

Dames en Heren,

In december 2015, na inventarisatie van de knelpunten in de palliatieve zorg in de regio, startte de programmaraad. Deze was samengesteld uit de palliatieve zorg een warm hart toedragende verpleegkundigen, zorgmanagers, artsen en ook netwerkcoördinatoren. En de opdracht was: 'wat kunnen we doen om de palliatieve zorg op een hoger plan te brengen'; de zojuist vermelde knelpunten die naar voren kwamen waren: markering van de palliatieve fase, proactieve zorgplanning onder regie van de patiënt, continuïteit van zorg en goede overdracht van relevante informatie.

Tijdens deze bijeenkomst werd het voorstel gedaan een transmuraal zorgpad te ontwikkelen en dit voorstel werd door een ingestelde werkgroep verder uitgewerkt, waarbij de insteek was om te onderzoeken welke modellen er zijn om dat doel, het transmuraal zorgpad, te bereiken; leidend hierbij was dat iedere organisatie of iedere regio met het transmuraal zorgpad kon werken, al dan niet met een 'couleur locale'.

Het betreft dus de ontwikkeling van een transmuraal zorgpad voor het Achterhoeks Netwerk Palliatieve Zorg(2015,ANPZ), bestaande uit de regio's Zutphen, West Achterhoek en Oost Achterhoek.

Het transmuraal zorgpad, moet dan gezien worden als een kapstok; het helpt inzichtelijk te maken welke fasen er zijn en welke stappen doorlopen moeten worden en wat je in elke fase nodig hebt om vorm te geven aan het beleid in elk van die fasen.

Bij een eerste sessie van de werkgroep bleken er meerdere knelpunten te worden onderkend; de vragen die daarbij opkwamen waren: wat kunnen we daarmee, welke processen spelen hier een rol, hoe en waar kunnen deze processen worden gelinkt aan het zorgpad en hoe kunnen deze processen worden beïnvloed ten gunste van doorontwikkeling van het transmuraal zorgpad.

De knelpunten bleken vooral te liggen in het besturingsproces, het ondersteuningsproces en in een tweetal primaire processen, processen die direct gerelateerd zijn aan de zorg.

Op deze twee primaire processen wil ik nu inzoomen; de knelpunten bij de andere processen, meer beleidsmatig van aard, kunnen wellicht aan de orde komen tijdens de discussie.

1. De **markeringsfasen**: wanneer is er nu sprake van de palliatieve fase, maar ook wanneer van de terminale fase en de stervensfase; daar moet duidelijkheid over zijn om de processen te kunnen starten die bij een adequaat zorgaanbod een rol spelen zoals bijv. aanbieden gesprekken over het levenseinde of zorg voor familie, met daarbij aandacht voor de 4 zorgdomeinen.

Op de markering van de palliatieve fase ga ik wat dieper in middels een voorbeeld uit een nog niet heel lang voorbij tijd: een 76-jarige dame, bekend met naar het bot uitgezaaide borstkanker wordt maandagavond door verontruste familie op de spoedeisende hulp van het ziekenhuis gebracht vanwege heftige pijnklachten in de heup; mevrouw woont nog zelfstandig en heeft sinds kort 's morgens en 's avonds hulp van de thuiszorg.

Er is geen zorgplan meegekomen; niet bekend is of mevrouw gereanimeerd wil worden. Wat opvalt is dat zij er slecht uitziet en kortademig is. Na onderzoek blijkt dat er niets gebroken is, maar wel dat er sprake is van uitgebreide uitzaaiingen in het bekken. Ook worden er massale uitzaaiingen in de longen gezien..

Mevrouw is, evenals de familie, overdonderd door de bevindingen, zij had deze ontwikkeling helemaal niet zien aankomen en barst in huilen uit: 'hoe moet 't nu verder, dokter' en de dokter? Die weet 't ook even niet; zij wordt opgenomen voor verdere bepaling van het beleid.

Misschien had een markering van de palliatieve fase een ander licht op de situatie laten schijnen, was er anders geoordeeld en was een opname voorkomen. Middels bijvoorbeeld de surprise question, die inhoudt dat de zorgverlener zich afvraagt of het hem of haar zou verbazen als deze mevrouw over 1 jaar nog in leven is, zou een proactief zorgplan zijn opgesteld waarin de belangen en comfort van patiënte beter gediend zouden zijn. Er zijn inmiddels richtlijnen bekend en in ontwikkeling die de markering van deze fase vergemakkelijken. Ook voor de andere markeringsfasen geldt iets soortgelijks

2. Een ander primair proces is de **contacten tussen zorgverlener en de patiënt en contacten tussen zorgverleners onderling**; m.n. in overdracht, uitvoeren, evalueren en bijstellen van het begeleidingsplan verloopt de communicatie tussen zorgverleners, ook tussen die van 1^e en 2^e lijn, en communicatie met de patiënt en diens naasten niet steeds optimaal, waardoor ook de markering van de palliatieve, terminale en stervensfase en de zorg daaromheen bemoeilijkt wordt.

Weer even terug naar onze dame van 76-jaar; zij is dus opgenomen en in de dagen erna in het ZH in kaart gebracht: achtereenvolgens passeren haar de internist, de chirurg, de longarts, de cardioloog, de fysiotherapeut, de diëtist, de radiotherapeut en een keur van al dan niet gespecialiseerde verpleegkundigen. Mevrouw raakt het spoor bijster in alle adviezen en raadgevingen en raakt mede ook door de vreemde omgeving en de vele bij haar betrokken zorgverleners, verward.

Zij krijgt daarvoor medicatie, maar de verwardheid verdwijnt niet geheel; ook haar betrokken familie krijgt geen duidelijkheid over het beleid; dan wordt door de internist tijdens de ochtendvisite besloten omdat geen verdere behandeling mogelijk is en ook de lichamelijke toestand van haar snel verslechtert, dat het beter is, vooral ook voor haar verwardheid, dat zij weer naar haar vertrouwde thuisomgeving teruggaat; op vrijdagmiddag wordt zij door de ambulance thuisgebracht met een brief voor de huisarts en de wijkverpleegkundige die tot dan toe niet op de hoogte zijn gebracht.

Totale ontredding; ach, wat zou het mooi zijn geweest als iemand in het ziekenhuis de regie had genomen, als de familie als belangrijke partij was gezien, als de thuiszorg al vlak na opname betrokken zou zijn geweest bij het beoordelingsproces en de huisarts, al dan niet op eigen initiatief, ook meer betrokken zou zijn in de besluitvorming. Dan zou wellicht een kortere opname mogelijk zijn geweest (of helemaal niet hebben plaatsgevonden) en een soepele overgang naar de thuissituatie zijn gerealiseerd, een situatie thuis voorbereid op haar komst met de noodzakelijke ondersteuning van mens en materiaal.

Ook bij dit proces zijn tools beschikbaar om de afstemming van de verschillende betrokken partijen te verbeteren zoals digitale communicatiesystemen, richtlijnen, checklists, signaleringssets.

Het doel nu van de programmaraad is te komen tot één transmuraal palliatief zorgpad dat onderschreven wordt door alle in de palliatieve zorg betrokken partijen, dat rekening houdt met de regionale couleur locale, en dat voortdurend verder en dieper, al naar gelang nieuwe inzichten, wordt uitgewerkt en gefinetuned.

En waarbij standaarden, richtlijnontwikkeling(regionaal, maar ook landelijk),het hebben van een proactief zorgplanbeleid en overdrachtsmaterialen ondersteunend kunnen zijn.

Deze wenselijke situatie is nog geen werkelijkheid: er is nog veel werk te doen, maar we zijn op weg!

Zijn er al conclusies getrokken sinds de instelling van de programmaraad en de werkgroep?

Geconcludeerd is in ieder geval dat er twee belangrijke thema's zijn in het transmuraal zorgpad die verder moeten worden uitgewerkt; dat zijn het markeren van fasen en het begeleidingsplan in al zijn facetten, zoals het opstellen, communiceren, uitvoeren en evalueren.

Ten tweede is er geconcludeerd dat de huisarts, de verpleegkundig specialisten in ziekenhuis en thuiszorg en het palliatief consultatieteam een leidende rol hebben, de spilfunctie hebben in het zorgpad.

Daarnaast is geconcludeerd dat het wiel niet steeds opnieuw hoeft te worden uitgevonden, maar dat slim gebruik gemaakt kan worden van kennis en kunde die binnen het consortium en andere netwerken al aanwezig is.

Is er dan ook al iets concreet gerealiseerd?

Ter adstructie wil ik u een ontwikkeling schetsen in mijn regio, de Oost Achterhoek, overigens zonder de andere twee regio's te kort te doen want ook daar spelen soortgelijke belangrijke initiatieven, zoals bijvoorbeeld het opzetten en doorontwikkelen van PATZ-groepen.

De bovengenoemde knelpunten in de primaire processen waren dus ook in mijn regio heel duidelijk aanwezig.

Nieuwe normen t.a.v. de palliatieve zorg, de SONCOS-normen(Stichting Oncologische Samenwerking),hebben ziekenhuizen verplicht sinds 1 januari 2017 te beschikken over een **multidisciplinair team**, waarin er, zoals in die normen staat geschreven, 'gestructureerd en tijdig transmuraal overleg en overdracht is ten behoeve van optimale palliatieve zorg in de thuissituatie'.

De invulling van dat team dient aan minimale eisen te voldoen, maar mede door de toename van de palliatieve mogelijkheden thuis en door deelname aan programmaraad en werkgroep van een aantal bij de palliatieve zorg betrokken zorgverleners, heeft het Streekziekenhuis Koningin Beatrix breed ingezet op de samenstelling van het team; naast de minimaal vereiste disciplines zijn ook het pijnteam, de geriater, de oncologisch gespecialiseerde wijkverpleegkundigen, de geestelijk verzorger, maar ook de specialist ouderengeneeskunde en de huisarts, beide kadergeschoold in de palliatieve zorg, vaste waarden in het team en zoveel mogelijk aanwezig.

-

Deze brede samenstelling van het team heeft een duidelijk meer holistisch kijken naar onze palliatieve patiënten teweeggebracht; uit feedback blijkt dat de nu gegeven adviezen veel beter toepasbaar zijn in de thuissituatie; de patiënten zijn meer tevreden omdat schotten tussen 1^e en 2^e lijn wegvallen en de zorg in het ziekenhuis nagenoeg rimpelloos kan worden verplaatst naar de thuissituatie; huisartsen, die overigens ook welkom zijn op de wekelijkse besprekingen, zijn meer tevreden over de advisering, welke zij ook direct na de bespreking op schrift dan wel digitaal krijgen toegezonden; ook wordt zo nodig de advisering telefonisch toegelicht; de ervaring is ook dat de behandelende specialisten steeds beter de adviezen van het palliatief adviesteam weten te waarderen en, niet onbelangrijk!, er ook naar handelen.

Door het team worden ook, soms gezamenlijk, nascholingen gevolgd om het niveau hoog te houden en ook wordt regelmatig gereflecteerd op het functioneren. Natuurlijk zijn er verbeterpunten, zoals de inclusie van patiënten aan de hand van de markeringsfasen(dat blijft lastig) en terugkoppeling van besproken patiënten, maar we zijn goed op weg en willen blijven investeren in kennis, maar ook in elkaar, om de palliatieve zorg op een nog hoger niveau te brengen.

Dames en Heren, ik wil besluiten met de vaststelling dat voortgang van de verdere uitwerking van de stappen in het zorgpad zoals ik dat zojuist heb laten zien, door programmaraad en werkgroep bijzonder nodig is. Noodzakelijk zelfs om in onze regio's onze palliatieve patiënten en hun familieleden zo goed mogelijk te kunnen bijstaan en de zorg rondom hen te optimaliseren.
