

R a e d e l i j n



NETWERKEN
Palliatieve Zorg



UTRECHT STAD
ZUIDOOST-UTRECHT

**Rapportage transmurale samenwerking palliatieve
zorg**

Madieke Michels & Denise Seelen

juni 2023

Inhoud

1. **Introductie**
2. **Gewenst resultaat onderzoek**
3. **Gelopen proces**
4. **Overzicht van (formele) samenwerkingen en projecten**
5. **Samenwerking: wat gaat er goed, knelpunten en wensen en behoeften**
6. **Bereidheid tot samenwerking**
7. **Aanbevelingen**

Bijlage 1: Knelpunten per sector

Bijlage 2: Wensen en behoeften per sector

Bijlage 3: Best practices

Bijlage 4: Lijst van geïnterviewden



1. Introductie

- In 2022 is Nationaal Programma Palliatieve Zorg - II gestart met de ambitie: de juiste palliatieve zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, met de juiste zorgverleners en met de juiste bekostiging.
- Transmurale samenwerking is een belangrijke voorwaarde om optimale palliatieve zorg te kunnen bieden
- Binnen de Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht is onvoldoende zicht op wat zich op het gebied van transmurale samenwerking afspeelt en wat de wensen en (gezamenlijke) bereidheid van de netwerkpartners zijn rondom transmurale samenwerking.
- Opdracht aan Raedelijk: breng in kaart wat er in de netwerken gebeurt op het gebied van transmurale samenwerking, zodat de resultaten van dit onderzoek als vertrekpunt kunnen dienen om de transmurale samenwerking in de netwerken te verbeteren.

2. Gewenst resultaat onderzoek



Overzicht van transmurale samenwerkingen palliatieve zorg



Waar liggen wensen en behoeften tot samenwerking?



Wat is de (gezamenlijke) bereidheid tot samenwerking?

3. Gelopen proces

Voorbereiding

- Inrichting projectgroep
- Vaststellen gespreksleidraad, interviewlijst en vragenlijst

Uitvoering onderzoek

- Interviews met 33 netwerkpartners en sleutelfiguren*
- Vragenlijst overige netwerkpartners (9 reacties)

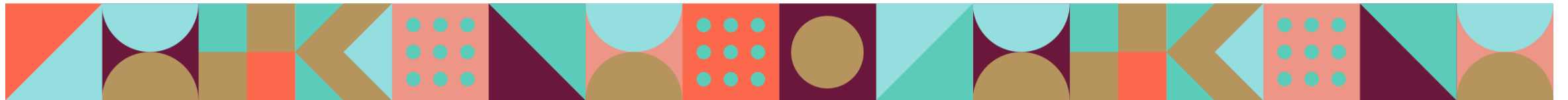
Duiding resultaten

- Prioritering wensen en behoeften a.d.h.v. How Now Wow Matrix met Projectgroep
- Werkconferentie met Netwerk PZ

Oplevering eindrapportage

*Brede vertegenwoordiging van alle partijen uit het netwerk, inclusief medewerkers uit diverse lagen van de organisaties (van directie/management tot professionals op de werkvloer). Zie **bijlage 4** voor volledig overzicht van lijst van geïnterviewden

4. Overzicht van (formele) samenwerkingen en projecten



Overzicht van (formele) samenwerkingen

Niveau	Zorginhoudelijk	Randvoorwaardelijk
Regionaal (macro)	<ul style="list-style-type: none"> Consultatie Palliatieteam Midden-Nederland (PTMN) 	<ul style="list-style-type: none"> Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad en Zuidoost Utrecht Kerngroep proactieve zorgplanning ONZe: verbeteren (keten)zorg voor ouderen Palliatieve zorg onderdeel van Regionale Transmurale Afspraken (RTA's), bv bij hartfalen en ouderenzorg Werkafspraken tussen huisartsenpost en huisartsen over overdracht palliatieve patiënten Academische werkplaats palliatieve zorg (faciliteert zorginhoudelijke projecten)
Wijk (meso)	<ul style="list-style-type: none"> PaTz groepen en Cirkelteam 	<ul style="list-style-type: none"> Multidisciplinaire scholingen palliatieve zorg voor huisartsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers en vrijwilligers
Lokaal (micro)	<ul style="list-style-type: none"> Proeftuin Palliatieve Zorg UMC Utrecht: huisarts sluit aan bij MDO in het ziekenhuis en warme overdracht bij opname en bij ontslag palliatieve patiënt Palliatief overleg Stadshospice: eigen huisarts sluit aan bij MDO Hospice Demeter: detachering 3 VS'en bij 5 huisartsenpraktijken om mensen thuis te begeleiden Santé: oncologieverpleegkundigen Santé sluiten aan bij MDO's ziekenhuis Diakonessenhuis: kaderarts PZ verpleeghuis sluit aan bij MDO TOPZ team St. Antonius: huisarts vast onderdeel van palliatief advies team 	

NB1: Elk hospice werkt samen met andere instellingen om de zorg te leveren (samen met vrijwilligers) op de 4 domeinen

NB2: Projecten rondom ouderen/oncologie niet specifiek opgenomen in overzicht

NB3: Het lokaal niveau betreft samenwerkingen rondom één instelling of organisatie

Overzicht van projecten lopend of in de pijplijn

Naam project	Betrokken partijen	Toelichting	Status
Pallihotel (werktitel)	Diverse partijen vanuit het netwerk palliatieve zorg	Het Pallihotel (werktitel) is een initiatief vanuit de stuurgroep van het netwerk. Het gaat om (coördinatie van) tijdelijk verblijf voor mensen in de palliatieve fase: als overbrugging van het ziekenhuis naar huis, als vervanging van ziekenhuisopname bij complexe klachten of om de situatie thuis goed toe te rusten voor verblijf.	Verkenning is deze zomer afgerond, hoe het project een vervolg krijgt is nog onbekend
Onbekend	TOPZ team (team ondersteunende en palliatieve zorg) Diakonessenhuis	Bij alle patiënten waar het TOPZ team betrokken is brengen zij de 4 dimensies in kaart. Deze informatie delen zij via een brief met de huisarts. De huisarts kan daarna bij vragen telefonisch contact opnemen met het TOPZ team.	Plan voor komend jaar
Onderzoek implementatie USD 4D app	Academische werkplaats, hospice Demeter en GHC De Bilt	Patiënten beantwoorden via een app de vragen vanuit het 'Utrecht Symptoom Dagboek 4D'. De data is gekoppeld aan het EPD. De huisarts en het hospice kunnen deze informatie inzien voordat ze bij de patiënt thuis komen. Het gebruik van de app wordt momenteel onderzocht.	Onderzoek naar implementatie USD app loopt
De verpleegkundig specialist opleiden (VioS) in de keten	Proeftuin vanuit Academische werkplaats	Het doel van de proeftuin is om de VS zo op te leiden, dat zij de patiënten door de keten heen kunnen volgen en behandelen, zodat zij de juiste zorg op de juiste plek door de juiste zorgverlener kunnen organiseren.	Vanaf sept '22 worden de eerste VS'en ketenbreed opgeleid. Middels intervisie leren zij van en met elkaar en denken na hoe de rol van VS in de keten vorm te geven
Palliatieve sedatiebox	Academische werkplaats, hospice Demeter en GHC De Bilt	Er is vaak een tekort aan hulpmiddelen bij de patiënt thuis (bv. katheters). In het verleden is er een project geweest waarbij zorgverleners uit de 1 ^e lijn een palliatieve sedatiebox konden ophalen bij het hospice.	Mogelijke herstart project
ACP project	St. Antonius ziekenhuis	Het ziekenhuis heeft een ACP formulier ontwikkeld dat is ingebouwd in het EPD, zodat de informatie uit het ACP gesprek uniform vastgelegd kan worden in het dossier en overdraagbaar wordt in de keten.	Project loopt
In gesprek met de burger	Diverse partijen (o.a. hospices, HUS, diverse huisartsenpraktijken, Centrum voor Levensvragen)	In 2021 en 2022 zijn met subsidie vanuit het Palliatie-programma van ZonMw diverse bijeenkomsten georganiseerd in de regio voor inwoners om de dood bespreekbaar te maken.	Mogelijke herstart project vanuit de HUS
Proeftuin UMC extended warme overdracht	UMC Utrecht	Huisarts sluit aan bij MDO in het ziekenhuis en warme overdracht bij opname en bij ontslag palliatieve patiënt	Project loopt, Diakonessenhuis en St. Antoniusziekenhuis sluiten mogelijk aan

5. Samenwerking: wat gaat er goed, knelpunten en wensen en behoeften



Wat gaat er goed in de samenwerking?

- Professionals op de werkvloer zijn heel gedreven en betrokken, voor mensen in de palliatieve fase wordt vaak net een stapje extra gezet
- Persoonlijk contact, men weet elkaar over het algemeen goed te vinden (PaTz overleggen en Cirkelteam zijn helpend hierin)
- Er is ambitie en intentie om met elkaar op te trekken
- OZO of Siilo zijn prettige communicatiemiddelen die de samenwerking verbeteren

Knelpunten in samenwerking (algemeen)*

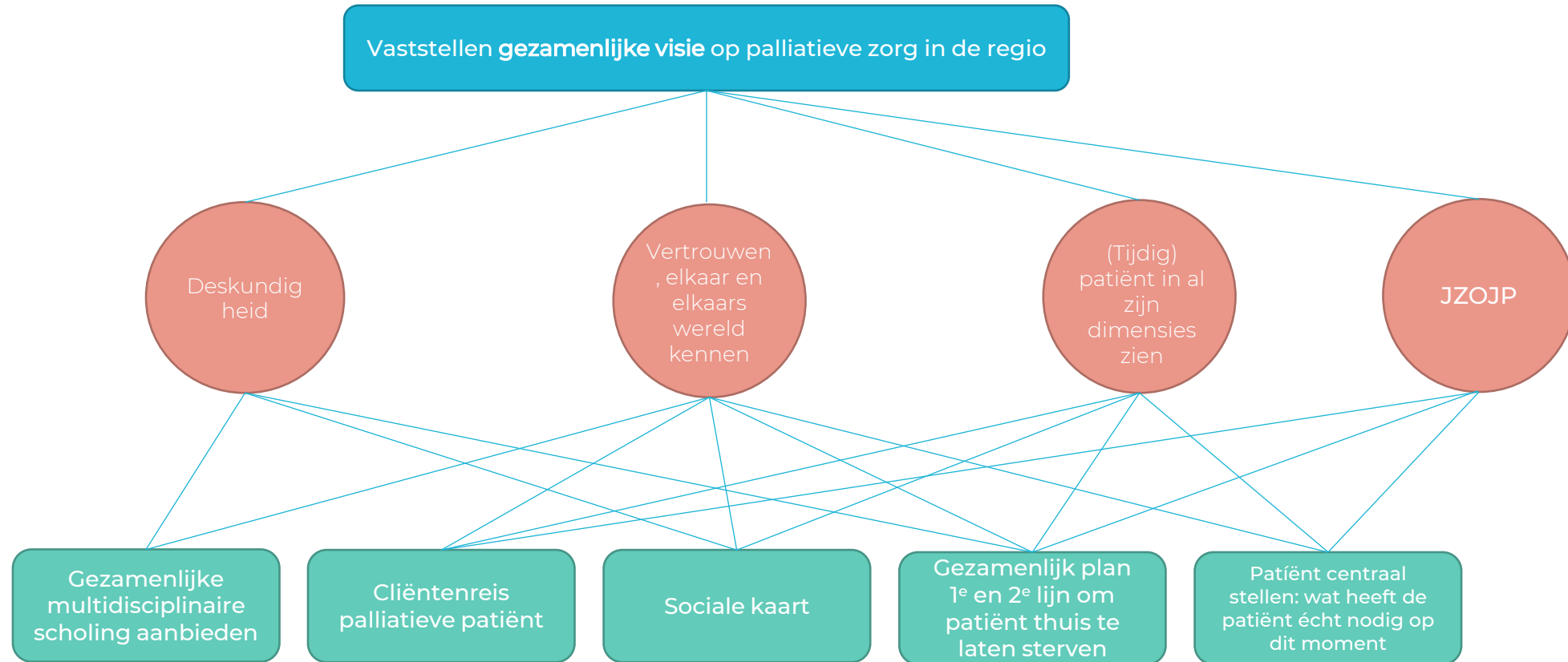
- Palliatieve zorg is gebaseerd op informele samenwerking en daardoor vaak niet goed geborgd
- Niet alle samenwerking in de palliatieve zorg kent structurele financiering
- Generieke knelpunten:
 - Gebrek aan tijd / personeelstekort
 - Hoog verloop personeel
 - Informatie uitwisseling
 - Schaalgrootte organisaties matcht niet altijd met lokale of regionale initiatieven
- Weinig begrip, kennis en ervaring van elkaars werkgebieden
- Kennisniveau en vaardigheden palliatieve zorg is wisselend (zowel binnen 1^e als 2^e lijn)
- Overzicht ontbreekt wie doet wat rondom palliatieve patiënt
 - Route naar palliatief advies team niet altijd bekend voor 'reguliere' professional
 - Informatie over proactieve zorgplanning / ACP gesprek wordt te weinig gedeeld met elkaar
 - Geen uniforme werkwijze ziekenhuizen en palliatieve teams in de regio
- Hoge betrokkenheid bij professionals zorgt voor groot verantwoordelijkheidsgevoel, waardoor professionals het lastig vinden de zorg over te dragen

Observaties in het kader van het kwaliteitskader Palliatieve zorg

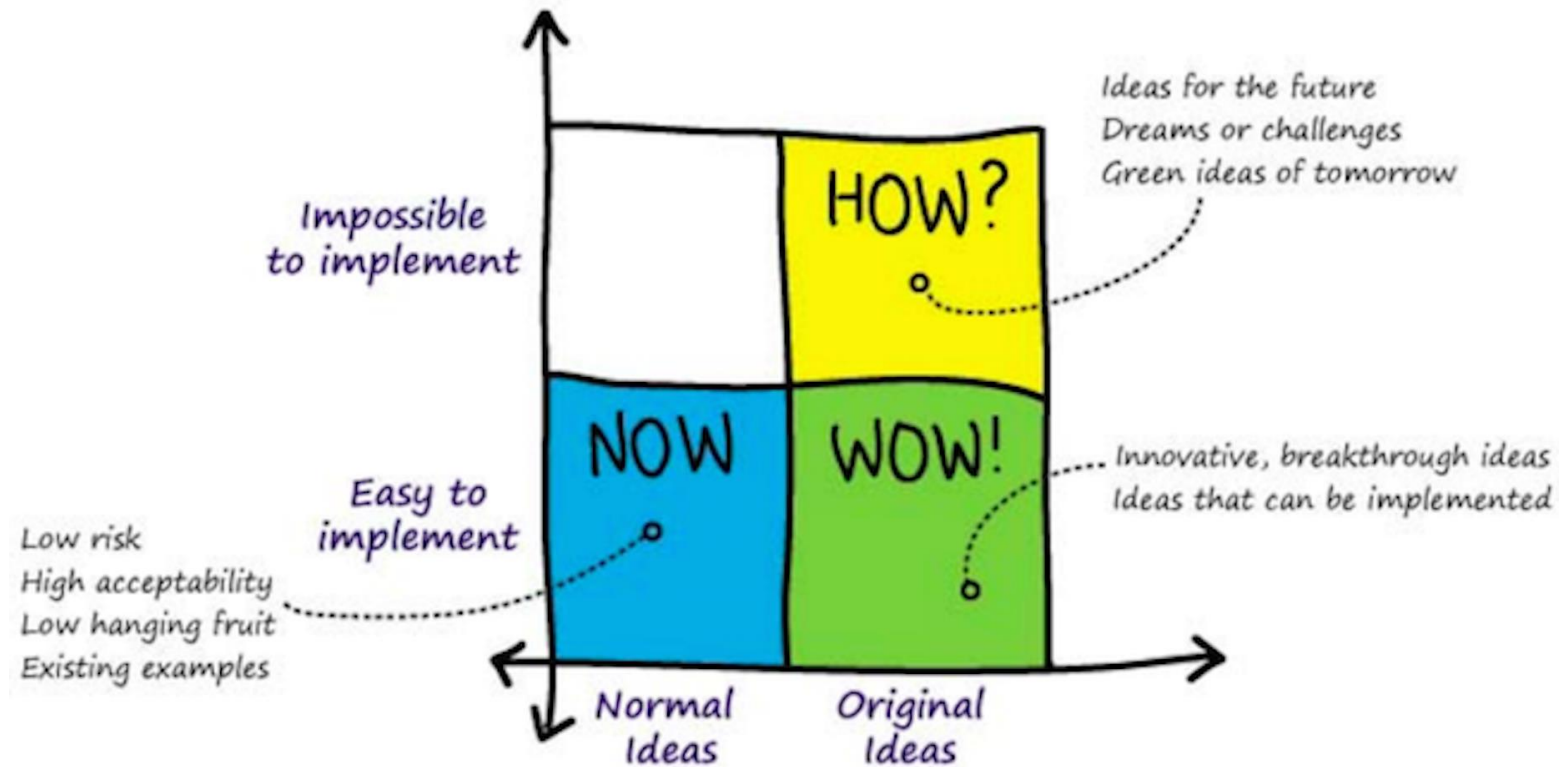
1. Markering palliatieve fase is vaak te laat
2. Nog niet over de volle breedte aandacht voor pro actieve zorgplanning
3. Centrale zorgverlener: papieren werkelijkheid, vaak niet duidelijk wie dit is of wie dit zou moeten zijn, verschillende visie op rol- en taakverdeling
4. Er is nog te weinig aandacht voor de 4 dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel)
5. Individueel zorgplan op de 4 dimensies ontbreekt

*Op basis van de wensen en behoeften per sector zijn 4 belangrijke gedeelde thema's naar voren gekomen. Zie bijlage 2 voor een overzicht van wensen en behoeften per sector

Wensen en behoeften samenwerking*



Uitkomst prioritering wensen en behoeften projectgroep



- Longlist teruggebracht van 39 naar 18 ideeën voor initiatieven
- Initiatieven geclusterd per thema (zie volgende dia's voor extra uitleg)

Deskundigheid

1. Samenwerking met ketenpartners om van elkaar te leren en gezamenlijk op te leiden

Door gezamenlijke scholing kunnen zorgverleners elkaar leren kennen en van elkaars deskundigheid leren. Om een kijkje in elkaars keuken te nemen, kunnen er naast gezamenlijke scholingen bijvoorbeeld ook stages worden georganiseerd.

2. Scenario's bij chronische aandoeningen meegeven aan de huisarts vanuit het ziekenhuis (om heropname te voorkomen en de patiënt vertrouwen te geven)

Wanneer bij de markering palliatieve fase de zorg voor mensen met een chronische aandoening (bv hartfalen) overgedragen wordt van het ziekenhuis naar de 1^e lijn, dan kan er behoefte zijn aan een scenario of stappenplan wat een patiënt of zorgverlener de komende periode kan verwachten en welke stappen te ondernemen bij specifieke klachten. De patiënt is soms lange tijd in behandeling in het ziekenhuis geweest en dit kan helpen om de patiënt het vertrouwen te geven dat de zorg ook bij de 1^e lijn/huisarts in goede handen is. Daarnaast helpt het om verwachtingen bij patiënten beter te managen en heropname in het ziekenhuis te voorkomen. Tevens vergroot dit de kennis van palliatieve zorg bij de huisarts.

3. Verenigen gespecialiseerd oncologie- en palliatieve zorg verpleegkundigen van de verschillende (VVT) organisaties

Met het doel om ervaringen te delen, van elkaar te leren en een centraal contactpunt te vormen dat (huis)artsen laagdrempelig kunnen bellen bij vragen.

4. Tijdsiger inzet gespecialiseerd palliatief verpleegkundige door huisarts of Palliatief team in het ziekenhuis bij markering van de palliatieve fase

De gespecialiseerd palliatief verpleegkundigen worden nog niet altijd (tijdig) ingezet bij markering van de palliatieve fase. Er kan laagdrempelig contact worden opgenomen.

Vertrouwen, elkaar en elkaars wereld kennen

1. Structureel overleg tussen ketenpartners

Het organiseren van een structureel overleg tussen transferverpleegkundigen van ziekenhuizen en hospices, en/of tussen huisartsen en thuiszorg om laagdrempelig knelpunten of verbeteringen te bespreken.

2. Sneller laagdrempelig contact vanuit de 1^e lijn met palliatief team in het ziekenhuis bij vragen

De palliatieve teams in de ziekenhuizen willen toegankelijk zijn voor de 1^e lijn en staan open voor vragen vanuit de 1^e lijn.

3. Zorgpad vanuit het ziekenhuis verbreden naar afspraken met ketenpartners

Transmurale afspraken maken over palliatieve zorg: wie doet wat wanneer?

4. Inzetten op lijnloze zorg: wat is nodig voor de patiënt?

De patiënt centraal stellen en de zorg rondom de patiënt organiseren.

5. Uitbreiding samenstelling PaTz groepen met diverse disciplines (bv vrijwilligers, ziekenhuis, apotheker, fysiotherapeut, ergotherapeut, geestelijk verzorger)

In sommige PaTz groepen zijn al meerdere disciplines betrokken, maar dit is niet overal het geval. Het kan waardevol zijn om te kijken of het zinvol is om de PaTz groepen uit te breiden. Dit kan structureel zijn of afhankelijk van de ingebrachte casuïstiek.

(Tijdig) de patiënt in al zijn dimensies zien

1. Een inloophuis voor mensen met kanker en/of mensen in de palliatieve fase

In de regio zijn diverse voorbeelden van inloophuizen voor mensen met kanker (bv Viore in Hilversum en het Toon Hermanshuis in Amersfoort). Mensen met kanker, hun naasten en hun nabestaanden kunnen hier terecht om elkaar te ontmoeten en te ondersteunen. In Utrecht en Zuidoost-Utrecht is (voor zover bekend) geen inloophuis meer.

2. Portaal of loket voor professionals, patiënten en naasten waar je terecht kunt met al je vragen over palliatieve zorg

3. Elkaar op de hoogte houden wat er al besproken is rondom ACP (of toegang tot elkaars dossier)

Verschillende zorgverleners voeren op verschillende momenten het ACP gesprek met een patiënt. De uitkomsten hiervan zijn relevant voor andere betrokken zorgverleners en kunnen (met toestemming van patiënt) gedeeld worden met elkaar.

4. Structureel aandacht voor de inzet van vrijwilligers

Bij markering van de palliatieve fase (maar ook in een later stadium) de mogelijkheden voor inzet van vrijwilligers bespreken met patiënt en laagdrempelig contact leggen met vrijwilligersorganisaties om patiënt en mantelzorger te ontlasten.

Juiste zorg op de juiste plek (JZOJP)

1. Bij markering van palliatieve/terminale fase kijken welke medicatie geschrapt kan worden

In de palliatieve/terminale fase kun je je afvragen of bepaalde medicatie nog noodzakelijk is voor de patiënt. Zeker bij polyfarmacie is het de vraag of de baten opwegen tegen de lasten. De huisarts kan hierbij (samen met de apotheker) het gesprek aangaan met de patiënt en bekijken welke medicatie eventueel geschrapt kan worden.

2. Hospicezorg thuis bieden

In samenwerking met huisarts, hospice, thuiszorg en/of vrijwilligers kijken naar de mogelijkheden om hospicezorg thuis te bieden, zodat een patiënt beter thuis kan overlijden.

3. Huisarts betrekken bij verwijzing naar een hospice vanuit het ziekenhuis

Bij verwijzing naar een hospice vanuit het ziekenhuis de huisarts betrekken, zodat die op de hoogte is.

4. Kijken naar mogelijkheden 1,5 lijnszorg: VS thuis inzetten

Een VS thuis inzetten, zodat een patiënt thuis kan sterven.

5. Tijdelijke opname in de palliatieve fase (Pallihotel)

Het Pallihotel (werktitel) is een initiatief vanuit de stuurgroep van het netwerk. Het gaat om (coördinatie van) tijdelijk verblijf voor mensen in de palliatieve fase: als overbrugging van het ziekenhuis naar huis, als vervanging van ziekenhuisopname bij complexe klachten of om het systeem en de situatie thuis passend toe te rusten voor verblijf aldaar.

Uitkomst werkconferentie 13 juni 2023

- De +/- 50 aanwezigen bij de werkconferentie zijn in 4 groepen uiteengegaan en hebben nagedacht over hoe de transmurale samenwerking in de regio te verbeteren
- De twee verbeterpunten die als meest urgent naar voren kwamen zijn:
 1. [Lijnloze zorg](#) waarbij de patiënt het middelpunt is in een netwerk van zorgverleners uit verschillende organisaties die doen wat nodig is.
 2. [Coördinatie van zorg en een wegwijzer](#) voor patiënten en naasten in de palliatieve zorg

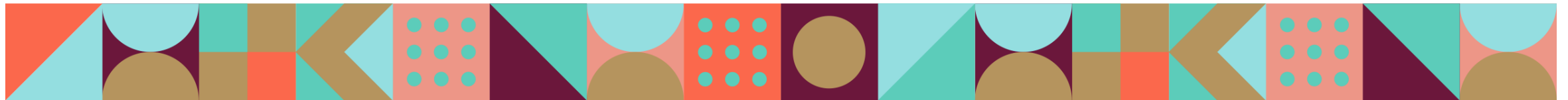
6. Bereidheid tot samenwerking



Is er bereidheid tot samenwerking?

- Organisaties zien zeker meerwaarde in transmurale samenwerking en zijn ook bereid hierin samen te werken, mits:
 - Er concrete afspraken worden gemaakt, inclusief leer- en verbetercyclus
 - Operationele slagkracht: afspraken en samenwerkingen moeten echt landen op de werkvloer, niet alleen bestuurlijke afspraken maken
- Organisaties zijn afgelopen periode veel bezig geweest om intern de palliatieve zorg goed te organiseren en voor de meeste organisaties lijkt de tijd rijp om de stap naar de buitenwereld te zetten.

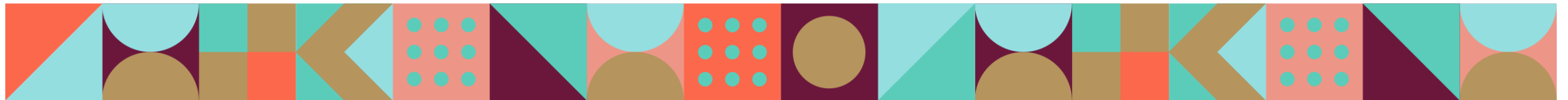
7. Aanbevelingen



Aanbevelingen

- Start met het maken van een gezamenlijke, regionale visie op palliatieve zorg om als kapstok te gebruiken. Stel deze met elkaar én in samenwerking met patiënten op. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is [lijnloze zorg](#): de patiënt is het middelpunt in een netwerk van zorgverleners uit verschillende organisaties.
- Zorg voor de juiste randvoorwaarden in de wijk (bv aanbieden gezamenlijke scholing)
- Start vervolgens met kleine, concrete projecten op lokaal niveau (bv gezamenlijke MDO's, VS ook thuis inzetbaar, etc.)
- [Aanbevelingen per thema:](#)
- [Deskundigheid:](#)
 - Zet in op het vergroten van inhoudelijke expertise en vaardigheden op het gebied van palliatieve zorg o.a. door het organiseren van gezamenlijke, multidisciplinaire scholing.
- [Vertrouwen, elkaar en elkaars wereld kennen:](#)
 - Laat professionals begrip, kennis en ervaring van elkaars werkgebieden opdoen en stimuleer verbinding en vindbaarheid tussen professionals.
- [\(Tijdig\) de patiënt in al zijn dimensies zien:](#)
 - Faciliteer mogelijkheden voor betrokken professionals om een gezamenlijk ACP gesprek te voeren en/of stimuleer het delen van informatie uit het ACP gesprek met betrokken professionals.
- [Juiste zorg op de juiste plek:](#)
 - Maak met elkaar afspraken: wie pakt de (transmurale) regie en fungeert als vast aanspreekpunt voor patiënt en naaste?

Bijlage 1. Knelpunten in samenwerking per sector



Knelpunten in samenwerking - vanuit hospices

- Soms verkeerde indicatiestelling voor hospice (bijv. te vroeg; men knapt op en moet dan weer naar huis)
- Soms zijn er (te) veel personen bij een transfer naar hospice betrokken (huisarts/behandelend arts, verpleegkundige/thuiszorg/transferafdeling, apotheek, naasten, etc.), waardoor een accurate informatieoverdracht lastig is

Knelpunten in samenwerking - vanuit VVT

- Thuiszorgorganisaties hebben te weinig capaciteit (m.n. avond/weekendzorg) voor palliatieve/terminale patiënt
- Er is te weinig tijd binnen de VVT beschikbaar (m.n. in thuiszorg) om te besteden aan palliatieve zorg (bv deelname aan netwerk en samenwerkingen, opleidingen)
- Overdracht palliatieve patiënt van huisarts naar huisartsenpost wordt niet altijd gedaan
- Zorgvraag die bij wijkverpleging binnenkomt is soms niet concreet, of er is een over- of onderschatting van de zorgvraag
- Bereikbaarheid van huisartsen is lastig
- Kennis over palliatief redeneren / palliatieve zorg / proactieve zorgplanning in wijkteams vaak onvoldoende

Knelpunten in samenwerking (1/2) - vanuit huisartsenzorg

- Ziekenhuis heeft onvoldoende zicht wat er thuis speelt op de thuissituatie van patiënten
- Logistiek rondom medicatie, hulpmiddelen en materialen loopt niet altijd soepel. Zeker op vrijdagmiddag lastig om het voor het weekend rond te krijgen
- Willen vrijwilligers wel vaker inzetten (in laatste fase), maar vrijwilligers zijn niet altijd (per direct) beschikbaar (m.n. in Utrecht stad)
- Ontbrekend aanbod in de keten voor patiënten: faciliteiten voor dagopvang/dagactiviteiten (met multidisciplinair team)
- Onvoldoende capaciteit wijkverpleging voor palliatieve zorg
- Overgang van chronisch zorgprogramma naar palliatieve fase is vaak niet helder
- Het is moeilijk om dingen algemeen bekend te krijgen onder huisartsen, vanwege de veelheid aan thema's waarmee ze te maken krijgen en het gebrek aan tijd.

Knelpunten in samenwerking (2/2) - vanuit huisartsenzorg

- Zorgdomein is nog te veel één-richting verkeer
- Als je vanuit de huisartsenpost visite rijdt, dan heb je soms geen tijd om het dossier te lezen en te kijken of er een levenseindegesprek heeft plaatsgevonden (als dit al is doorgegeven)
- Als het ziekenhuis de zorg volledig wil overdragen naar de huisarts, dan moet de specialist niet zeggen tegen de patiënt, bel maar als er iets is. Het helpt om strakke afspraken en verwachtingen te maken met de patiënt.

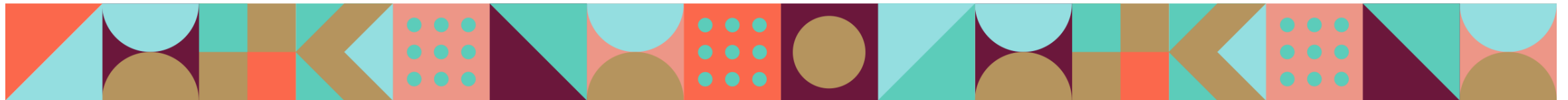
Knelpunten in samenwerking - vanuit ziekenhuis

- Veel discussie over levensverwachting, patiënt is in ziekenhuis soms terminaal, maar kan door intensieve zorg in het hospice weer opknappen. Patiënt kan niet naar huis, want thuis lukt het niet.
- Voor ziekenhuizen is palliatieve zorg maar een klein onderdeel van de totale zorg die geboden wordt, terwijl het voor andere organisaties 100% van hun core business is (bv hospices). Dat maakt uit hoeveel tijd en energie je erin kan stoppen.
- Palliatief team wijst transferteam op inzet vrijwilligers, maar wordt nog te weinig gebruik van gemaakt

Knelpunten in samenwerking - vanuit vrijwilligers

- Versnippering bij thuiszorg en verloop van personeel maakt het lastig een relatie op te bouwen
- Er zijn geen formele afspraken over inzet van vrijwilligers, samenwerking vaak op basis van persoonlijke relaties, als iemand wegvalt is de samenwerking weg

Bijlage 2. Wensen en behoeften samenwerking per sector



Wensen en behoeften samenwerking – vanuit hospices

- Overleg tussen de transferverpleegkundigen van de ziekenhuizen en de hospices in de regio
- Samenwerking met andere hospices in de regio (leren van elkaars aanpak en gezamenlijk optrekken)
- Het zorgpad vanuit het ziekenhuis verbreden, inclusief transmurale contacten (→ regionaal opzetten)
- Vanuit het ziekenhuis de eigen huisarts betrekken bij besluitvorming om patiënt in te sturen naar hospice
- Hospices kijken steeds meer naar mogelijkheden om hospicezorg thuis te verlenen → samenwerking met andere partijen is daarbij van groot belang

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit VVT

- Wijkverpleegkundige meer samen optrekken met huisarts (bv gezamenlijk ACP gesprek voeren, verwachtingen over laatste levensfase bespreken met patiënt en familie, tijdig de juiste informatie met elkaar delen (bv via OZO))
- Verenigen oncologie en/of palliatieve zorg verpleegkundigen van de verschillende organisaties (ervaringen delen, van elkaar leren, centraal punt dat (huis)artsen kunnen bellen)
- Tijdiger inzet gespecialiseerde oncologie- of palliatieve zorg verpleegkundige
- Warme overdracht 2^e-1^e lijn en vice versa
- Beloftes zorgvragen eerst afstemmen met mogelijkheden thuiszorg voordat dit aan cliënt in 2^e lijn wordt verteld → Korte lijnen tussen zorgbemiddeling thuis en transferbureaus ziekenhuis
- Duidelijk beleid afspreken rondom pijnstilling/sedatie
- Pallihub: portaal voor professionals, patiënten en naasten waar je terecht kan met al je vragen over palliatieve zorg

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit huisartsenzorg

- Bij eindfase chronische aandoeningen is er een heel goed gesprek nodig vanuit het ziekenhuis om de patiënt het vertrouwen mee te geven dat de zorg ook door de huisarts overgenomen kan worden. Stappenplan of scenario meegeven aan huisarts en laagdrempelig beschikbaar zijn voor vragen vanuit de huisarts (zoals hartfalenpoli Diakonessenhuis)
- Meer aandacht voor palliatieve fase bij chronische aandoeningen (heldere rol- en taakverdeling)
- Actieve regie op communicatie/dossiervorming. Elkaar op de hoogte houden van wat er al besproken is rondom ACP (of toegang tot elkaars dossier). Bij verwijzing doorgeven dat een levenseindegesprek heeft plaatsgevonden (ook vanuit huisarts naar HAP)
- Vertrouwen geven in elkaars deskundigheid
- Warme overdracht, elkaar bellen als we weten dat iemand vanuit 2^e lijn naar huis gaat (maar ook vice versa). Wederzijds uitvragen wat heb je nodig. Huisarts kan de context van de patiënt in het ziekenhuis kleuren en de specialist krijgt een beter beeld van de situatie thuis.
- Samenwerking met ZCC voor (onverwachte) palliatieve sedatie en palliatieve zorg (wens vanuit de HAP)
- Huisarts en specialist voeren samen het ACP gesprek met patiënt
- Apotheker duidelijkere rol in de samenwerking PZ

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit ziekenhuis

- Meer samenwerking met huisartsen en hospices om te kijken waar verbeteringen mogelijk zijn in de samenwerking (vanuit palliatief advies team)
- Betere inrichting Zorgdomein bij hospices (capaciteit, wat bieden ze wel/niet)
- Sneller laagdrempelig contact vanuit de 1^e lijn met het ziekenhuis bij vragen
- Deelnemen aan PaTz groep in de regio (indien relevante casus)
- Samenwerking met ketenpartners door bij elkaar in de keuken te kijken, van elkaar te leren en gezamenlijk op te leiden (bv VS opleiden in de keten)
- Uitbreiding academische werkplaats UMC: meer verbanden tussen hospice en betrokken huisartsenpraktijk, opschalen van geleerde lessen en best practices
- Meer bekendheid geven aan RTA's
- Kijken naar mogelijkheden 1,5 lijnszorg: VS thuis inzetten

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit vrijwilligers

- Structureel aandacht voor inzet van vrijwilligers bij markering palliatieve fase
- Meer deelnemen aan PaTz overleggen (in sommige PaTz groepen zijn de vrijwilligers wel al betrokken)
- Meer structureel overleg met thuiszorgorganisaties, oncologieverpleegkundigen en/of verpleeghuizen

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit Helen Dowling Instituut

- 1x per jaar overleg met de (hoofd)netwerkcoördinator om contacten te onderhouden
- Bovenregionale bijeenkomst met netwerken palliatieve zorg
- Een inloophuis in Utrecht voor mensen met kanker of in de palliatieve fase (zoals Vivore in Hilversum)
- Inzetten op lijnloze zorg: wat is er nodig voor de patiënt

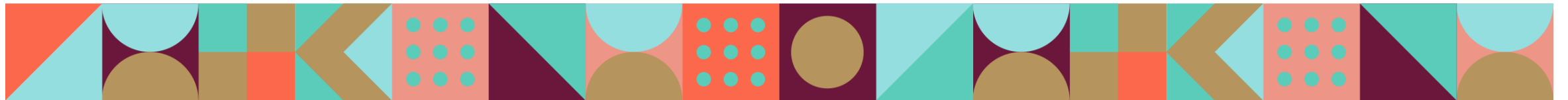
Wensen en behoeften samenwerking – vanuit Centrum voor Levensvragen

- Er is veel handelingsverlegenheid bij zorgverleners rondom de spirituele dimensie, plan altijd een kennismakingsgesprek met een geestelijk verzorger

Wensen en behoeften samenwerking – vanuit paramedici (fysio en apotheek)

- Onderzoeken of het meerwaarde heeft (voor paramedici) om aan te sluiten bij een PaTz overleg
- Fysio- en ergotherapeut op tijd betrekken in palliatieve fase, bv voor ontspannings- en ademhalingsoefeningen, energieverdeling, dagelijks functioneren, etc.
- De apotheker meer als zorgverlener zien bij palliatieve zorg en eerder betrekken:
 - Informeren dat patiënt zich in palliatieve/terminale fase bevindt
 - Op het recept schrijven dat medicatie voor terminale zorg is
 - Apotheker heeft veel expertise rondom pijnbestrijding, schakel tijdig in (ook voor vragen/advies)
 - Bij medicatie wijzigingen vanuit het ziekenhuis apotheek informeren
 - Apotheker informeren bij overlijden patiënt
- Bij markering van palliatieve (of terminale fase) kijken welke medicatie geschrapt kan worden (bv cholesterolmedicatie, botontkalking). Durf dat gesprek aan te gaan met de patiënt en betrek evt. de apotheker hierbij.

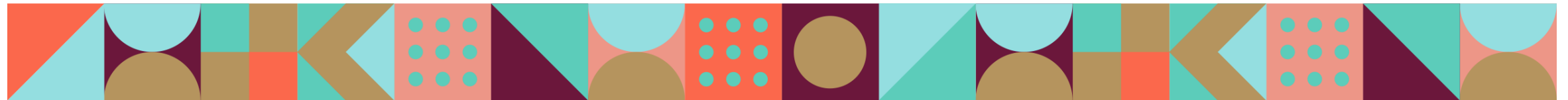
Bijlage 3. Best practices



Best practices (opgehaald uit interviews)

Best practice	Betrokken partijen	Toelichting	Succesfactoren	Beperkende factoren
Palliatieve huisbezoeken Gelderse Vallei	Netwerk Palliatieve Zorg Gelderse Vallei	Een gespecialiseerd verpleegkundige van een thuiszorgorganisatie gaat op huisbezoek in gesprek met patiënt en zijn/haar naasten over de wensen en behoeften in de laatste levensfase. Patiënten kunnen zichzelf aanmelden voor een huisbezoek of verwezen worden door een zorgverlener.		
Palliatieve zorgcoach regio Arnhem	Proscoop, Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem, Onze Huisartsen, Hospice Rozenheuvel, Rijnstate, Thuiszorg Groot Gelre	In een pilot zijn 50 patiënten in de laatste fase gekoppeld aan een VS (PZ-coach). De PZ-coach begeleidt, adviseert en coacht de patiënt en treedt op als adviseur en coach naar alle betrokken professionals.	Het hebben van een vast aanspreekpunt levert voor zowel patiënt als huisartsen en specialisten meer rust en continuïteit van zorg.	Structurele financiering ontbreekt.
Consulent oncologische zorg	ELZIS Soest	De consulent oncologische zorg is een ervaren oncologieverpleegkundige die de patiënt thuis bezoekt, vragen beantwoordt en zo nodig kan doorverwijzen.	Patiënt staat centraal en heeft een vast aanspreekpunt	
ZorgBrug Gouda	ZorgBrug is partner van diverse zorgaanbieders in Gouda, Zoetermeer e.o.	ZorgBrug levert gespecialiseerde verpleegkundige zorg op de plek waar deze het beste kan worden geleverd. Thuis, in de 1 ^e lijn of in het ziekenhuis.		

Bijlage 4. Lijst van geïnterviewden



Lijst van geïnterviewden

Type organisatie	Organisatie	Naam	Functie
Ziekenhuis	Diakonessenhuis	Thea Zijlstra	Verpleegkundig specialist pz, TOPZ
		Marion Konijnenbelt	Transferverpleegkundige
	St. Antonius ziekenhuis	Sita Splinter	Hoofd dag en verpleeg oncologie
		Marieke Ausems	Kaderhuisarts palliatieve zorg / PAT St Antonius
Huisartsen(organisatie)	UMC Utrecht	Ginette Hesselmann	Verpleegkundig specialist pz, consulent palliatieve zorg
		Annette Beetsma	Manager TCC
	HUS	Frederieke Berendsen	Programmamanager academische werkplaats palliatieve zorg
		Toosje Valkenburg	Medisch directeur en huisarts
Huisartsenpost V&V en hospice	HUS / Huisartsen Nieuw Plettenburgh	Marije Hilhorst	Medisch directeur
		Gertrud van Vulpen	Coördinator chronische zorg
	HAP Tuinwijk	Lydia Ketting-Stroet	Kaderarts palliatieve zorg
		Marja de Jong	Verpleegkundig specialist
Hospice	UNICUM	John Geurts	Interim manager huisartsenpost
		Rianne van Leeuwen	Coördinator
	Hospice Koriander, Bosch en Duin	Jacomijn Wittenberg	Manager
		Wilma Verkerk	Coördinator
Hospice	Hospice De Wingerd, Amerongen	Martine Nagelkerk	Adviseur zorgkwaliteit
		Gon Uyttewaal	Verpleegkundig specialist en manager ai, Cirkelteam
	Hospice Heuvelrug, Zeist	Joke Perk	Directeur
		Christien vd Mijden	Coördinator zorg
Hospice	Zorggroep Warande	Astrid Weener	Coördinator Heuvelrug
		Anneke van Wijk	Accountmanager
		Geza Mobers	Coördinator
Thuishulp	Senior Service	Anja Oosterhoff	Coördinator
		Monique van Schuppen	Gespecialiseerd verpleegkundige
	VPTZ de Biltse Kernen	Esther Tempel	Regiomanager
		Machteld van Raalte	Manager eerstelijns expertisecentrum
Thuiszorg	VPTZ/NPV Zeist/Driebergen/Doorn/Maarn/Maarsbergen	Bart van 't Hof	Manager gesp. Zorg
		Lisenka van Loon	Wijkverpleegkundige
	ExpertCare Nieuwegein	Bianca van Dorresteijn	Gespecialiseerd verpleegkundige PZ
		Anette Pet	Directeur zorg
Thuis (en intra)	Santé Partners	Marie-Rose van Lieshout	Oncologie fysiotherapeut
		Frederique Fievez	Apotheker
GGz	AxionContinu, Utrecht		
		Careyn, Utrecht	
Fysio	Silverein, Soest		
Apotheken	Helen Dowling Instituut		
		Praktijk voor Fysiotherapie Weustink	
	Apotheek Kromme Rijn		