden bij artsen huisartsenpost"

Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren

"Als consultgever zie ik wel dat er kennis her en der ontbreekt, wat niet als zodanig gezien wordt door de arts."

Tabel 2: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio op het gebied van kennis en vaardigheden verbeterd worden? Verpleegkundige N=187

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>	28	15%
Kennis en vaardigheden zijn voldoende	15	8%
Kennis en vaardigheden kunnen beter (aspecifiek)	13	7%
<i>Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	112	60%
(Na)scholing	78	42%
Collega's met kennis van palliatieve zorg	24	13%
Beschikbaarheid consulent palliatieve zorg	7	4%
Themabijeenkomsten/symposia	6	3%
Casuïstiekbespreking	5	3%
Richtlijnen/protocollen	4	2%
Ervaring	3	2%
PaTz-groep	2	1%
<i>Gebieden om te verbeteren</i>	29	16%
Medicatio-toediening	8	4%
Technische handelingen	8	4%
Specifieke behandelingen	6	3%
(Tijdig) gesprek voeren met patiënt en familie	5	3%
Markering van laatste fase	3	2%
Zorgpad stervensfase	2	1%
Aandacht voor de patiënt en naasten	2	1%
Psychosociale begeleiding	2	1%
<i>Bij wie?</i>	33	18%
Verzorgende IG	18	10%
Verpleegkundige	15	8%
Huisarts	13	7%
Specialist	3	2%
<i>Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	3	2%
Onbewust onbekwaam	3	2%
<i>Overig</i>	5	3%
Financiering is drempel	5	3%

Citaten

Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren

"In ons team zijn enkele collega's die zich regelmatig laten bijscholen op dit terrein. Op die manier blijven we als team up-to-date."

"Uiteraard blijft het trainen en coachen van medewerkers op de werkvloer altijd een aspect van aandacht. Ervaring doet hier ook veel in, maar vooral de kennis zoeken die je nodig hebt is van essentieel belang."

"Bijscholing, verdiepingen in de palliatief/terminale zorg wordt gemist. Niet alleen voor wijkverpleegkundigen maar ook voor verpleegkundigen en verzorgenden."

"Regelmatig scholing aan bieden. Met elkaar de casus bespreken na het overlijden van de klant. Wat ging goed, waar hebben we misschien iets laten liggen."

Gebieden om te verbeteren

"Meerdere keren per jaar toch scholing voor verpleegkundige uit de regio. De pompen maar ook familiecontact, handelingen binnen deze fase. Je ziet toch dat er kennis en vaardigheden te kort schieten."

"We hebben weinig terminale cliënten, hierdoor kan je weinig ervaring opbouwen. Vooral het werken met morfinepompen komt weinig voor. Als het dan voorkomt, laten wij een consulent palliatieve zorg komen. Dit vind ik jammer, omdat ik dit stukje ook graag zelf wil doen."

"Kennis bij huisartsen ten aanzien van de palliatieve zorg bij COPD verbeteren. Voor oncologie loopt iedereen zich warm. Voor COPD helaas niet."

"Meer aandacht voor palliatieve zorg in de initiële opleidingen waardoor men bewust om kan gaan met de eindigheid van behandeling en het aanbreken van de laatste levensfase met alle (on)mogelijkheden van zorg en behandeling."

Bij wie?

“In het thuiszorgteam is het niet duidelijk bij de verzorgenden IG waar ze op moeten letten en hoe ze daar mee om moeten gaan. De gangbare dingen als pijn en misselijkheid gaan goed, op vele andere punten wordt er wel iets gemist.”

“Meer kennis bij huisartsen wat betreft palliatieve zorg: zij zijn onbewust onbekwaam.”

“Zowel bij vele artsen als verpleegkundige is er nog veel te leren m.b.t. advance care planning. Oftewel de stappen voor zijn m.b.t. symptoombestrijding.”

Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren

“Onbewust - onbekwaam, er is nog heel veel ruimte voor verbetering op allerlei gebied.”

Overig

“Er zijn veel leermogelijkheden, maar er is vaak een beperkt budget.”

Tabel 3: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio op het gebied van kennis en vaardigheden verbeterd worden? Geestelijk verzorgers N =22

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>	4	18%
Kennis en vaardigheden kunnen beter (aspecifiek)	3	14%
Kennis en vaardigheden zijn voldoende	1	5%
<i>Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	11	50%
(Na)scholing	7	32%
Casuïstiekbespreking	2	9%
Ervaring	2	9%
PaTz-groep	1	5%
Themabijeenkomsten/symposia	1	5%
<i>Gebieden om te verbeteren</i>	15	68%
Zingeingsvraagstukken	11	50%
Psychosociale begeleiding	2	9%
Specifieke behandelingen	2	9%
Aandacht voor de patiënt en naasten	2	9%
(Tijdig) gesprek voeren met patiënt en familie	1	5%
<i>Bij wie?</i>	8	36%
Huisarts	5	23%
Verpleegkundige	5	23%
Verzorgende IG	4	18%
Specialist	1	5%
<i>Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	2	9%
Onbewust onbekwaam	2	9%

Citaten

Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren

“Nascholingen spirituele zorg in de palliatieve fase voor huisartsen en medisch specialisten. Ik denk dat het belang van goede spirituele zorg in de palliatieve fase door veel artsen niet goed begrepen wordt en te weinig wordt ingezet door een gebrek aan kennis.”

“Van elkaar valt enorm veel te leren, een goede basisopleiding is verstandig. Ook 'weet hebben' van zaken als verlies en rouw is een vereiste. Daarin investeren is wenselijk.”

Gebieden om te verbeteren

“Kennis van andere hulpverleners vergroten op het gebied van de mogelijkheid om geestelijke zorg in te schakelen, vooral over wat de geestelijk verzorger kan betekenen (er is veel te veel associatie met het kerkelijke, terwijl veel geestelijk verzorgers vooral heel goed kunnen luisteren, waardoor de cliënt de ruimte krijgt zijn verhaal te doen en zo ook ruimte krijgt om rustig te sterven).”

“Vooral communicatieve vaardigheden kunnen verbeterd worden: doorvragen naar beleving en betekenis. Minder in de oplossende sfeer handelen.”

“Signaleren van zingeingsvragen in thuissituatie (en adequaat verwijzen naar de mogelijkheden die er zijn in de regio).”

“Aandacht voor palliatieve zorg bij longemfyseem en hartfalen dat grilliger verloopt.”

Bij wie?

“Kennis en vaardigheden zouden veel beter kunnen bij artsen en verzorgenden.”

“Verzorgenden in verzorgingshuis zijn nog weinig ervaren met laatste levensfase.”

Redenen om kennis en vaardigheden te verbeteren

“Ik denk dat wijkverpleging en huisarts denken dat ze alles met betrekking tot palliatieve zorg zelf kunnen en beseffen niet dat een de zorg voor de ziel belangrijk is voor de patiënt en zijn naasten.”

Tabel 4: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio op het gebied van kennis en vaardigheden verbeterd worden? Vrijwilligers N=59

Codes	N	%
<i>Algemeen</i>	13	22%
Kennis en vaardigheden zijn voldoende	12	20%
Kennis en vaardigheden kunnen beter	1	2%
<i>Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren</i>	37	63%
(Na)scholing	26	44%
Collega's met kennis van palliatieve zorg	7	12%
Themabijeenkomsten/symposia	3	5%
Casuïstiekbespreking	2	3%
PaTz-groep	1	2%
Ervaring	1	2%
<i>Gebieden om te verbeteren</i>	4	7%
Aandacht voor de patiënt en naasten	1	2%
Hulpmiddelen	1	2%
Technische handelingen	1	2%
Specifieke behandelingen	1	2%
<i>Bij wie?</i>	11	19%
Verpleegkundige	6	10%
Vrijwilliger	6	10%
Huisarts	3	5%
Verzorgende IG	3	5%
<i>Overig</i>	2	3%
Financiering is drempel	2	3%

Citaten

Manieren om kennis en vaardigheden te verbeteren

"Met dank aan het palliatief netwerk wordt er veel scholing/ trainingen aangeboden."

"Kennis vanuit het hospice wordt gedeeld met de huisartsen door casuïstiekbesprekingen, waardoor de PZ in de thuissituatie ook op en hoger plan getild wordt. Deelname aan de casuïstiekbesprekingen zou gestimuleerd kunnen worden."

"Voldoende aanbod voor informatie en scholingen via palliatief netwerk en VPTZ"

Gebieden om te verbeteren

"Wat heeft de cliënt nodig, welke begeleiding hebben de begeleiders op de woning nodig. Er moet meer training en scholing komen om de fases te herkennen en de juiste vragen te kunnen stellen."

"[Ik wil] regelmatig tiltechnieken oefenen."

Bij wie?

"Niet alle thuiszorginstellingen zijn voldoende op de hoogte van palliatieve zorg."

"Meer gerichte korte scholing voor wijkverpleging, huisartsen en vrijwilligers en overige hulpverleners. Welke scholing verschilt per functie maar voor allen geldt ; meer aandacht voor specifieke doelgroepen zorgvragers zoals COPD/hartfalen/dementie/verstandelijke beperking."

Overig

"Ten aanzien van mijn eigen discipline zou ik aan meer scholing willen deelnemen. Ik heb de tijd in tegenstelling tot veel werkenden; maar de kosten zijn vaak hoog en omdat ik gepensioneerd ben, komen ze voor eigen rekening of wil ik bescheiden zijn met declareren. "

De respondenten in de vragenlijst waren weinig specifiek over bij wie de kennis en vaardigheden verbeterd zouden moeten worden op een bepaald specifiek gebied. Toch heeft een aantal hier wel iets over gezegd. In tabel 5 staan de citaten hierover.

Tabel 5: Bij welke zorgverleners kan de kennis en vaardigheden verbeterd worden, en op welk specifiek gebied?

Huisartsen:

Kennis/kunde van verzorgenden in de huizen kan beter (subcutane naaldjes plaatsen en spuiten etc.). Kennis van verloop en noodzakelijke handelingen rondom palliatief traject.

Met betrekking tot de wijkzorg: verzorgende is niet altijd zo flexibel in aanbieden van zorg bij veranderende situaties.

Verpleegkundigen:

In het thuiszorgteam is het niet duidelijk bij de verzorgenden IG waar ze op moeten letten en hoe ze daar mee om moeten gaan, de gangbare dingen als pijn en misselijkheid gaat goed vele andere punten wordt er wel iets gemist.

Specialisten hebben te weinig kennis van palliatieve zorg, verplichte bijscholing zou misschien een idee zijn.

Huisartsen bekend maken met het zorgpad stervensfase.

Vroege signalering verder ontwikkelen door huisarts en verpleegkundigen. Eerder inschakelen van wijkverpleegkundige.

Bekwamen van reguliere thuiszorgteams t.a.v. verpleegtechnische handelingen (zoals bv. pomp)

Huisartsen moeten meer en beter op de hoogte zijn van palliatieve sedatie

Zowel bij vele artsen als verpleegkundige is nog veel te leren m.b.t. advance care planning, oftewel de stappen voor zijn m.b.t. symptoombestrijding.

Het op tijd inzetten van een pomp voor medicatie zoals morfine en midazolam, soms ben je dagen bezig met spuiten om de 4 a 6 uur.

Huisartsen hebben meer kennis van sedatie en symptoombestrijding nodig.

Bij huisartsen, specialisten en verpleegkundigen en verzorgenden is nog veel te behalen op het gebied van palliatieve zorg; houding, communicatie, symptoombestrijding, visie.

Kennis bij huisartsen t.a.v. palliatieve zorg bij COPD verbeteren. Voor oncologie loopt iedereen zich warm. Voor COPD helaas niet.

Verzorgings- verpleeghuizen: instellingen in de zorg voor verstandelijk beperkten.

Geestelijk verzorgers:

Kennis van andere hulpverleners vergroten op het gebied van de mogelijkheid om geestelijke zorg in te schakelen, vooral over wat de geestelijk verzorger kan betekenen. Er is veel te veel associatie met het kerkelijke, terwijl veel geestelijk verzorgers vooral heel goed kunnen luisteren, waardoor de cliënt de ruimte krijgt zijn verhaal te doen en zo ook ruimte krijgt om rustig te sterven.

Nascholingen spirituele zorg in de palliatieve fase voor huisartsen en medisch specialisten. Ik denk dat het belang van goede spirituele zorg in de palliatieve fase door veel artsen niet goed begrepen wordt en te weinig wordt ingezet door een gebrek aan kennis.

Zijn de verpleegkundigen voldoende geschoold op geestelijk gebied o.a. bij sterven.

Vrijwilliger:

Meer gerichte korte scholing voor wijkverpleging, huisartsen en vrijwilligers en overige hulpverleners. Welke scholing verschilt per functie maar voor allen geldt ; meer aandacht voor specifieke doelgroepen zorgvragers zoals COPD/hartfalen/dementie/verstandelijke beperking.

E. Tabellen bij hoofdstuk 5: Voorzieningen en diensten.

Tabel 1: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de voorzieningen verbeterd worden? Huisartsen N=73

Codes	N	%
<i>Hospice</i>	<i>19</i>	<i>26%</i>
Een hospice in de regio opzetten	10	14%
Meer bedden	8	11%
Hogere kwaliteit hospice	1	1%
<i>Hulpmiddelen</i>	<i>10</i>	<i>14%</i>
Hulpmiddelen beter beschikbaar	8	11%
Hulpmiddelen sneller geregeld	3	4%
Centraal punt voor levering medicatie	1	1%
<i>Zorgverlening</i>	<i>10</i>	<i>14%</i>
Snellere inzet thuiszorg	3	4%
Meer/betere 24-uurs zorg	3	4%
Gemakkelijker interventieopname	2	3%
Verpleegkundigen ipv verzorgenden	1	1%
Meer vrijwilligers inzetten	1	1%
Hogere kwaliteit verzorgingshuis	1	1%
Palliatief team in de tweede lijn	1	1%
<i>Overig</i>	<i>7</i>	<i>10%</i>
Meer PaTz	3	4%
Meer tijd	1	1%
Uniforme formulieren	1	1%
Contactgegevens specialist beschikbaar	1	1%
Meer geld	1	1%
Geen verbeterpunten / ik weet het niet	24	33%
Citaten		
<i>Hospice</i>		
“Een hospice i.p.v. het (erg kleine) bijna thuis huis.”		
“Soms weinig hospice plekken”		
<i>Hulpmiddelen</i>		
“er zijn nogal verschillen tussen de teams wat betreft snelle beschikking over bijvoorbeeld een pomp. het zou goed zijn dat voor alle teams op 1 manier te regelen.”		
“Een handig punt voor spullen. Bv ascitespunctie set/naald/systeem, kinderkatheter, neusmaagsonde: allemaal niet of slecht te leveren en al helemaal niet snel genoeg.”		
<i>Zorgverlening</i>		
“Soms vind ik de mogelijkheden in een verzorgingshuis (geschoold personeel, voldoende personeel) mager, zou je patiënten liefst naar het hospice willen sturen, wat niet gaat i.v.m. geldstromen. VPTZ vrijwilligers zouden ook in verzorgingshuizen ingezet moeten kunnen worden.”		
“Gemakkelijker opname op een interventie bed in het verpleeghuis . Nu wordt er gezegd dat we eerst een BOPZ aanvraag geregeld moeten hebben . Dat is echt een probleem voor ons als kwetsbare ouderen door een delier of door het acuut wegvallen van hun mantelzorg een interventie opname nodig hebben.”		
<i>Overig</i>		
“PaTz-team is opgezet, denk ik waardevol, maar moet nog 'groeien', als wijkverpleegkundige daar ook komen		

leer je elkaar beter kennen. Echter past nog niet altijd in drukke programma van de huisarts om er naar toe te gaan.”

Tabel 2: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de voorzieningen verbeterd worden? Verpleegkundigen N = 161

Codes	N	%
<i>Hospice</i>	<i>25</i>	<i>16%</i>
Een hospice in de regio opzetten	15	9%
Meer bedden	10	6%
<i>Hulpmiddelen</i>	<i>30</i>	<i>19%</i>
Hulpmiddelen sneller geregeld	21	13%
Hulpmiddelen beter beschikbaar	9	6%
<i>Zorgverlening</i>	<i>26</i>	<i>16%</i>
Meer respijtzorg	8	5%
Meer inzet vrijwilliger	8	5%
Meer inzet geestelijk verzorger	4	2%
Meer nazorg nabestaanden	2	1%
Complementaire zorg	2	1%
<i>Overig</i>	<i>26</i>	<i>16%</i>
Betere informatie over voorzieningen	19	12%
Betere financiering voorzieningen	5	3%
Meer voorzieningen voor specifieke groepen	2	1%
Geen verbeterpunten / ik weet het niet	39	24%

Citaten

Hospice

“Doordat het lijkt dat mensen inderdaad steeds langer thuis blijven wonen en er minder verpleeghuisplaatsen zijn lijkt het dat er te weinig hospice bedden zijn. Wachtlijst is steeds langer.”

“Het is soms lang wachten om een plekje in een Hospice te krijgen voor een cliënt.”

Hulpmiddelen

“Er zijn bedrijven voor verpleeghulpmiddelen die niet acuut materialen kunnen leveren. Daarom is het soms zoeken wel bedrijf wel dezelfde dag nog kan leveren.”

“Ik vind dat voorzieningen in palliatieve zorg meteen geleverd moeten worden bij de cliënt. Dat is niet altijd het geval.”

“Meer beschikbaarheid van goed uitleenmateriaal. Voldoende beschikbaarheid van medicatiepompen, ook werken met een en dezelfde pomp, zodat iedereen zo bekwaam mogelijk kan blijven.”

Zorgverlening

“Bij langdurige palliatieve zorgvragers zou wel behoefte zijn aan mogelijkheden voor structurele nachtopvang bv 2 x per week waardoor mantelzorger eens goed kan slapen.”

“Zichtbare vrijwilligers die betrokken kunnen worden bij palliatieve zorg.”

“Intramuraal kunnen mensen terecht bij een geestelijk verzorger. In de thuissituaties is dit nog een braakliggend gebied, omdat extramurale zorgaanbieders geen plicht hebben een geestelijk verzorger aan te bieden. Mensen moeten dit, soms op cruciale momenten, zelf regelen en bakkeleien met zorgverzekeraars. En waar vind je dan zo iemand waarbij het ook nog eens klikt? Dit schiet er dus vaak bij in, terwijl ik merk dat de behoefte groot is.”

Overig

“Info voor familie, in de thuiszorgwinkel een soort van pakket voor deze fase in het leven, nu moet je alles maar bij elkaar zoeken.”

“Bij huisartsen al aangeven dat de thuiszorg informatie kan geven over voorzieningen. Maar ook dat deze tijd

vergoed wordt door de ziekte kosten verzekering. Dat is nu nog niet goed geregeld voor huisarts en andere hulpverlening. Vaak geen vergoeding.”

“Ik zou het erg fijn vinden wanneer er meer gespecialiseerde verpleegkundigen palliatieve zorg komen op het gebied van mensen van andere (niet westerse) afkomst. Dat er meer voorzieningen komen gericht op jonge gezinnen waarvan een van de ouders in de palliatieve fase is.”

Tabel 3: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de voorzieningen verbeterd worden? Geestelijk verzorger N = 36

Codes	N	%
<i>Hospice</i>	2	6%
Meer bedden	1	3%
Mogelijkheid tot overnachting voor familie	1	3%
<i>Zorgverlening</i>	12	33%
Meer inzet geestelijk verzorger	11	31%
Meer inzet vrijwilliger	1	3%
<i>Overig</i>	11	31%
Betere informatie over voorzieningen	4	11%
Betere financiering voorzieningen	4	11%
Meer voorzieningen voor specifieke groepen	2	6%
Meer PaTz	1	3%
Geen verbeterpunten / ik weet het niet	8	22%

Citaten

Hospice

“Te weinig kamers die vrijgehouden worden in hospice”

“Ruimte en faciliteiten voor familie van verder weg om te verblijven. Waakkoffer inclusief folder over waken en wachten”

Zorgverlening

“Geestelijke verzorging thuis is nog niet mogelijk. Dit is wel hard nodig omdat veel mensen niet meer aangesloten zijn bij een levensbeschouwelijk genootschap.”

“Dat de geestelijk verzorging, naast de andere disciplines een vanzelfsprekende plaats krijgt binnen het team om daar te spreken over de geestelijke dimensie van het mens-zijn. Dit om psychologisering van een waarlijk levensprobleem onder de aandacht te brengen. Zo ook de geestelijke dimensie zichtbaar maken in de huisartsenpraktijk.”

Overig

“Een duidelijk doorverwijssysteem zou mijns inziens echt de cliënt ten goede komen. Daarnaast ook een financiële structuur om de palliatieve begeleiding door een extramuraal geestelijk verzorger vergoed te krijgen. Een passend declaratiesysteem dat de cliënt niet belast ontbreekt vooralsnog.”

“Er is veel beschikbaar, maar vraag is of de patiënt wel dat ontvangt wat nodig is, niet alle zorgverleners zijn goed op de hoogte.”

Tabel 4: Op welke manieren kan de palliatieve zorg in uw regio ten aanzien van de voorzieningen verbeterd worden? Vrijwilligers N = 55

Codes	N	%
<i>Hospice</i>	3	5%
Een hospice in de regio opzetten	3	5%
<i>Hulpmiddelen</i>	1	2%
Hulpmiddelen sneller geregeld	1	2%
<i>Zorgverlening</i>	5	9%
Meer inzet vrijwilliger	2	4%
Meer inzet casemanager palliatieve zorg	1	2%
Meer inzet geestelijk verzorger	1	2%
Meer nazorg nabestaanden	1	2%
<i>Overig</i>	6	11%
Betere informatie over voorzieningen	4	7%
Meer PaTz	1	2%
Meer voorzieningen voor specifieke groepen	1	2%
Geen verbeterpunten / ik weet het niet	31	56%
Citaten		
<i>Hospice</i>		
“Hospice in eigen gemeente realiseren”		
<i>Hulpmiddelen</i>		
“het zou fijn zijn als een één of meerdere rol/ligstoelen beschikbaar zijn voor de bewoners die niet meer zelfstandig kunnen zitten/lopen. Op die manier kunnen zij vaker uit bed komen op even "op" te zitten.”		
<i>Zorgverlening</i>		
“Meer ruimte voor thuisinzet van vrijwilligers palliatieve zorg.”		
“Een beter antwoord op vrijwilligers en continuïteit van zorg. Relatief veel vrijwilligers per zorgvraag nodig.”		
<i>Overig</i>		
“Er zijn voldoende voorzieningen beschikbaar. We ervaren wel dat voorzieningen niet altijd bij een breder publiek bekend zijn.”		
“Patiënt is niet altijd op de hoogte van wat er allemaal voor mogelijkheden en voorzieningen zijn.”		
“PaTz teams waar de VPTZ een onderdeel van is.”		

Tabel 5. Waarom maakt u geen gebruik van deze voorzieningen?

		Niet beschikbaar	Niet nodig	Slechte ervaringen	Niet mijn taak	Weet niet hoe/denk er niet aan	Anders	Totaal
		n	n	n	n	n	n	n
Hospice	Huisarts	1	4	0	0	0	1	6
	Verpleegkundige	3	16	0	5	0	6	30
Consulent palliatieve zorg	Huisarts	1	2	0	0	1	2	6
	Verpleegkundige	6	32	0	10	8	8	64
Pijnspecialist	Huisarts	0	17	6	0	1	3	27
	Verpleegkundige	2	38	0	47	4	2	93
Thuiszorgteam	Huisarts	0	0	0	0	0	0	0
	Verpleegkundige	8	62	1	7	5	12	95
Casemanager	Huisarts	16	9	1	0	5	4	35
	Verpleegkundige	15	59	1	12	15	7	109
Geestelijk verzorger	Huisarts	4	17	0	24	10	4	59
	Verpleegkundige	2	23	1	8	4	5	43
Psycholoog	Huisarts	2	41	1	0	1	7	52
	Verpleegkundige	2	64	1	37	4	9	117
Maatschappelijk werk	Huisarts	1	43	5	1	5	4	59
	Verpleegkundige	3	67	1	16	2	8	97
Vrijwilliger	Huisarts	2	9	0	4	8	1	24
	Verpleegkundige	1	15	1	2	2	2	23

Tabel 6: Hoe zijn uw ervaringen met deze voorzieningen?

		Positief		Gemengd		Negatief	
		N	%	N	%	N	%
Hospices	Huisarts	93	92%	8	8%	0	0%
	Verpleegkundige	204	93%	15	7%	0	0%
Consulent/team palliatieve zorg	Huisarts	91	93%	6	6%	1	1%
	Verpleegkundige	154	91%	15	9%	0	0%
Pijnspecialist in het ziekenhuis	Huisarts	50	68%	24	32%	0	0%
	Verpleegkundige	106	74%	36	25%	1	1%
Gespecialiseerd thuiszorgteam	Huisarts	98	92%	8	8%	0	0%
	Verpleegkundige	134	91%	13	9%	0	0%
Casemanager palliatieve zorg/dementie	Huisarts	50	70%	19	27%	2	3%
	Verpleegkundige	99	81%	23	19%	0	0%
Geestelijk verzorger	Huisarts	44	83%	9	17%	0	0%
	Verpleegkundige	169	87%	24	12%	1	1%
Psycholoog/psychiater	Huisarts	42	82%	8	16%	1	2%
	Verpleegkundige	82	71%	31	27%	2	2%
Maatschappelijk werk	Huisarts	32	74%	11	26%	0	0%
	Verpleegkundige	94	75%	32	25%	0	0%
Vrijwilligers	Huisarts	63	80%	16	20%	0	0%
	Verpleegkundige	190	87%	27	12%	1	0%

Tabel 7: Percentage huisartsen en verpleegkundigen met positieve ervaringen met voorzieningen of diensten in de palliatieve zorg

Voorziening/dienst	Zeer sterk verstedelijkt	Sterk tot matig verstedelijkt	Weinig tot niet verstedelijkt
	%	%	%
Hospice (n=322)	95	89	92
Consulent palliatieve zorg (n=278)	89	87	85
Pijnspecialist (n=226)	60	72	68
Gespecialiseerd thuiszorgteam (n=258)	89	87	91
Casemanager (n=201)	61	77	74
Geestelijk verzorger (n=252)	81	82	87
Psycholoog-psychiater (n=174)	64	74	69
Maatschappelijk werk (n=183)	66	66	70
Vrijwilliger (n=308)	85	81	78

*Tabel 8: Percentage huisartsen en verpleegkundigen met **gemengde** ervaringen met voorzieningen of diensten in de palliatieve zorg*

Voorziening/dienst	Zeer sterk verstedelijkt	Sterk tot matig verstedelijkt	Weinig tot niet verstedelijkt
	%	%	%
Hospice (n=322)	5	8	7
Consulent palliatieve zorg (n=278)	11	5	10
Pijnspecialist (n=226)	29	24	27
Gespecialiseerd thuiszorgteam (n=258)	10	8	6
Casemanager* (n=201)	36	19	14
Geestelijk verzorger (n=252)	16	13	8
Psycholoog-psychiater (n=174)	33	21	15
Maatschappelijk werk (n=183)	25	22	24
Vrijwilliger (n=308)	10	13	17

*De verschillen in deze regel zijn significant

F. Tabellen bij hoofdstuk 6: Verbeteringen in de palliatieve zorg.

Tabel 1: Wat is het belangrijkste dat moet veranderen om de palliatieve zorg te verbeteren? Huisartsen N=91

Codes	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>	55	60%
Betere samenwerking/communicatie met de tweede lijn	19	21%
Betere samenwerking/communicatie in de eerste lijn	18	20%
Betere samenwerking/communicatie in het algemeen	16	18%
Betere communicatie met patiënten en naasten	5	5%
Heldere afspraken maken / helder beleid voeren	5	5%
Betere overdracht	5	5%
Samenwerken met vaste medewerker(s)/teams/organisatie	4	4%
Meer PaTz	3	3%
Betere communicatie met de huisartsenpost	3	3%
Gemeenschappelijk digitaal dossier	2	2%
Betere samenwerking met de apotheek	2	2%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>	22	24%
Meer nascholing voor zorgverleners	7	8%
Meer kennis en vaardigheden wijkverpleging	5	5%
Huisarts met openstaan voor het leveren van intensieve zorg	4	4%
Meer feedback geven aan elkaar	2	2%
Beter markeren palliatieve fase	2	2%
Meer aandacht voor palliatieve zorg bij specifieke groepen	1	1%
<i>Voorzieningen en diensten</i>	12	13%
Beschikbaarheid palliatieve deskundigen	5	5%
Overzicht beschikbare voorzieningen en diensten	4	4%
Vaker inschakelen geestelijk verzorger	3	3%
Transmurale teams starten	1	1%
<i>Zorgverlening</i>	18	20%
Meer/sneller thuiszorg regelen	6	7%
Continuïteit van zorg in waarneming en ANW-uren	5	5%
Niet onnodig lang doorbehandelen in de tweede lijn	4	4%
Meer advance care planning	2	2%
Hulpmiddelen sneller geregeld	1	1%
(Wensen van) patiënt centraal stellen	1	1%
Palliatieve patiënten eerder in beeld	1	1%
Interventieopname makkelijker geregeld	1	1%
<i>Overig</i>	15	16%
Meer tijd	8	9%
Betere financiering palliatieve zorg	6	7%
Maatschappelijke acceptatie palliatieve zorg	1	1%
Geen verbeterpunten	6	7%
Citaten		
<i>Samenwerking en communicatie</i>		

“Ik zie met name nog kansen in samenwerking / overdracht van tweede naar eerste lijn in terminale fase en verbetering samenwerking andere thuisorganisaties dan de grootste in onze regio.”

“Goede communicatie tussen de tweede en de eerste lijn; snelle/goede overdracht ook naar huisartsenpost, heldere afspraken om te voorkomen dat patiënten op de SEH belanden of ongewenst toch opgenomen worden.”

“Communicatie tussen de verschillende hulpverleners blijft belangrijk item. Het is erg belangrijk dat zij met elkaar op één lijn zitten, en weten van elkaar op welke manier zij de patiënt begeleiden.”

“Communiceren over medische zaken: direct met huisarts, niet via (kwetsbare) patiënt. De huisarts heeft de leiding over het levenseinde en het is heel lastig als de patiënt al door een medewerkster op ideeën gebracht wordt die helemaal niet kunnen, om maar eens wat te noemen. Heel graag sta ik open voor overleg.”

Kennis, vaardigheden en attitude

“Tijd en scholing, ik heb mijns inziens een goede scholing gehad met mijn verdieping en heb nog wel eens een nascholing gedaan, dit helpt mij bij het anticiperen op zaken en ik ben erg blij met die kennis.”

“De intentie om klaar te staan en veel zelf te doen. In de dienst is het soms moeilijk om in korte tijd te zien wat nodig is. Als eigen huisarts kan ik vaak sneller effectief helpen. Zover beschikbaar natuurlijk.”

“Ophogen van het kennisniveau van verzorgenden, verpleegkundigen en artsen. Ik ben zelf kaderhuisarts palliatieve zorg en zie dat er nog steeds veel mis gaat in de palliatieve zorg doordat men denkt het goed te doen, maar het veel beter kan.”

Voorzieningen en diensten

“Wie kan ik raadplegen om mee te denken in palliatieve fase thuis? Wat is er nog meer? Ik voel me beginnend op dit vlak en wil het graag heel goed doen.”

“Meer hulp thuis, nachthulp, geestelijke zorg in de thuissituatie zou mooi zijn”

Zorgverlening

“Palliatieve zorg via dienstdoende waarnemende dokters is minder goed naar mijn idee.

Dat moet dan altijd een overbruggingscontact zijn en daar is ook weer specifieke kennis voor nodig wat je dan wel en niet doet tot dat de eigen huisarts weer komt. “

“Er zou meer openheid en acceptatie moeten komen over het einde van de behandelmogelijkheden. Niet behandelen of niet doorgaan met behandelen zou duidelijker een optie kunnen zijn.”

Overig

“Ik denk dat het prima gaat, de noodzaak dat er iets moet veranderen deel ik niet behalve dan dat de dossiers inzichtelijk moeten zijn voor iedere betrokken hulpverlener en dat ik graag een passender financiële vergoeding zou ontvangen.”

“Er moet TIJD voor komen. Ik heb gewoon niet genoeg TIJD.”

“(Financiële) steun van de huisarts en in mijn geval als kaderarts palliatieve zorg. Iedereen wil mijn expertise maar is niet bereid daarin te faciliteren (tijd of geld), terwijl ik solo praktijkhouder ben in een praktijk van 2830 patiënten.”

Tabel 2: Wat is het belangrijkste dat moet veranderen om de palliatieve zorg te verbeteren? Verpleegkundigen N=223

Codes	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>	125	56%
Betere samenwerking/communicatie in de eerste lijn	50	22%
Samenwerking/communicatie in het algemeen	23	10%
Tijdig in gesprek gaan met patiënt over wensen en mogelijkheden	17	8%
Heldere afspraken maken / helder beleid voeren	16	7%
Betere communicatie met patiënt (en naasten)	11	5%
Periodiek palliatief overleg	9	4%
Betere samenwerking/communicatie met de tweede lijn	8	4%
Meer PaTz	6	3%
Betere overdracht	5	2%
Samenwerking thuiszorgorganisaties	4	2%
Op de hoogte van elkaars mogelijkheden	4	2%
Verschillende disciplines betrekken bij de zorg	4	2%
Betere communicatie met huisartsenpost	2	1%
Gemeenschappelijk (digitaal) dossier	2	1%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>	50	22%
Meer kennis en vaardigheden in het algemeen	15	7%
Meer kennis en vaardigheden thuiszorg	10	4%
Vaker palliatief deskundige zorgverleners inroepen/consulteren	9	4%
Meer kennis en vaardigheden huisartsen	8	4%
Positieve houding t.o.v. palliatieve zorg	6	3%
Beter markeren palliatieve fase	5	2%
Meer aandacht voor palliatieve zorg bij specifieke groepen	4	2%
Standaard gespecialiseerd verpleegkundige inschakelen	3	1%
Erkenning eigen beperkingen en grenzen	2	1%
Vertrouwen in elkaars deskundigheid	1	0%
<i>Voorzieningen en diensten</i>	31	14%
Betere bekendheid mogelijkheden van zorg- en hulpverlening bij patiënten	14	6%
Overzicht beschikbare diensten en voorzieningen	8	4%
Vaker/meer vrijwilligers inzetten	6	3%
Snellere/meer inzet thuiszorg	4	2%
Snellere opname in hospice mogelijk	1	0%
<i>Zorgverlening</i>	74	33%
(Wensen van) patiënt centraal	18	8%
Aandacht voor naasten	10	4%
(tijdig) Aanwijzen casemanager	9	4%
Meer advance care planning	8	4%
Snellere levering zorg en hulpmiddelen	8	4%
Duidelijke richtlijnen/standaarden	7	3%
Palliatieve patiënten eerder in beeld	5	2%
Alle dimensies van zorg aan bod	5	2%
Niet te veel zorgverleners	4	2%
Continuïteit van zorg in ANW-uren	3	1%

Goede pijnbestrijding	3	1%
Interventieopname makkelijker geregeld	1	0%
Meer nazorg	1	0%
<i>Overig</i>	26	12%
Meer tijd	12	5%
Meer geld/betere financiering	12	5%
Maatschappelijke acceptatie palliatieve zorg	5	2%
geen verbeterpunten	16	7%

Citaten

Samenwerking en communicatie

“De communicatie en samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleging. Deze eerstgenoemden zijn vaak niet goed in staat tot multidisciplinair samenwerken in de laatste levensfase, focussen vooral strak op de protocollen qua medicatie.”

“Meer gebruik maken van elkaar. Als ik nu naar mezelf kijk en ik zie dat er nog andere organisaties zijn die kunnen ondersteunen, waarom dan alles zelf willen doen? Samen sta je sterk.”

“Communicatie met huisartsen/huisartsenpost: om tijdig het gesprek met cliënt en naaste aan te gaan. Het omslagpunt in denken van curatief naar palliatief moet echt.”

“Meer bespreken en vastleggen wat de wensen en aandachtspunten zijn van de cliënt en (andere/meerdere) hulpverleners.”

“Bereikbaarheid van huisartsen zodat de zorg in de laatste levensfase goed afgestemd kan worden. In de thuissituatie is het lastig zorg te verlenen als het contact met de huisarts niet goed verloopt.”

“Met name de openheid van huisarts naar cliënt om situaties concreet te bespreken. Nu blijven zaken vaak in het midden en als wijkverpleegkundige kun je nu eenmaal niet zaken bespreken die niet door artsen bevestigd of benoemd zijn. Hierdoor kun je dan niet de juiste begeleiding geven. Huisartsen gaan niet snel zelf het gesprek aan dat cliënt zeer binnenkort zal overlijden.”

“Betere communicatie met andere instanties zoals het ziekenhuis, waarbij er voldoende materiaal wordt meegeleverd of in ieder geval besteld, waardoor de eerste dagen dit geregeld is.”

Kennis, vaardigheden en attitude

“Het niveau moet omhoog en men moet openstaan voor veranderingen. Iedereen denkt goede palliatieve zorg te bieden maar de neuzen moeten dezelfde kant op en een stukje kennis en kunde is van belang.”

“Meer diepgang in dit stukje zorg aanbieden. Meer consultants inzetten en scholingen aanbieden. Ik vind dat elke hulpverlener hier goed in geschoold dient te worden.”

“Mensen mogen veel meer op de hoogte zijn wat er allemaal mogelijk is m.b.t. de laatste fase thuis. Verpleegkundigen zouden geschoold moeten worden om mensen hierover te informeren dan wel het onderwerp aan te snijden wanneer cliënten nog niks geregeld hebben omdat ze het onderwerp te moeilijk of te beladen vinden. Wij als verpleegkundigen zijn vaak al veel eerder bij de mensen thuis en zouden hierin veel meer kunnen betekenen.”

“Wij als verpleegkundigen zouden vaker anderen mogen consulteren (te denken aan geestelijk verzorger etc.)”

“Het is jammer dat niet alle huisartsen hun kennis en kunde op peil hebben, geen affiniteit hebben met de palliatieve patiënt dan wel de patiënt in de laatste levensfase. Ook bijzonder palliatieve ziekten als ALS, Huntington, Parkinson, etc. vragen meer van een huisarts. Mijn ervaring is dat deze huisartsen ook niet voldoende de hoogte zijn van het bestaan van consultatie en casemanagement van professionele ketenzorg.”

Voorzieningen en diensten

“Medewerkers goed scholen wat er mogelijk is in de thuissituatie, ook als je kijkt naar andere disciplines. wie schakel je waar voor in en wat kunnen deze betekenen.”

“Alles en iedereen die met palliatieve zorg te maken heeft moet zichtbaarder worden voor "de mensen", of er nou sprake is van de laatste levensfase of niet. Naamsbekendheid is belangrijk om het makkelijker toegankelijk te maken.”

“Meer ondersteuning van de mantelzorger door meer uren zorg of vrijwilligers”

“De bekendheid dat er thuis veel meer kan dan wordt gedacht. Er is bijv. de mogelijkheid van 24 uren zorg, nachtzorg, blokgzorg. Veel mensen weten dit niet of denken dat ze dit zelf moeten betalen.”

"In de stervensfase/laatste levensfase is soms vrijwillige terminale steun met name voor de familie wenselijk... deze organisatie kent geen ad hoc in zet. Telefonisch slecht bereikbaar en het duurt soms dagen voor er een match met een vrijwilliger is."

Zorgverlening

"Dat iedereen die bij cliënt komt de eigen regie tot het laatste moment toe respecteert en volledig naar de wens van cliënt kan verlopen. Met een menswaardig afscheid zoals cliënt dit heeft aangegeven te willen doen."

"Eerder bespreekbaar maken en plannen van de zorg, anticiperen op wat komen gaat en niet te lang doormodderen. Aandacht voor mantelzorgers die overbelast dreigen te raken en kennis over de hele breedte van de zorgverleners."

"Jammer dat de casemanager van palliatieve zorg vaak (te) laat wordt ingezet. Bij het vroeg inzetten kan er aan een vertrouwensband gewerkt worden, dit is met name prettig voor de patiënt en diens naasten."

"De nadruk moet meer liggen op de benadering, naar mijn mening ligt de nadruk nog teveel op het medische vlak. De cliënt open en eerlijk alle informatie geven, wanneer de patiënt dat wil zodat deze (geholpen kan worden) eigen keuzes kan maken (gezamenlijke besluitvorming!)"

"Snelheid. Ik heb gemerkt dat het belangrijk is op tijd de juiste acties uit te voeren. Zowel voor de hulpmiddelen en medicatie en overleg met arts en team. Achter de feiten aan lopen is het ergste wat er is. De regie bij een persoon neerleggen maakt dat deze de situatie kan aansturen wat heel belangrijk is."

Overig

"Rust en tijd nemen, dat is belangrijk. Wat wel eens lastig is, is als het niet lukt om de nachten goed op te vangen met familie en vrijwilligers. Dan gaat iemand naar het hospice of naar een andere organisatie. Wij zijn te duur om 24 uren zorg te geven en een samenwerking is dan niet mogelijk. De cliënte en familie raakt ons kwijt, en wij kunnen de zorg bij de cliënt niet afmaken. Wat ik erg vind is dat dat puur door financiële regelgeving komt."

"Voorlichting over het levenseinde, mensen stimuleren hier tijdig over te spreken met hun naasten in ieder geval. Hier kan wijkverpleegkundige ook een rol in spelen. (Advies en voorlichtingsgesprek is voor ieder mogelijk, maar niet bekend.) Financiering moet in de laatste fase geen belemmeringen geven, door het punt hiervoor meer aandacht te geven kunnen ziekenhuisopnames in laatste levensfase voorkomen worden en worden de kosten al behoorlijk beperkt."

"De bekendheid, meer voorlichting over feiten en fabels. De taboe verbreken, het spreken over sterven en de symptoombestrijding. Dat symptoombestrijding niet levensbekortend hoeven te zijn."

Tabel 3: Wat is het belangrijkste dat moet veranderen om de palliatieve zorg te verbeteren? Geestelijk verzorgers N=43

Codes	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>	16	37%
Samenwerking/communicatie in het algemeen	7	16%
Betere samenwerking/communicatie in de eerste lijn	7	16%
Betere communicatie met patiënt (en naasten)	1	2%
Meer PaTz	1	2%
Steun van collega's	1	2%
<i>Kennis, vaardigheden en attitude</i>	7	16%
Meer kennis en vaardigheden in spirituele zorg	4	9%
Vaker palliatief deskundige zorgverleners inroepen/consuleren	3	7%
Meer kennis en vaardigheden over specifieke groepen	1	2%
Erkenning eigen beperkingen en grenzen	1	2%
<i>Voorzieningen en diensten</i>	16	37%
Vaker/meer geestelijk verzorgers inzetten	13	30%
Overzicht beschikbare diensten en voorzieningen	4	9%
Vaker/meer vrijwilligers inzetten	1	2%
<i>Zorgverlening</i>	17	40%
Aandacht voor spirituele zorg	12	28%
(Wensen van) patiënt centraal	4	9%
Aandacht voor naasten	1	2%
Alle dimensies van zorg aan bod	1	2%
<i>Overig</i>	11	26%
Meer geld/betere financiering spirituele zorg	11	26%
Geen verbeterpunten	2	5%

Citaten

Samenwerking en communicatie

“Betere samenwerking tussen betrokken partijen in het palliatieve zorg. Geestelijke begeleiding wordt nogal eens vergeten.”

“Open communicatie, samenwerking en vooral de (wensen van) 'cliënt' (en zijn/haar familie) in alle opzichten centraal stellen. Daarbij is 'luisteren een kunst'. Als het op verlies en rouw aankomt, met elkaar de gevoeligheden altijd bespreken. Dat komt het rouwproces erna vaak ten goede. En, soms is stilte gepast.”

Kennis, vaardigheden en attitude

“De basiszorg blijft het belangrijkste en daarnaast is er bij verpleegkundigen relatief veel aandacht voor de bewoners of cliënten. Toch zou het voor hen goed zijn ook iets rond spirituele zorg te weten en kunnen hanteren.”

“Goede scholing en daardoor goede doorverwijzing naar professionals het gaat om geestelijke begeleiding. Groter besef van de meerwaarde van de zingevingsprofessional.”

Voorzieningen en diensten

“Het zou vanzelfsprekend moeten zijn dat bij palliatieve zorg thuis een geestelijk verzorger ingeschakeld wordt, net zoals dat in een verpleeghuizen en ziekenhuizen gebeurt. Geestelijk verzorgers kunnen in de thuissituatie niet op eigen initiatief mensen die in de laatste levensfase zijn vinden. Zij zijn afhankelijk van huisarts en wijkverpleging. Deze zouden dus een lijstje moeten hebben van geestelijk verzorgers in de buurt. In overleg met patiënt en familie kunnen geestelijk verzorgers op de hoogte gesteld worden, zodat zij contact kunnen opnemen en op bezoek kunnen gaan.”

“Een structurele inzet van geestelijke verzorging. Voor de lichamelijke zorg is er veel mogelijk maar voor de geestelijke zorg is niets geregeld.”

“Grotere beschikbaarheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie. Het zou standaard tot de laatste levensfase moeten behoren, in elk geval aangeboden.”

Zorgverlening

“Meer aandacht voor de spirituele en zingevende dimensie; ik zie hoe ontzettend belangrijk dat is voor mensen. Doodgaan is niet enkel een medische aangelegenheid; het doet een mens ook wat. En dat vraagt vaak veel geestelijke arbeid om hier mee om te kunnen gaan.”

“Bij iedere patiënt zijn de behoeftes verschillend. Ik zou het alle mensen gunnen om over levens- en stervensvragen met iemand te kunnen praten.”

“Juist daar waar er geen of weinig mantelzorgers zijn, wordt het moeilijk om mensen thuis te laten sterven. Als ze er wel zijn, dienen ze goede ondersteuning te krijgen, want ze gaan over hun fysieke en emotionele grenzen heen.”

Overig

“Op breder vlak zou de aanwezigheid van een geestelijk verzorger (bij de patiënt, in een MDO, in het doen van onderzoek etc.) vanzelfsprekend moeten worden. Vaak is de wil en wens er wel is mijn ervaring, maar kan het vanuit financieel oogpunt geen doorgang vinden. Vanuit de WHO definitie en ervaringen zou financiering een logische gevolgtrekking zijn, lijkt mij.”

“Er moet een financiële vergoeding komen voor het aspect van de geestelijke zorg.”

Tabel 4: Wat is het belangrijkste dat moet veranderen om de palliatieve zorg te verbeteren? Vrijwilligers N=85

Codes	N	%
<i>Samenwerking en communicatie</i>	23	26%
Betere samenwerking/communicatie in de eerste lijn	12	14%
Betere communicatie met patiënt (en naasten)	7	8%
Betere samenwerking/communicatie in het algemeen	3	3%
Vrijwilligers betrekken bij PaTz	1	1%
Meer PaTz	1	1%
<i>Kennis en vaardigheden</i>	6	7%
Meer kennis en vaardigheden thuiszorg	3	3%
Meer kennis en vaardigheden vrijwilligers	1	1%
Erkenning eigen grenzen en beperkingen	1	1%
Openstaan voor veranderingen en nieuwe initiatieven	1	1%
<i>Voorzieningen en diensten</i>	26	30%
Betere bekendheid mogelijkheden van zorg- en hulpverlening bij patiënten	11	13%
Overzicht beschikbare voorzieningen en diensten	9	10%
Meer/vaker vrijwilligers inschakelen	8	9%
Vrijwilligers tijdig inschakelen	2	2%
Meer praktische ondersteuning patiënten en naasten	2	2%
Vrijwilligers met juiste reden inzetten	1	1%
<i>Zorgverlening</i>	13	15%
(Wensen van) patiënt centraal	5	6%
Meer beschikbaarheid 24-uurs zorg	3	3%
Meer aandacht voor naasten	2	2%
Meer aandacht voor niet-medische aspecten	1	1%
Vaker inschakelen casemanager	1	1%
Meer aandacht voor spirituele zorg	1	1%
<i>Overig</i>	13	15%
Meer geld/betere financiering	8	9%
Betere bekendheid palliatieve zorg in het algemeen	4	5%
Meer tijd	1	1%
Geen ervaring/geen ideeën	17	20%

Citaten

Samenwerking

“Samenwerken, communicatie, openheid en zowel patiënt en naasten goed informeren waar mogelijk, soms thema's herhalen. Mijn ervaring dat niet altijd "gehoord of erkent" wordt dat de palliatieve fase is ingetreden.”
 “Open communicatie van huisarts en wijkverpleegkundige t.a.v. mogelijke gevolgen van bepaalde medische handelingen en medicijntoediening. En in hun bevindingen t.a.v. het aanstaande overlijden van een patiënt, waardoor zowel de patiënt als de naasten zich hierop kunnen 'voorbereiden', rekening mee houden.”
 “De communicatie tussen hulpverleners moet een kortere route hebben en kan daardoor veel sneller zijn. Onze cliënten hebben geen tijd.”

Kennis en vaardigheden

“Kennis vergroten bij de thuiszorg professionals. Mogelijkheden van onze organisatie zichtbaar maken ook voor mantelzorgers en professional.”
 “Kleine thuiszorgteams (zelfsturende vooral) werken generalistisch in de praktijk. Daar zit ook een deel onbewust onbekwaam bij, denken dat je het wel goed doet en waardoor een cliënt zorg onthouden wordt.”

Voorzieningen en diensten

“Er moet meer beroep op de vrijwilligers gedaan worden. Vaak is ons werk onbekend of we worden niet/te laat ingeschakeld.”

“Vrijwilligers eerder inschakelen, veel te vaak komen wij op het allerlaatste moment. De thuiszorg ziet het niet of vindt het niet belangrijk want ze hebben geen tijd.”

“Wij horen vaak bij opname in het hospice dat mensen die uit de thuissituatie komen vaak zeggen, hadden we dit maar eerder geweten. Ook familieleden zeggen ditzelfde omdat er in het hospice vaak meer tijd is voor elkaar en de zwaarte van alle regelingen en zorg wegvalt. Met alle respect voor de wens van mensen om thuis te sterven is dit misschien toch een punt om ook eens onder de aandacht te brengen.”

“VPTZ moet veel eerder ingeschakeld worden, is nu vaak te laat. Bij professionals zijn we vaak nog niet in beeld, jammer een gemiste kans voor alle partijen.”

Zorgverlening

“Niet alleen kijken vanuit het perspectief van organisaties en disciplines, maar vooral ook zich verplaatsen in de cliënt en zijn naasten.”

“Minder over wat we te bieden hebben (palliatieve zorg en palliatieve sedatie) en meer over wat de terminale mens wil, hoe hij/zij zijn leven zou willen beëindigen.”

Overig

“Gewoon zorg blijven vergoeden. Door zorgverzekeraars. Ook moet de overheid zich niet overal mee bemoeien. Vraag de mensen in het veld wat nodig is. Zij weten dat het beste. Ik heb nog geen verpleegkundigen mee gemaakt die misbruik maken van de situatie. Allen stellen de stervende op de eerste plaats. Wel lopen zij aan tegen te grote werkdruk. De zorg die nodig is kan vaak niet gegeven worden, door geldgebrek. Dat moet veranderen. Nederland is een rijk land maar in de zorg merken we dat niet.”

“Goed kenbaar maken dat er palliatieve zorg bestaat. Zeker omdat Nederland sterk verouderd en de ouderen zolang mogelijk thuis moeten blijven wonen.”

G. Tabellen bij hoofdstuk 7: PaTz

Tabel 1. In hoeverre is deelname aan een PaTz-groep volgens u van toegevoegde waarde bij de volgende aspecten van zorg in de laatste levensfase?

	Aspect	N	Minimum	Maximum	Gem.	SA	Weet niet
Huisarts	Kennis	97	2	4	3.51	.614	9
	Coördinatie van zorg	95	1	4	3.31	.826	11
	Continuïteit van zorg	95	1	4	3.07	.890	11
	Samenwerking	96	1	4	3.66	.595	8
Verpleegkundige	Kennis	227	1	4	3.78	.500	15
	Coördinatie van zorg	223	1	4	3.61	.726	18
	Continuïteit van zorg	223	1	4	3.55	.739	17
	Samenwerking	221	1	4	3.80	.530	18
Geestelijk verzorger	Kennis	33	3	4	3.70	.467	10
	Coördinatie van zorg	32	2	4	3.66	.653	9
	Continuïteit van zorg	35	2	4	3.63	.547	9
	Samenwerking	35	3	4	3.91	.284	9
Vrijwilliger	Kennis	40	3	4	3.78	.423	3
	Coördinatie van zorg	39	2	4	3.67	.577	4
	Continuïteit van zorg	39	2	4	3.67	.577	4
	Samenwerking	41	1	4	3.88	.510	2

{1,Helemaal niet}{2,Nauwelijks}{3,In zekere mate}{4,In belangrijke mate}

Tabel 2. Zijn er volgens u andere (mogelijke) toegevoegde waarde van een PaTz-groep? Kunt u dit toelichten?

	Totaal N = 202		Huisarts N = 54	Verpleegkundige N = 110	Geestelijk verzorger N = 19	Vrijwilliger N = 19
<i>Samenwerking en communicatie</i>	56	28%				
Elkaar kennen/netwerk kennen	29	14%	9%	17%	5%	21%
Kortere lijnen	12	6%	9%	5%	5%	0%
Meer vertrouwen in elkaar(s werkwijze/deskundigheid)	15	7%	7%	6%	11%	11%
<i>Kennis en vaardigheden</i>	17	8%				
Kennis/ervaring delen	17	8%	7%	9%		16%
<i>Kwaliteit van zorg</i>	57	28%		8%	5%	11%
Meer ACP	15	7%	7%	9%		5%
Beter overzicht van patiënten	9	4%	6%	5%		5%
Vertrouwen bij de patiënt	6	3%		5%		
Betere beslissingen over het beleid	4	2%	4%	1%	5%	
Alle dimensies worden behandeld	11	5%		3%	37%	5%
<i>Steun</i>	35	17%				
Intervisie/casuïstiekbespreking	17	8%	11%	10%		
Emotionele ondersteuning	15	7%	24%	1%		5%
Meer werkplezier	3	1%	2%	2%		
Geen toegevoegde waarde	5	2%	6%	1%		5%

Citaten

Samenwerking en communicatie

“Gezichten zien bij zorg, je weet elkaar beter te vinden, je kunt snel afspraken maken. Voor de zorg is het ook fijn een gezicht en betrokkenheid van de huisarts te zien. Bij ons zit ook een vertegenwoordiger van de VPTZ, ook zinvol. Misschien zou pastor ook zinvol zijn. Je ziet ook langzaam aan meer van elkaars werk/waardering.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

“Huisartsen en verpleegkundigen leren elkaar steeds beter kennen en dat bevordert absoluut de samenwerking. Bovendien voelt het steeds vertrouwd tussen betrokken personen.” (Verpleegkundige, PaTz-deelnemer)

“Elkaar kennen, kortere lijnen, meer vertrouwen en daardoor samen slagvaardiger en betere afstemming.” (Verpleegkundige, geen PaTz-deelnemer)

Kennis en vaardigheden

“Ervaringen delen. Ik zit zelf niet in deze groep; wel een verpleegkundige uit ons team. Zij brengt kennis en ervaring naar het PaTz en brengt dat ook mee terug.” (Verpleegkundige, niet PaTz-deelnemer)

“Meer inzicht en respect voor elkaar en elkaars handelen. Door meerdere casus te horen en erin mee te denken, snel opdoen van parate kennis.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

Zorg

“Veilig gevoel voor cliënt bij goede samenwerking huisarts-verpleegkundigen en minder ziekenhuisopnames in acute fase door bewuster proactief beleid.” (Verpleegkundige, geen PaTz-deelnemer)

“Door de PATZ groep anticipeer je beter op problematiek die eventueel gaat komen rond een terminale patiënt.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

“Een gevoel van veiligheid voor de patiënt. Hij weet bij wie hij terecht kan met zijn vragen, twijfels, verdriet ect. ook ter ondersteuning van de mantelzorg kan zo'n groep heel veel bieden.” (Verpleegkundige, geen PaTz-deelnemer)

“Visieverbreding op palliatieve zorg. Het zorgt ervoor dat de zorg beter past bij de cliënt en zijn/ haar omgeving, het zorgt voor anticiperende zorg en daardoor minder onnodige opnames/ behandelingen.” (Verpleegkundige, PaTz-deelnemer)

Steun

“Samen sparren kan de gedachtes ordenen, duidelijkheid geven. Wellicht ook gevoel van veiligheid. In de laatste levensfase overheerst het gevoel dat je er als arts min of meer alleen voorstaat.” (Huisarts, geen PaTz-deelnemer)

“Delen van casuïstiek, ook voor het 'verwerken' bij eigen emoties.” (Huisarts, geen PaTz-deelnemer)

“Wat doet het met jou als verpleegkundige of huisarts om deze zorg te verlenen en hoe ontlaad je je zelf.” (Verpleegkundige, geen PaTz-deelnemer)

Geen toegevoegde waarde

“Ik zie geen toegevoegde waarde van het PaTz team. Het kost veel tijd om alle mensen steeds bij elkaar te krijgen en levert inhoudelijk weinig op. In de randstad misschien goed met de vele thuiszorgorganisaties, maar in Friesland geen meerwaarde.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

“Ik mis een duidelijke doelstelling voor het overleg, waardoor er volgens mij te weinig uitgehaald wordt. De groep is voor mijn gevoel nog zoekende naar een goede agenda, doordat ik er nog maar kort bij zit heb ik dit nog niet besproken.” (Verpleegkundige, PaTz-deelnemer)

Tabel 3. In hoeverre zijn, naar uw mening, onderstaande aspecten barrières voor deelname aan een PaTz-groep?

		N	Min	Max	Mean	SD	Weet niet
Huisarts	Tijd	100	1	4	3,47	,703	4
	Financiën	93	1	4	2.54	1.059	11
	Administratie	92	1	4	2.68	.994	10
	De wens alleen te werken	91	1	4	1.44	.763	12
	Een groep deelnemers bij elkaar krijgen om een PaTz-groep te starten	88	1	4	2.50	1.135	15
Verpleegkundige	Tijd	222	1	4	3.08	.863	12
	Financiën	184	1	4	2.75	.925	46
	Administratie	191	1	4	2.68	.917	37
	De wens alleen te werken	186	1	4	1.73	.840	41
	Een groep deelnemers bij elkaar krijgen om een PaTz-groep te starten	192	1	4	2.86	.945	37
Geestelijk verzorger	Tijd	44	1	4	3.32	.829	2
	Financiën	37	2	4	3.38	.721	8
	Administratie	32	1	4	2.63	.793	13
	De wens alleen te werken	41	1	4	1.73	.807	2
	Een groep deelnemers bij elkaar krijgen om een PaTz-groep te starten	26	1	4	3.04	.916	20
Vrijwilliger	Tijd	38	1	4	2.95	.957	5
	Financiën	34	1	4	2.59	.892	7
	Administratie	32	1	4	2.34	8.65	7
	De wens alleen te werken	33	1	4	2.03	.984	7
	Een groep deelnemers bij elkaar krijgen om een PaTz-groep te starten	32	1	4	3.03	1.062	8

{1,Helemaal niet}{2,Nauwelijks}{3,In zekere mate}{4,In belangrijke mate}

Tabel 4. Wat zijn volgens u andere (mogelijke) barrières voor deelname aan een PaTz-groep? Kunt u dit toelichten?

	Totaal N = 148		Huisarts N = 37	Verpleegkundige N = 72	Geestelijk verzorger N = 19	Vrijwilliger N = 20
<i>Praktische barrières</i>	33	22%				
Organisatie is ingewikkeld	12	8%	14%	7%	11%	
Onbekendheid van PaTz	9	6%		8%	11%	5%
Te veel verschillende thuiszorgorganisaties	6	4%	11%	1%		5%
Groepsgrootte	2	1%	3%	1%		
Te weinig palliatieve patiënten	2	1%	3%	1%		
Geografische obstakels	2	1%		3%		
<i>Persoonlijke barrières</i>	57	39%				
Geen meerwaarde zien	22	15%	14%	18%	11%	10%
Niet gemotiveerd	15	10%	3%	15%		15%
Geen veilige omgeving voor twijfels en kritiek	7	5%	11%	4%		
Al te veel vergaderingen/overleggen	4	3%	5%	1%		5%
Geen prioriteit	3	2%	3%	3%		
Geen affiniteit met palliatieve zorg	3	2%		4%		
Privacy van patiënten	3	2%		3%		5%
<i>Interpersoonlijke barrières</i>	8	5%				
Verschillende verwachtingen van deelnemers	4	3%		6%		
Ongelijkheid tussen deelnemers (kennis en hiërarchie)	4	3%		4%	5%	
Geen barrières	9	6%	14%	6%		

Citaten

Praktische barrières

“In onze regio zijn er waarschijnlijk wel 10 verschillende thuiszorgpartijen die palliatieve zorg verlenen. Hierdoor lukt het niet een goede band op te bouwen met de wijkverpleging en lukt het ook niet om iedere patiënt te bespreken in PaTz waarbij zowel de arts als verpleegkundige aanwezig is.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

“Weinig cliënten in zorg hebben die terminaal zijn. Bij ons ongeveer 5 cliënten per jaar.” (Verpleegkundige)

“Het opstellen en bijhouden van een lijst zou in het eigen HIS moeten kunnen, niet op een apart Excel-formulier met ook nog eens allemaal kleuren die je niet in zwart wit kunt afdrukken.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

Persoonlijke barrières

“Ik moet dan vast weer een heel format doorlopen en we hebben al zoveel overleggen. ik heb ook nog niet begrepen over wiens patiënten het dan gaat en wie daar dan bij zijn.” (Huisarts, geen PaTz-deelnemer)

“Kwetsbaarheid als zorgverleners onderling: jouw handelen wordt besproken en mogelijk bekritiseerd” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

“Privacy van patiënten, omdat er verschillende deelnemers zijn van andere organisaties/artsen.” (Verpleegkundige, PaTz-deelnemer)

“Deelname zal vooral afhangen van iemands persoonlijke interesse en motivaties. Drempels zijn individueel verschillend.” (Huisarts, PaTz-deelnemer)

Interpersoonlijke barrières

“Verschillende verwachtingen van hulpverleners, (hulpverleners zijn soms heel 'eigenwijs', soms heel lastig in samenwerking). Durven vertrouwen in de kennis of informatie van anderen.” (Verpleegkundige, PaTz-

deelnemer)

“Artsen vinden het soms moeilijk niet alle kennis in huis te hebben die verpleegkundige dan wel heeft.”

(Verpleegkundige, geen PaTz-deelnemer)

Tabel 5. Percentage zorgverleners per urbanisatiegroep dat samenwerking, kennis, kwaliteit van zorg of steun noemde als aspect waarop PaTz van toegevoegde waarde is. (kolom%)

	Totaal (n=166)	Zeet sterk verstedelijkt (n=33)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=83)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=50)
Samenwerking	37	21	42	40
Kennis	15	15	11	20
Kwaliteit van zorg	30	21	37	22
Steun	21	33	18	18

Tabel 6. Percentage zorgverleners per urbanisatiegroep praktische, persoonlijke of interpersoonlijke barrières voor deelname aan PaTz noemde. (kolom%)

	Totaal (n=149)	Zeet sterk verstedelijkt (n=32)	Sterk tot matig verstedelijkt (n=73)	Weinig tot niet verstedelijkt (n=44)
Praktisch	48	47	53	39
Persoonlijk*	42	63	33	41
Interpersoonlijk	7	3	8	7