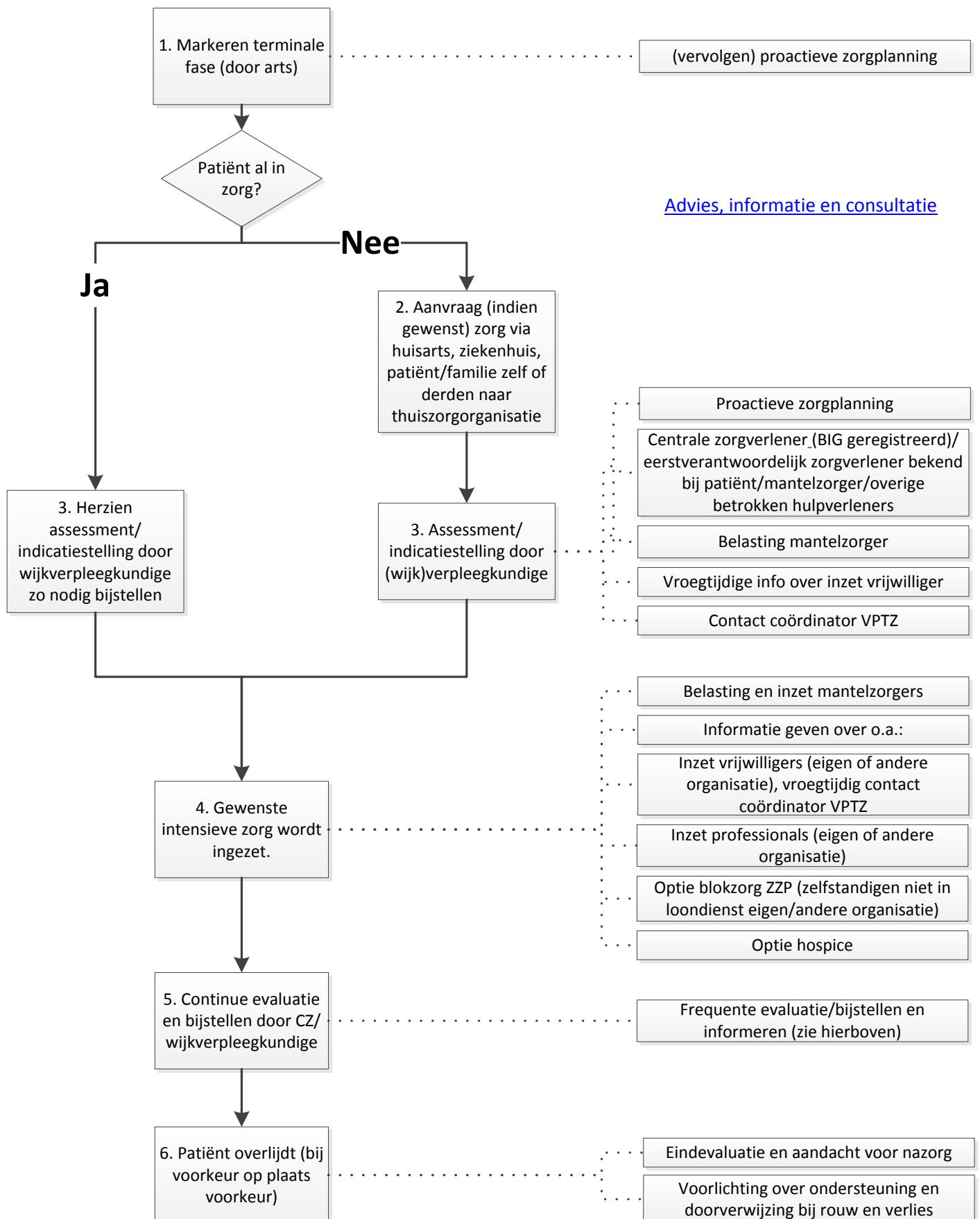


**Regionale samenwerkingsafspraken (intensieve) zorg in de terminale fase
in de eerste lijn/thuissituatie regio Twente**



Aanleiding

Wanneer de dood daadwerkelijk binnen enkele maanden tot weken in zicht is, spreekt men van de terminale fase. In de terminale fase worden maatregelen getroffen om de laatste levensfase van de patiënt zo goed mogelijk te laten verlopen en wordt ervoor gezorgd dat de patiënt kan overlijden op de plaats van voorkeur. Hierbij worden onnodige behandelingen en/of transitieën voorkomen. Zie ook het [transmuraal zorgpad](#) palliatieve zorg Twente.

Vanuit de praktijk in heel Twente kwamen in het najaar van 2016 regelmatig signalen dat het steeds vaker niet meer lukt om de gewenste intensieve (blok)zorg bij terminale patiënten te realiseren. *Hiermee werd met name genoemd de continue aanwezigheid van mantelzorgers, vrijwilligers en/of professionals, 's nachts gedurende 8 uur of 24 uur per dag (of een variant daarop afhankelijk van behoefte).*

Hierdoor sterven minder patiënten dan mogelijk op de plaats van voorkeur en vinden er onnodige transitieën in de terminale fase plaats.

Het bovenstaande was reden voor de Twentse Netwerken Palliatieve Zorg om deze signalen verder uit te diepen. Helder is geworden dat in terminale situaties vaak meer/andere zorginzet qua indicatie/financiering mogelijk is dan bekend. Tevens maakt het (ontbreken van) beleid bij de zorgorganisaties inzet van intensieve zorg soms lastig.

Regionale samenwerkingsafspraken

Om deze knelpunten te verminderen zijn de volgende regionale (samenwerkings)afspraken gemaakt. Zorgorganisaties aangesloten bij de Netwerken Palliatieve Zorg Twente onderschrijven onderstaand doel en uitgangspunten en zullen er naar handelen. Dit kan betekenen dat organisaties hun beleid dienen aan te passen en/of dat organisaties (nieuwe) samenwerkingsrelaties aan zullen gaan teneinde de wenselijke zorg te kunnen leveren, daar waar ze dat zelf niet kunnen.

Doel

Het realiseren van de benodigde/wenselijke intensieve zorg bij een terminale patiënt zodat mensen kunnen sterven op de plaats van voorkeur.

Uitgangspunten

- De patiënt (en naasten) staan centraal. Het streven is dat patiënt kan sterven op de plaats van voorkeur.
- Patiënt en/of naasten hebben de regie en/of worden hierin ondersteund/gefaciliteerd door de centrale zorgverlener.
- Patiëntbelang is leidend boven organisatiebelang. De patiënt heeft keuzevrijheid en wordt hierin, indien mogelijk, gefaciliteerd. Zorgorganisaties maken gebruik van het intensieve palliatieve zorg aanbod van andere zorgorganisaties.
- Het intensieve palliatieve zorgaanbod sluit aan op de vraag en behoefte, is compleet, inzichtelijk en toegankelijk voor alle doelgroepen.

- De zorgverleners en vrijwilligers vormen rondom de patiënt en diens naasten een persoonlijk en dynamisch team dat volgens afspraak beschikbaar is. Dit op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel.
- Alle partijen zijn, naast inzet mantelzorgers/naasten, bereid de (bij voorkeur vroegtijdige) inzet van vrijwilligers te borgen. Deze inzet wordt meegenomen als voorliggende voorziening in de indicatie.
- De continuïteit van zorg wordt nagestreefd. Dit is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle betrokkenen. Er is sprake van vroegtijdige ondersteuning en begeleiding. Hierbij is aandacht voor proactieve zorgplanning en voortdurende evaluatie. Aandacht voor de (belastbaarheid van) mantelzorger(s) is geborgd en terug te vinden in het zorgplan. Daar waar een organisatie de wenselijke (en te indiceren) zorg niet zelf kan realiseren wordt de samenwerking gezocht met andere organisaties en/of wordt de zorg overgedragen.

Begrippenkader

Assessment: Hierbij gaat het om een voortdurende systematische en kritische manier van gegevensverzameling. Deze begint op moment dat patiënt in zorg komt en eindigt als de zorg beëindigd wordt.

Blokzorg: Blokzorg is zorg gedurende een aaneengeschakeld aantal uren.

Centrale zorgverlener: De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG- geregistreerde zorgverlener met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van de palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg.

Continuïteit van zorg: Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat tenminste:

1. persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
2. teamcontinuïteit: communicatie betreffende relevante patiënten informatie en samenwerking tussen zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
3. transmurale continuïteit: communicatie betreffende relevante patiënten informatie en samenwerking tussen zorgverleners van diverse (transmurale) zorgsettings om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten.

Eerste lijnzorg: Eerstelijnszorg is zorg waar men zelf zonder verwijzing naartoe kan gaan. Dit kan behandeling zijn door de huisarts, tandarts, fysiotherapeut, maatschappelijk werker of wijkverpleegkundige. Een organisatie die men als eerste aanspreekt als men professionele hulp nodig heeft. De eerste lijn staat tussen de niet-professionele hulp en de specialist.

Gezamenlijke besluitvorming: Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.

Individueel zorgplan: Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften en situatie van de patiënt. Deze afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

Mantelzorg: Mantelzorg is zorg die buiten de professionele zorgverlening om wordt gegeven aan een hulpbehoevende, door één of meerdere leden vanuit diens directe omgeving. Deze zorgverlening vloeit direct voort uit de sociale relatie. Mantelzorg overstijgt de gebruikelijke hulp die in redelijkheid verwacht mag worden van familie en naasten.

Naasten: Naasten worden gedefinieerd als diegenen die ten aanzien van zorg, emotionele betrokkenheid en kennis de patiënt het meest nabij zijn. De patiënt bepaalt wie als zijn naasten moeten worden beschouwd.

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 wordt geboden 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.

Patiënt: in deze RSA wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld.

Proactieve Zorgplanning: Proactieve Zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Regionale SamenwerkingsAfspraken: Regionale SamenwerkingsAfspraken beschrijven hoe partijen op zorgvuldige wijze met elkaar samenwerken en gegevens uitwisselen nadat zij hiertoe gezamenlijk hebben besloten.

Terminaal: Terminaal betekent feitelijk in de laatste fase en wordt voornamelijk gebruikt voor patiënten waarvan verwacht wordt dat ze spoedig (binnen 3 maanden) aan een ongeneeslijke aandoening gaan overlijden.

Transmuraal Zorgpad: Een transmuraal zorgpad palliatieve zorg biedt de mogelijkheid om deze multidisciplinaire samenwerking te structureren. Het is een procedure die bijdraagt aan de continuïteit van wenselijke zorg voor patiënt en naasten en aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven in de laatste fase.

Voorliggende voorziening: Een voorliggende voorziening houdt in dat er, alvorens er recht bestaat op een wettelijke regeling, een recht is op een andere regeling. Dit zijn in dit kader voorzieningen die voortgaan op de WLZ of Zorgverzekeringswet en daarmee WLZ en Zorgverzekeringszorginzet kunnen voorkomen.

Vrijwilligerswerk in palliatieve zorg: De tijd die individuen uit vrije wil besteden zonder verwachting van financieel gewin in enig georganiseerd verband, anders dan de al bestaande sociale relaties of familiebanden, met de bedoeling de kwaliteit van leven te verhogen van volwassenen en kinderen die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, evenals van hun familie en naasten.