

Transmuraal Zorgpad voor Patiënten met een Hooggradig Gloom

Zorgpad en werkwijze voor het tijdig tot stand komen en bevorden van samenwerking tussen eerste- en tweedelijns bij de palliatieve zorg voor patiënten met een gloom.



Introductie

Aanleiding

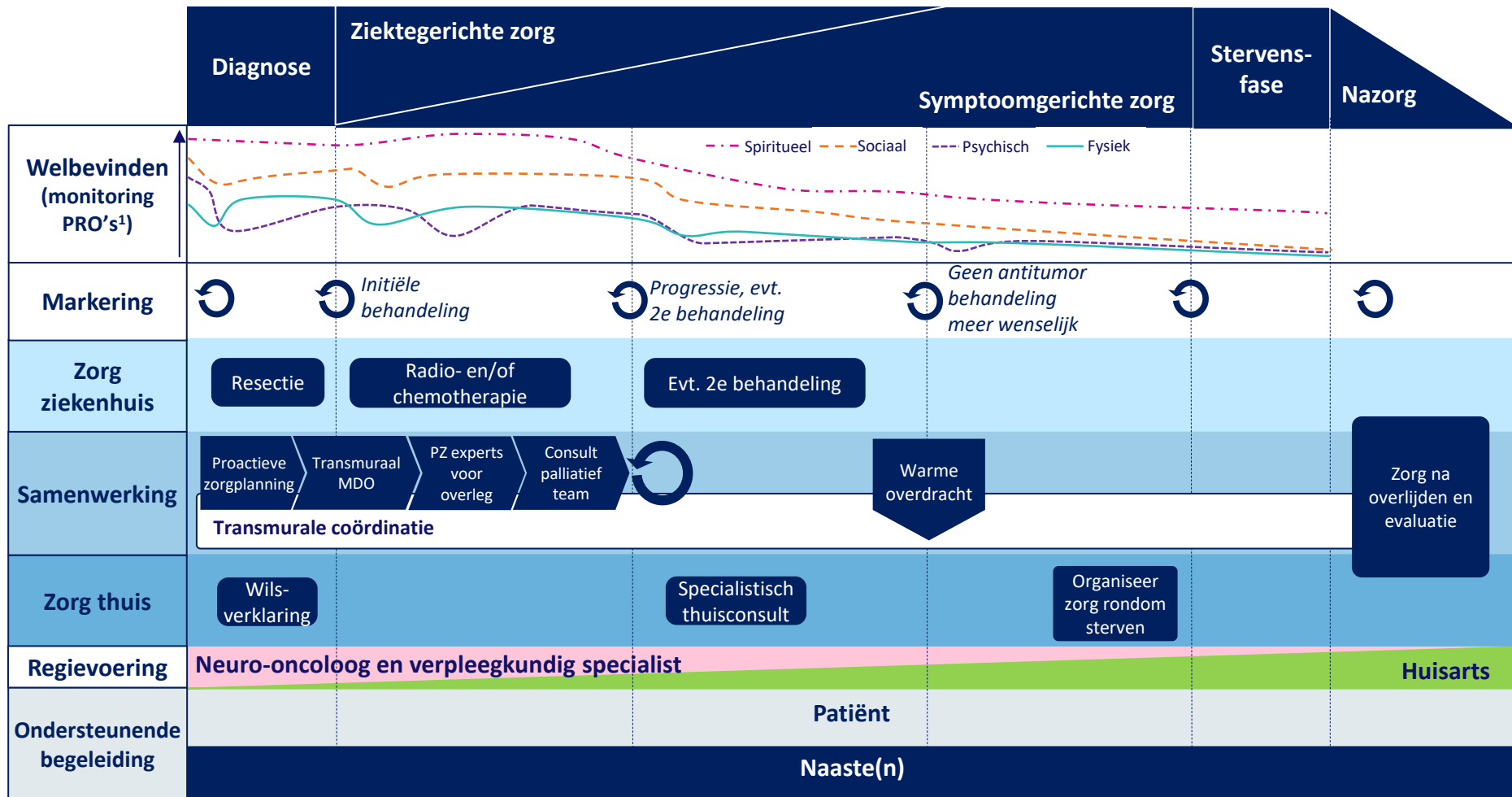
Binnen het project [*alternatieve bekostiging van vroege palliatieve zorg bij patiënten met een glioom*](#) ontwikkelen we een zorgpad en alternatief bekostigingsmodel voor tijdige en transmurale palliatieve zorg bij patiënten met een glioom. Dit document beschrijft het transmuraal zorgpad en samenwerkingsafspraken voor de werkwijze tussen de 1ste en 2e lijn.

Doelstellingen zorgpad en alternatief bekostigingsmodel

- Tijdige palliatieve zorg door de inzet van proactieve zorgplanning vanaf diagnose.
- Transmurale samenwerking en informatie-uitwisseling tussen de eerste en tweede lijn verbeteren.
- Voorkomen van niet-passende zorg in de laatste levensfase.
- Verbeteren van zorg voor naasten tijdens het ziekte-traject en nazorg.

Bronnen

Lynn & Adamson (2003). Living well at the end of life | Murray, et al (2024). Illness trajectories | Netwerk Palliatieve Zorg Oost-Veluwe (2018). [Transmuraal Zorgpad](#) | NPPZII (2024). [Praatplaat laatste jaar palliatieve fase](#) | PZNL (2025). [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)



¹Patiënten (en naasten) ontvangen op vaste momenten een vragenlijst over hun welbevinden. Het monitoren van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PRO's) geeft de zorgverlener inzicht in de situatie van de patiënt. De zorgverlener bespreekt de PRO's met de patiënt in de spreekkamer.

Markering



Wie

(Regie)behandelaar

Wat

- Overlegt met andere zorgverleners en bepaalt of de palliatieve fase begint (markering).
- Voert gesprekken over proactieve zorgplanning en onderneemt acties voor palliatieve zorg.
- Signaleert veranderingen en wensen van patiënt/naasten.
- Behandelaar stelt nieuwe situatie vast en bepaalt vervolgstap.

Waarom

Zorgverlener bespreekt tijdig met patiënt de verwachtingen en wensen over behandeling en zorg.

Wanneer

Markeren en het vaststellen van veranderingen is een continu proces dat zowel op vaste momenten als incidenteel kan plaatsvinden.

Structurele momenten:

- Start diagnose/behandeling
- Progressie of klinische achteruitgang
- Geen wens meer voor antitumorbehandeling
- Start stervensfase

Incidentele momenten:

- Verzoek van patiënt/naasten
- Klinische achteruitgang
- Overbelasting mantelzorger
- Toenemende ziektelast bij patiënt/naasten

Proactieve zorgplanning

Wie

Regiebehandelaar met patiënt en naaste(n)

Wat

De regiebehandelaar vervult een essentiële rol in het proces van proactieve zorgplanning. De regiebehandelaar:

- Zorgt dat er een eerste aanspreekpunt is voor de patiënt, naasten en alle betrokken zorgverleners en dat bij alle betrokkenen bekend is wie dit is.
- Zorgt dat proactieve zorgplanning tot stand komt, wordt bijgesteld en nageleefd.
- Zorgt voor adequate informatie-uitwisseling en interdisciplinaire afstemming.
- Zorgt voor een heldere taakverdeling, coördinatie en continuïteit van zorg

Echter, naast de regiebehandelaar kunnen ook overige zorgverleners een rol vervullen in de proactieve zorgplanning. Zij stemmen dit zoveel mogelijk vooraf af met de regiebehandelaar om aan te sluiten bij wat al eerder besproken en afgesproken is. Uitkomsten van gesprekken over proactieve zorgplanning door deze overige zorgverleners moeten ook altijd gedeeld worden met de regiebehandelaar.

Verslaglegging

[Standaardformulier proactieve zorgplanning](#)

Transmuraal MDO

Wat

Als het nodig of zinvol is om de zorg met meerdere betrokkenen tegelijk te bespreken, is een transmuraal MDO te organiseren. Hierin wordt de zorgvraag of organisatie van de gewenste zorg vanuit meerdere perspectieven belicht en afgestemd.

Wanneer en wie

Als het nodig of zinvol is, initieert de neuro-oncoloog als regiebehandelaar rond diagnose en start van de eerste behandeling een transmuraal MDO met in ieder geval de verpleegkundig specialist en huisarts. Afhankelijk van de vereiste onderlinge afstemming kunnen ook patiënt, naaste(n) en andere zorgverleners zoals de thuiszorg verpleegkundige of regionaal apotheker worden uitgenodigd.

De regiebehandelaar kan wanneer nodig ook een ad hoc transmuraal MDO initiëren.

Hoe

- Een transmuraal MDO met meerdere betrokkenen vindt digitaal plaats via Teams.
- Afstemming met één betrokkene in het bijzonder kan telefonisch.

Transmurale coördinatie

Wie

Regiebehandelaar en alle betrokken zorgverleners

Wat

Communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgsettings om zorg op die manier op elkaar te laten aansluiten. Beschikbare voorzieningen en expertise benutten en inschakelen. Noodzakelijke overdracht naadloos laten verlopen. Hieronder valt ook de warme overdracht wanneer de huisarts de regievoering van de neuro-oncoloog en verpleegkundig specialist overneemt.

Hoe

LUMC neuro-oncologie

Telefoon: 071 52 97 012 (maandag t/m donderdag tijdens werkuren bereikbaar)

Mail: neuro-oncologie@lumc.nl

Huisarts

Afhankelijk van huisartsenorganisatie.

Thuiszorg

Afhankelijk van thuiszorgorganisatie. Huisarts kan aangeven welke thuiszorgorganisatie betrokken moet worden.

Palliatieve zorg experts voor overleg

Wie

(Regie)behandelaar met een consultatieteam palliatieve zorg. Dit team bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners die via erkende opleidingen in palliatieve zorg gekwalificeerd zijn en specifieke kennis over en vaardigheden in complexe palliatieve zorg hebben.

In de regio Leiden zijn de volgende teams beschikbaar¹:

- Consultteam Palliatieve Zorg LUMC (98136 of 61916, ma t/m vrij 8.30-17.00, indicaties voor inzet zijn [hier](#) te vinden)
- Consultatieteam Palliatieve zorg Hollands Midden (088 605 14 44, 24/7 bereikbaar)
- Vanuit de thuiszorg:
 - [ActiVite](#)
 - [Marente](#)
 - [Libertas Leiden](#)

Wat en hoe

(Regie)behandelaar belt consultatieteam voor overleg, meedenken of consultatie. Het consultatieteam ondersteunt en faciliteert het behandelteam bij het optimaliseren van palliatieve zorg met nadruk op transmurale ketenzorg.

Wanneer

De (regie)behandelaar overweegt consultatie onder de volgende indicaties en biedt de patiënt consultatie actief aan:

- Bij complexe problematiek, bijvoorbeeld bij:
 - Veel problemen in het sociaal domein
 - Recidiverend symptoommanagement
 - Naasten lopen vast
- Op verzoek van de patiënt
- Bij patiënten in zorg in de laatste levensfase (laatste drie maanden)

¹In de implementatiefase van dit project worden afspraken gemaakt over welk team wanneer geconsulteerd wordt.

Organiseer zorg rondom sterven

Wie

Regiebehandelaar en/of palliatief verpleegkundige met patiënt en naaste(n).

Wat

Concrete afspraken maken, centraal moet staan: wat wil de patiënt in samenspraak met zijn naasten.

Hoe

- 24-uurs beschikbaarheid regelen
- Hulpmiddelen/materialen in huis halen
- Afstemming met de mantelzorgers (screeningslijst)
- Waken door de naasten; inzet waakmand
- [Folder stervensfase \(IKNL\)](#)
- Inzet [vrijwilligers VPTZ](#)
- Zorgpad stervensfase
 - [Ziekenhuisversie](#)
 - [Thuiszorgversie](#)
 - [Verpleeghuisversie](#)

Zorg na overlijden en evaluatie

Wie

Regiebehandelaar, betrokken zorgverleners en nabestaanden.

Wat

Nazorg

Nazorg is een onderdeel van rouw- en verliesbegeleiding en omvat de zorg en ondersteuning die – in het kader van palliatieve zorg – door de betrokken zorgverleners geboden wordt aan de nabestaanden van de overleden patiënt. Hierbij wordt direct na het overlijden adequaat ingespeeld op wat familie en naasten nodig hebben op praktisch, psychosociaal en spiritueel gebied om de periode van rouw en verliesverwerking goed te kunnen doorlopen.

Nazorg wordt actief aangeboden door betrokken zorgverleners uit het ziekenhuis, de wijkverpleging, het hospice en de huisartsenzorg. Nazorg wordt gecoördineerd door de regiebehandelaar. Dit is in de meeste gevallen de huisarts.

Evaluatie

Na het overlijden informeert de regiebehandelaar (dan meestal de huisarts) de medisch specialist over het overlijden en geeft een korte terugkoppeling van het beloop en eventuele verbeterpunten.

≥ drie maanden na overlijden worden de nabestaanden benaderd voor het invullen van een gestandaardiseerde vragenlijst om de ontvangen zorg te evalueren.

Regievoering

Wie

Binnen het transmurale zorgpad wordt één zorgverlener aangewezen die de regie voert. De eerste periode van de palliatieve fase wanneer de patiënt onder behandeling is in het ziekenhuis, zijn de neuro-oncoloog en/of verpleegkundig specialist neuro-oncologie (VS NO) de regiebehandelaar. Wanneer geen antitumor behandeling meer wenselijk is, wordt via een warme overdracht de regie overgedragen aan de huisarts. De mogelijkheid tot actief bevragen van de neuro-oncoloog en VS NO blijft na het overdragen van de regie aan de huisarts bestaan.

Wat

De zorgverlener die de regie voert ziet er in ieder geval op toe, dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
- er een aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert, hoeft niet zelf het aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel kunnen verwijzen naar iemand die die antwoorden wel kan geven.

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling van een patiënt is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt.

Ondersteunende begeleiding

Patiënt

Lichamelijke hulp

- Fysiotherapie
- Ergotherapie
- Diëtitiek
- Logopedie
- Praktische hulpmiddelen (Wmo)

Psychosociale zorg

- Maatschappelijk/social werker
- POH-GGZ
- Psycholoog
- Psychotherapeut
- Psychiater
- Rouw- en verliesbegeleider

Zingeving

- Geestelijk verzorger

Naaste(n) en mantelzorger

Mantelzorgmakelaar

Mantelzorgondersteuners

Vrijwilligers

Respijtzorg

Rouwondersteuning

Hulpmiddelen

In de [infogids](#) van Transmuralis is meer informatie te vinden over ondersteunende begeleiding, waaronder inloophuizen voor mensen met kanker, de sociaal-werkorganisaties per gemeente en mogelijkheden voor rouwondersteuning.

[Overzicht Transmuralis thuisinzet vrijwilligers terminale zorg](#)

Projectteam transmuraal zorgpad glioom

Anne Kors-Walraven, Transmuralis
Carla Juffermans, Rijn en Duin
Esmée van der Poort, LUMC
Ferdinand Oppenhuizen, Rijn en Duin
Johan Koekkoek, LUMC
Maaïke Vos, HMC

Marleen Oomes, LUMC
Monique Baas, LUMC
Robin Pieterman, LUMC
Sharita Wielders, ActiVite
Sven Zeilstra, Vereniging Transmurale Zorg
Yvette van der Linden, LUMC