



Handleiding
ten behoeve van
de implementatie van PaTz

Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasma
Bregje Onwuteaka – Philipsen

Handleiding
ten behoeve van
de implementatie van PaTz

Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasma
Bregje Onwuteaka – Philipsen

Vijfde versie juli 2015; Schweitzer, Duijsters, Van der Plas, Pasman, Onwuteaka-Philipsen

Deze handleiding is mede mogelijk gemaakt door financiële steun van ZonMw



Indien u gegevens uit deze handleiding gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken:

Schweitzer, B., Duijsters, M., Van der Plas, A., Pasman, R., Onwuteaka-Philipsen, B. (2015). Handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz, Amsterdam: Stichting PaTz.

Actuele informatie is beschikbaar via www.patz.nu

Design huisstijl PaTz: Aperta grafische vormgeving
Lay-out handleiding: Annicka van der Plas

Hoofdstukindeling

Hoofdstuk 1. Inleiding	7
Probleemstelling: waarom is PaTz nodig?.....	7
Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA).....	8
Het Gold Standards Framework.....	8
Wat is PaTz?.....	8
Is PaTz haalbaar en zinvol?.....	9
PaTz Uitgangspunten.....	11
Literatuursuggesties.....	11
Hoofdstuk 2. De PaTz werkwijze	13
Drie kernpunten van de werkwijze.....	13
Plan van aanpak.....	13
I. Ken jezelf en elkaar.....	13
II. Identificeer.....	13
III. Onderzoek.....	14
IV. Plan.....	14
V. Evaluateer.....	15
Hoofdstuk 3. Praktische opzet van een PaTz-groep	16
Inleiding.....	16
Start met een behoeftepeiling.....	16
Samenstelling van de groep.....	17
Algemeen.....	17
Huisartsen.....	17
Wijkverpleegkundigen.....	18
Een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg.....	18
Voorzitter.....	18
Frequentie, duur en inhoud van bijeenkomsten.....	19
Frequentie en duur.....	19
Inhoud van de bijeenkomsten.....	19
Palliatieve Zorg Register.....	19
Evaluatie.....	21
Kosten van PaTz.....	21
Overige zaken van belang voor opzet van PaTz.....	22
Accreditatie voor de huisartsen.....	22
Projectleider.....	22
Hulpmiddelen.....	22
Hoofdstuk 4. Stichting PaTz	23
Bijlagen bij de handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz	24
Bijlage 1. Referentielijst handleiding.....	26
Bijlage 2. Overzicht van kosten voor implementatie van PaTz.....	27
Bijlage 3. Overdrachtsformulier.....	28
Bijlage 4. Factsheet met belangrijkste resultaten van de evaluatie.....	29
Bijlage 5. Zorgplan.....	30
Bijlage 6. Literatuuronderzoek.....	31
Bijlage 7. Voorbeeld Palliatieve Zorg Register.....	32

Hoofdstuk 1. Inleiding

Probleemstelling: waarom is PaTz nodig?

Veel ongeneeslijk zieke patiënten brengen de meeste tijd van hun ziekte thuis door en de zorg voor deze patiënten behoort dan ook tot het domein van de huisarts. PaTz heeft tot doel om voor patiënten met palliatieve zorg behoeften, de zorg thuis zo goed mogelijk te laten verlopen door het samenbrengen van huisartsen en wijkverpleegkundigen in een inhoudelijk overleg.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Soms denk ik 'dat kan ik toch zo niet vertellen aan de patiënt' en dan hoor je van een ander 'nou, maar met die bewoordingen of zo kan je het wel ter sprake brengen.' Dat zijn hele duidelijke tips die je aan elkaar geeft.

De begeleiding van ongeneeslijk zieke patiënten is voor huisartsen een rijke, intense ervaring die veel van hen vraagt en soms ook leidt tot onzekerheid. De meerderheid van de huisartsen geeft aan wel eens problemen te hebben met de hulpverlening aan ongeneeslijk zieke patiënten (1,2). Ze noemen dan de psychosociale problemen van patiënten, ingewikkelde medische klachten, het organiseren van de zorg en het omgaan met / een plek geven van hun eigen emoties.

In het NHG - Standpunt 'Palliatieve zorg' (3) wordt gesteld dat iedere huisarts deze vorm van zorg kan bieden en dat deze standaard geleerd wordt in de huisartsenopleiding. Persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid zijn de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Een kernboodschap van dit Standpunt is dan ook dat de eigen huisarts de palliatieve zorg levert, zeker in de terminale fase.

Maar de huisarts staat er niet alleen voor. Integendeel, palliatieve zorg is gebaseerd op samenwerking, en een belangrijke taak daarin wordt vervuld door de wijkverpleegkundigen. Zij komen ook thuis op bezoek, soms vaker dan de huisarts, en maken een eigen inschatting van wat er speelt en wat nodig is aan zorg. Zij steunen patiënt, familie en mantelzorgers. En als het goed is, is er regelmatig overleg tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige.

Dit overleg komt soms maar moeizaam op gang door de versnippering van de thuiszorginstanties en de daardoor groter wordende afstand tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen. Ook de opkomst van de huisartsenposten heeft voor onrust gezorgd: de coördinatie van de zorg overdag en die in avonden en weekenden wordt er niet beter op. Zo is een situatie ontstaan waarin aan de ene kant de deskundigheid van de professionals en de technische mogelijkheden zijn toegenomen, terwijl aan de andere kant samenwerking en coördinatie van zorg verslechteren.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Deskundigheid wordt beter benut doordat je dingen met elkaar bespreekt in die bijeenkomst. Je krijgt meer zicht op wat een ander te bieden heeft.

Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA)

Een mogelijk hulpmiddel om de samenwerking te versterken is de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg (4). De LESA dient om regionaal afspraken te maken. Deze richtlijnen voor samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen zijn echter in de praktijk nog lastig te integreren en toe te passen in het dagelijks werk.

Het Gold Standards Framework

Uit literatuuronderzoek bleek dat er in Engeland met het Gold Standards Framework (GSF) een model is ontwikkeld dat praktisch toepasbaar is in Nederland. Het is een systematische, evidence-based werkwijze (5) die voorziet in het vroegtijdig herkennen van patiënten in de palliatieve fase en het samenstellen van een Palliatieve Zorg Register. GSF is kleinschalig en lokaal georganiseerd rond individuele casuïstiek, zodat het dicht/nauw aansluit bij de dagelijkse zorg. Doel is het verhogen van de kwaliteit van zorg voor patiënten en hun naasten in het laatste levensjaar van de patiënt. Medio 2011 deed 90% van de Engelse huisartsen mee.

Wat is PaTz?

PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg. Het project is als pilot in 2010 gestart naar voorbeeld van het GSF in Engeland. Vier Amsterdamse hagro's (huisartsengroepen) en de wijkverpleegkundigen van de diverse thuiszorgorganisaties komen tweemaandelijks bij elkaar. Zij identificeren hun patiënten in de palliatieve fase en houden daarvan een Palliatieve Zorg Register bij. Vervolgens wordt door één van de zorgverleners voor deze patiënten een zorgplan gemaakt en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en diens netwerk centraal staan. De bijeenkomsten worden ondersteund door een inhoudelijk deskundige / consulent palliatieve zorg IKNL.

Na een jaar proefdraaien in Amsterdam en vervolgens in Rotterdam blijkt dat deze manier van werken aanslaat: alle PaTz-groepen gaan door met de bijeenkomsten. De opkomst is goed, zowel van huisartsen als van wijkverpleegkundigen. Uit het evaluatieonderzoek in Amsterdam blijkt dat de werkwijze veel enthousiasme oproept bij de deelnemers omdat zij weer 'zorginhoudelijk' om de tafel zitten. Samenwerking en coördinatie van zorg

LESA

De LESA over palliatieve zorg is te vinden op <http://nhg.artsennet.nl> of via de website van PaTz.

Consulent palliatieve zorg

De palliatieve zorg consulenten werken in consultatieteams palliatieve zorg. Een team bestaat uit minimaal een hospice-arts of medisch specialist (bijvoorbeeld een oncoloog of internist) en een aantal gespecialiseerde verpleegkundigen. Het zijn allemaal mensen die dagelijks in de zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte werken. De meeste teams kunnen tijdens kantooruren gebeld worden, sommige ook in de avonden en weekenden.

Uitwisseling tussen twee huisartsen over PaTz:

Ik vind ook dat we als Hagro weer wat meer met zorg bezig zijn. Bij ons waren we bezig met regelingen en geld en klagen en projecten. Maar dit gaat weer over zorg en dat maakt dat de cohesie weer groter is.

Ik denk ook dat het daarom zo leuk is.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Een ander effect is het idee dat verschillende organisaties in de verpleging concurrent van elkaar zijn, zeker met het aannemen van klanten, dat is helemaal weggefallen.

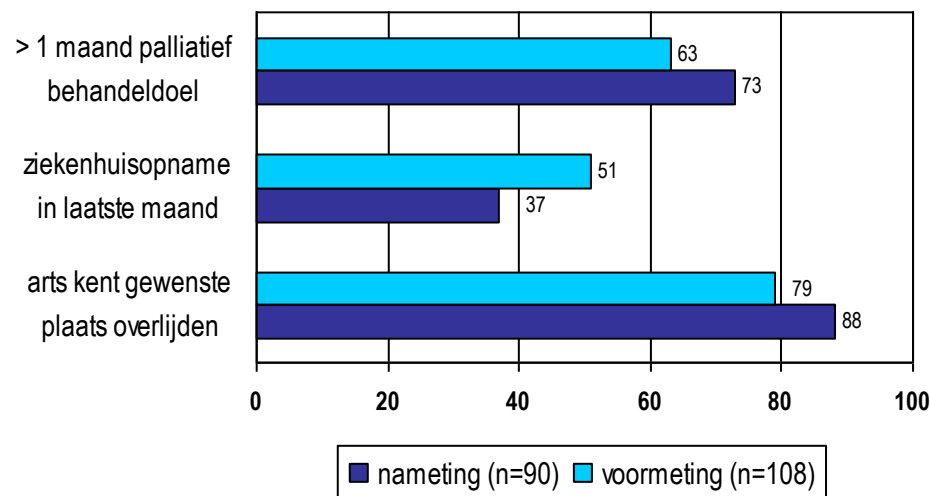
krijgen nieuwe impulsen. De groepen zijn verschillend, maar de kerntaak - het in kaart brengen van patiënten in de palliatieve fase en nadenken over zorgplannen - gebeurt overal. Ook de overdracht naar de huisartsenposten wordt aan de orde gesteld. Een breed scala aan palliatieve zorg komt aan bod en het betreft niet alleen kankerpatiënten, ook patiënten met meerdere chronische ziekten en kwetsbare ouderen .

Is PaTz haalbaar en zinvol?

Om antwoord op deze vraag te krijgen heeft er in 2010 een evaluatieonderzoek van het pilotproject plaatsgevonden. Allereerst bleek hieruit dat PaTz in de praktijk goed uitvoerbaar is. Wijkverpleegkundigen en huisartsen gaven in focusgroepen aan dat ze zeer te spreken waren over deelname aan PaTz, met name omdat het contact en vertrouwen tussen hen verbeterde (zie ook de citaten uit de focusgroepen die in deze handleiding als illustratie zijn opgenomen). Het bleek in de praktijk goed haalbaar om 6 bijeenkomsten per jaar te hebben. Een belangrijk aandachtspunt voor het opzetten van een nieuwe groep bleek het zorgen voor een evenwichtige samenstelling van de groep (verhouding huisartsen en wijkverpleegkundigen; vaste deelnemers). Het is ondermeer belangrijk te zorgen voor vertegenwoordiging van de belangrijkste thuiszorgorganisaties in de wijk.

Praktische uitvoerbaarheid van PaTz is natuurlijk een eerste vereiste voor het succes van PaTz. Daarnaast is belangrijk dat PaTz ook positieve invloed heeft op de verleende zorg uitkomsten. Hoewel door de bescheiden schaal van de pilot (4 PaTz-groepen) de aantallen in het kwantitatieve deel van het evaluatieonderzoek niet erg grootschalig was, is gebleken dat PaTz invloed heeft op zorg en zorguitkomsten. Zo gaven huisartsen na implementatie van PaTz een beter cijfer voor de coördinatie van palliatieve zorg en maakten zij vaker een zorgplan voor patiënten in de laatste levensfase dan in de periode daarvoor. Daarnaast bleek dat in het jaar na de start van PaTz patiënten vaker meer dan een maand voor overlijden al een palliatief behandeldoel hadden, minder vaak in de laatste maand in het ziekenhuis opgenomen werden, en de huisarts vaker op de hoogte was van de gewenste plaats van overlijden van de patiënt (zie grafiek). Tenslotte leek PaTz ook invloed te hebben op vroeger signaleren van de palliatieve fase, al werd dit alleen gevonden voor kankerpatiënten; voor patiënten met andere diagnoses was er geen verschil.

Grafiek: Verschillen in zorg voor patiënten in voor- en nameting van PaTz



Citaat van een huisarts over PaTz:

Ik vind het werk minder eenzaam geworden. Ik vind het heerlijk dat je dan in ieder geval met die verpleegkundige samen aan het tobben bent. Kwaliteitswinst van ons. Het gevoel van 'eenzaam aan de top' ben je kwijt.

De resultaten van de evaluatie van de pilot zijn weergegeven in een factsheet. Deze factsheet kunt u vinden op de website van PaTz (www.patz.nu). Het is belangrijk om bij de start van nieuwe PaTz-groepen door te gaan met evaluatie. Door informatie te verzamelen over meer groepen kunnen we stelliger uitspraken doen over de effecten van PaTz en kunnen we daarnaast inzicht gaan verkrijgen in welke bestanddelen van PaTz beter en minder goed werken.

Een bijkomend voordeel is dat huisartsen en wijkverpleegkundigen elkaar beter leren kennen en elkaar ook op andere terreinen gemakkelijker vinden. De groepen vormen een 'veilige' omgeving voor intervisie. Angsten en onzekerheden kunnen besproken worden. Met elkaar meeleven, emotionele ondersteuning, is een belangrijk element: een 'peer group' effect. Ook de deskundigheid neemt toe: er is altijd een externe deskundige aanwezig, maar ook de veelheid aan ziektebeelden die over tafel komt verbreedt ieders horizon. Het loont om zaken waar iedereen mee zit eens extra door te spreken.

Het versterkt het vertrouwen in eigen mogelijkheden om patiënten thuis te kunnen ondersteunen, je doet het niet alleen, je krijgt grip op de palliatieve zorg.

De kracht van PaTz zit in het gezamenlijk, inhoudelijk, laagdrempelig werken aan een betere palliatieve zorg!

Citaat van een huisarts over PaTz:

Ook in niet palliatieve situaties denk ik dat ik nu anders het contact zoek. Sneller een 06 uitwissel. En zeg 'ik ga nu naar de patiënt, heb je tijd, kom je ook'. Mijn hele houding in het samenwerken heeft een enorme stimulans gekregen.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Het beeld dat ze [de huisartsen] van verpleegkundigen hebben is wel veranderd. Ze zien de wijkverpleegkundige nu wel als partner.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Ik merk dat het fijn is om het overleg te hebben met de wijkverpleegkundigen, want zij bestrijken een ander stuk van de zorg. Dat vind ik heel prettig. Dat er dan ook gezegd kan worden, tips en trucs en andere begeleiding op wijkzorg gebied, ik merk dat dat een prettige aanvulling is op mijn eigen blik. Andere invalshoek, ander terrein. Ieders heeft eigen expertise. Daar wordt optimaal gebruik van gemaakt.

PaTz Uitgangspunten

De PaTz methodiek wordt beschikbaar gesteld aan huisartsen (6-10), zij kiezen die wijkverpleegkundigen (van 2-3 thuiszorgorganisaties) waarmee ze al samenwerken. Als PaTz-groep voldoen ze aan de volgende uitgangspunten:

- De groep komt minimaal 6x per jaar bij elkaar, bestaat uit huisartsen en wijkverpleegkundigen.
- De groep wordt begeleid door een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg.
- De groep houdt het Palliatieve Zorg Register bij. De groep neemt deel aan een monitoring ten behoeve van de evaluatie door Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc.

Het is belangrijk dat het PaTz project goed geëvalueerd kan worden, zodat meerwaarde kan worden aangetoond en de uitvoering geoptimaliseerd. Daarom willen we graag dat groepen die mee gaan draaien in het landelijke PaTz project voldoen aan de bovenstaande voorwaarden.

PaTz is een project in ontwikkeling, opgedane ervaringen kunnen (en zullen) leiden tot aanpassingen. Zo is verbetering van de communicatie met specialisten, zorginstellingen en huisartsenposten een punt van aandacht. Ook het inpassen van andere initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg, zoals bijvoorbeeld Zorgpad Stervensfase, STEM, Palliatief Redeneren behoort tot de mogelijkheden.

Literatuursuggesties

Om een idee te krijgen van wat er bekend is over goede samenwerking tussen huisarts en wijkverpleging, is een systematisch literatuuronderzoek gedaan waarin is gezocht naar empirisch onderzoek over samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en wijkverpleging. Welke speciale initiatieven zijn beschreven in de onderzoeksliteratuur en welke effecten hebben zij op de zorg? We hebben ons daarbij niet alleen gericht op palliatieve zorg, omdat mogelijk buiten de palliatieve zorg ook goede voorbeelden van initiatieven tot samenwerking zijn beschreven. Uiteindelijk zijn met dit literatuuronderzoek 37 relevante publicaties gevonden over samenwerking in de thuiszorg. Ongeveer de helft van deze publicaties betrof een onderzoek gerelateerd aan de Gold Standards Framework. Uit deze publicaties hebben we een aantal geselecteerd die mogelijk interessant zijn voor PaTz deelnemers die geïnteresseerd zijn in wat meer achtergrondinformatie over samenwerken binnen de thuiszorg.

In de bijlage treft u een overzicht aan van een aantal GSF- en Niet-GSF-artikelen.

Op de website (www.patz.nu) is te lezen hoe het literatuuronderzoek precies is uitgevoerd en welke publicaties zijn gevonden, inclusief een uiteindelijke selectie van relevante artikelen voor PaTz deelnemers.

Hoofdstuk 2. De PaTz werkwijze

Doelen van PaTz

PaTz heeft tot doel de kwaliteit van palliatieve thuiszorg te verbeteren door:

- Tijdig: het vroegtijdig identificeren van mensen met palliatieve zorgbehoeften d.m.v. Advance Care Planning (wensen van de patiënt in kaart brengen) en proactieve zorgplanning (anticiperen op benodigde zorg)
- Deskundig: vergroten van deskundigheid door gezamenlijk bespreking van casus onder begeleiding van een consulent palliatieve zorg en evalueren van geboden zorg.
- Samen: verbeteren van de samenwerking in de eerste lijn, elkaar kennen, korte lijnen, onderlinge steun bij emotioneel beladen casuïstiek.

Plan van aanpak

Het doel van verbetering van de kwaliteit willen we bereiken door middel van een aantal stappen, deze worden hieronder toegelicht:

- Ken jezelf en elkaar
- Identificeer
- Onderzoek
- Plan
- Evalueer

I. Ken jezelf en elkaar

Alles begint met zelfkennis en elkaar kennen. In een eerste sessie is het belangrijk om daarbij stil te staan. Wat doen we nu als huisarts en als wijkverpleegkundige? Hoe is onze samenwerking tot nu toe verlopen? Wat zijn onze sterke en zwakke kanten? Het is wenselijk om hierbij te focussen op de goede voorbeelden van samenwerking en van daar uit verder te gaan.

II. Identificeer

Hier ligt een van de belangrijkste uitdagingen van het PaTz project. Goede palliatieve zorg kun je pas verlenen als je weet aan wie je dat moet doen. Vroegtijdige identificatie maakt gerichte hulp mogelijk. Maar hoewel we weten dat 1% van de bevolking elk jaar overlijdt is het moeilijk om degenen te identificeren die in hun laatste levensjaar zijn.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Ik heb het gevoel dat, als je over een verpleegkundige praat [met de patiënt en mantelzorgers] en je weet wie het zijn op de manier waarop je over ze praat, en verzorgers merken dat het wel goed zit, dan geeft rust in de zorg. Het is dan heel duidelijk dat we een team zijn en dat wekt vertrouwen. En ik wordt er zelf ook rustiger van.

Uitwisseling tussen een huisarts en wijkverpleegkundige over PaTz:

Ik vraag me steeds meer af wat het verschil is tussen een PaTz-groep en een peergroep.

Er zitten in onze groep vooral huisartsen, een stuk of 10, ik ben de enige van de thuiszorg. De huisartsen toetsen en voeden elkaar en ik ben er graag bij, maar de thuiszorg is een beetje ondergesneeuwd. Het zou handig zijn als we als verpleegkundigen gemeenschappelijk duidelijk konden maken wat onze rol in het zorgproces is, vanuit verschillende organisaties.

In de gemiddelde huisartsenpraktijk sterven ongeveer 20 patiënten per jaar, 1-2 plotseling, 5 aan kanker, 6 aan een chronische ziekte, en 7-8 aan dementie of 'frailty' (6). Het is vaak gemakkelijker bij een patiënt met een gemetastaseerd proces te zien dat palliatieve zorg verleend moet worden dan bijvoorbeeld bij iemand met hartfalen of COPD.

Wijkverpleegkundigen hebben vaker te maken met patiënten, die overlijden. Ook zij identificeren hun patiënten aan de hand van de beschikbare hulpmiddelen.

Voor die identificatie zijn verschillende hulpmiddelen waaronder de Surprise Question, RADPAC en SPICT. Deze zijn beschikbaar via de website van PaTz (www.patz.nu).

Na identificatie komen patiënten in het Palliatieve Zorg Register. Dat is een eenvoudig systeem (Exceldocument) waarin alle patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, zijn opgenomen met de 'basisgegevens'. Het register dient als onderlegger/agenda voor de PaTz-bijeenkomsten. Het biedt ook de mogelijkheid om de eigen verrichtingen in kaart te brengen en ervan te leren. Na het overlijden is het gemakkelijker de zorg met alle betrokkenen te evalueren. (Zie hoofdstuk 3 voor een uitgebreide beschrijving van het Palliatieve Zorg Register.)

III. Onderzoek

Breng met de patiënt (en met zijn naasten) de situatie in beeld, uitgaande van diens wensen en behoeftes!

- Wat is er medisch nodig?
- Wat zijn de persoonlijke vragen van de patiënt? Op welke plek wil hij verzorgd worden en waar zou hij uiteindelijk willen overlijden?
- Hoe is de psychosociale situatie? Zijn er vragen op het gebied van zinbeleving en spiritualiteit?
- Is er ruimte om afscheid te nemen?
- Wat is er voor de (mantel)zorgers nodig?

Vastleggen wat je in deze fase onderzocht hebt, ondersteunt het palliatieve zorgproces. Verzamel deze gegevens in een zorgplan dat bij de patiënt bewaard wordt.

IV. Plan

Maak een actieplan. Bespreek wie wat gaat doen. Let hierbij speciaal op:

- Medicatie: bekijk kritisch welke medicatie nodig is. Is er genoeg voorraad? Escape medicatie? 'In geval dat...' medicatie?

Citaat van een huisarts over PaTz:

En [voorspellen van levensverwachting] blijft ook gewoon lastig, van sommige mensen schat je in dat ze nog maar enkele weken te leven hebben en die gaan eindeloos door, en andere mensen schat je anders in en die zijn opeens zomaar overleden. Dus het is heel moeilijk om op dat punt te anticiperen. Daarom is het zo fijn dat je de wijkverpleegkundige nu kent. Dat je dan snel de zorg in kan schakelen die op dat moment dan nodig is.

Citaat van een huisarts over PaTz:

En je bent meer proactief, om dat moderne woord maar te gebruiken, met een patiënt bezig, met een bredere blik en minder angstig wat er nu weer aan de hand kan zijn als je op bezoek gaat maar dat je het een stapje voor bent. Dat brengt rust. Omdat het zorgplan met name ook de existentiële kant en de kant van de partner / mantelzorg belicht. Je legt het gesprek meteen al wat breder. Niet alleen de directe zorgvraag, maar een bredere kijk. En je faseert meer. Dat je een soort plan in je hoofd hebt van 'dat ga ik een keer bespreken en dat komt een keer aan bod'. Je hebt meer grip.

Zorgpad Stervensfase

Het Zorgpad Stervensfase is een hulpmiddel om de kwaliteit van zorg, de samenwerking tussen zorgverleners en de communicatie met de patiënt en diens naasten, te optimaliseren. Meer informatie vindt u op: <http://www.zorgpadstervensfase.nl/>

- Probeer crises en onnodige ziekenhuisopnames te voorkomen door erop te anticiperen.
- Zoek zo nodig contact met de tweede lijn. Soms zijn patiënten zeer vertrouwd met hun behandelaars en is daar al veel mee besproken.
- Denk aan de coördinatie van de zorg: is er een overdracht voor de huisartsenpost? Weet de mantelzorg wie ze moeten bellen?
- Is er voldoende ondersteuning / hulp geregeld?
- Verzorgers in verzorgingshuizen hebben advies en ondersteuning nodig!
- Plan de zorg voor de laatste levensdagen (bijvoorbeeld met het Zorgpad Stervensfase).
- Denk aan rouwbegeleiding.

Het is nuttig om ook dit vast te leggen in het zorgplan. Zeker als het ingewikkeld wordt en er coördinatie van zorg is vereist.

V. Evalueer

Na overlijden van de patiënt kan het zorgproces geëvalueerd worden: wat ging goed en waar zitten verbeterpunten? Verder is het goed om af en toe stil te staan bij het PaTz-proces als geheel: waar zitten verbeteringen, hoe kunnen we die versterken, waar kan het beter?

Hoofdstuk 3. Praktische opzet van een PaTz-groep

Inleiding

Hieronder wordt beschreven hoe een PaTz-groep opgezet kan worden. Het initiatief hiertoe kan genomen door een huisarts of wijkverpleegkundige. Maar het is ook mogelijk dat een regionale coördinator vanuit één van de Netwerken Palliatieve Zorg, waar al veel informatie aanwezig is over de palliatieve zorg in de regio, de eerste stappen doet. Zoek hierbij ondersteuning van een adviseur van de ROS of IKNL (zie [werkwijze](#)).

Start met een behoeftepeiling

De eerste stap in de aanpak is het peilen van behoefte onder huisartsen en wijkverpleegkundigen om de samenwerking rondom palliatieve zorg te verbeteren. De kans van slagen wordt groter wanneer meerdere partijen het belang van samenwerking op dit vlak onderkennen. Vaak is het ervaren van een gemeenschappelijk probleem een goede invalshoek. Voorbeelden van aanknopingspunten voor het opzetten van PaTz zijn:

- Onvrede over de overdracht van dag naar avond/nacht (bij de huisartsenposten).
- Onvrede over de samenwerking tussen huisartsen en thuiszorg, een ervaren gemeenschappelijke behoefte aan afstemming rondom de zorg tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen.
- Binnen een hagro is er behoefte om kennis en ervaringen uit te wisselen over belangrijke knelpunten in palliatieve zorg (bijvoorbeeld: hoe en wanneer bespreek je wat de patiënt en mantelzorger willen m.b.t. zorg aan het levenseinde, hoe lever je passende zorg aan een jong gezin waarvan de vader kanker heeft?).

Het is verstandig en praktisch om aan te sluiten bij bestaande samenwerkingsvormen/-structuren. De zorgverleners kunnen op verschillende manieren benaderd worden:

- Via de Regionale Ondersteunings Structuren (ROS'en): de adviseurs van de ROS'en kunnen via nieuwsbrieven, websites en bestaande contacten met huisartsen / hagro's en wijkverpleegkundigen aandacht schenken aan samenwerking rondom palliatieve zorg en PaTz. De ROS kan ondersteunen

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Die overlap in gemeenschappelijke patiënten is belangrijk om meer substantieel, zinvol continuïteit in het gesprek te hebben. Dat hoeft voor mij niet perse alleen in palliatieve patiënten te zijn, maar hoe meer je met elkaar samenwerkt hoe beter.

Citaat van een palliatieve zorg consulent over PaTz:

Wat ik heb zien gebeuren, is dat er een soort vertrouwdeheid komt in de loop van de tijd, iemand vertelt iets en 'goh, wat een vreselijk verhaal', en dan gebeurt er iets in die groep en het is open en met vertrouwen. Het contact wordt intiëmer. Dan vallen de drempels weg, die worden minder.

Citaat van een huisarts over PaTz:

Het gaat over heel essentiële dingen en dat schept ook die band. Als het gaat om geld of [samenwerking met het ziekenhuis], dat zijn dingen waar je gemist kan worden. Als het gaat over zorg en waar wij voor staan, dat komt heel dichtbij, daarom is het zo intiem. Het gaat over de essentie van ons vak.

Citaat van een consulent palliatieve zorg over PaTz:

Daarom is het denk ik belangrijk dat er een vaste groep van mensen bijeen komt. ... Dat niet de ene keer de een komt en dan de volgende keer een ander en dan weer een ander van het team. Dat geeft niet meer die veiligheid of die vertrouwensband of het op de hoogte raken van elkaars expertise.

bij het organiseren van een regionale startbijeenkomst (waarover hieronder meer).

- Via het bestuur van de Regionale Huisartsen Kringen (LHV) kunnen huisartsen geïnformeerd worden over een regionale startbijeenkomst en/of te starten PaTz-groepen.
- Via het bestuur van de huisartsenposten kunnen huisartsen benaderd worden. Vooral waarnemers ervaren vaak problemen als de overdracht van dag naar avond/nacht/weekend niet goed geregeld is en mogelijk is er binnen de huisartsenposten daardoor veel draagvlak voor PaTz. Het betrekken van de kwaliteitscommissie van de huisartsenposten werkt stimulerend.

Zodra een groep huisartsen een PaTz-groep wil starten, kan onder de huisartsen gepeild worden met welke wijkverpleegkundigen al contacten bestaan. Vervolgens kunnen de betreffende wijkverpleegkundigen uitgenodigd worden voor een startbijeenkomst / kennismaking.

Het is raadzaam om bij de thuiszorgorganisaties ook op managementniveau de bereidheid te onderzoeken om mee te werken, zodat wijkverpleegkundigen de ruimte krijgen om deel te nemen aan overleg. Een gezamenlijke schriftelijke intentieverklaring dat thuiszorgorganisaties de doelstelling van PaTz ondersteunen en willen meewerken om de palliatieve thuiszorg te verbeteren kan hierbij nuttig zijn. Het netwerk palliatieve zorg kan hierbij ondersteunen.

Samenstelling van de groep

Algemeen

Een PaTz-groep bestaat idealiter uit 6-10 huisartsen, 2-3 wijkverpleegkundigen en een deskundige op het gebied van palliatieve zorg. Het aantal leden kan variëren afhankelijk van de behoefte van de groep. Bij voorkeur zijn steeds dezelfde huisartsen en wijkverpleegkundigen aanwezig bij het overleg. Afhankelijk van de lokale situatie kan het ook zinvol zijn om andere eerstelijns zorgverleners te vragen deel te nemen aan een PaTz-groep.

Huisartsen

Voor de huisartsen kan de samenstelling op verschillende manieren gekozen worden:

- Per hagro
- Per zorggroep
- Buurtgericht, vanuit geïntegreerde eerstelijnszorg.

Wijkverpleegkundigen

Per PaTz-groep worden wijkverpleegkundigen uitgenodigd om deel te nemen. Dit kunnen wijkverpleegkundigen zijn waar al contacten mee zijn maar er kan ook in overleg met de thuiszorgorganisatie voor bepaalde wijkverpleegkundigen (met expertise palliatieve zorg) gekozen worden. Vanwege het opbouwen van een samenwerkingsrelatie zijn dit bij voorkeur steeds dezelfde wijkverpleegkundigen. De wijkverpleegkundigen vormen een brugfunctie naar overige wijkverpleegkundigen/verzorgenden die bij de patiënt komen. Bij complexe problematiek kunnen eventueel (eenmalig) op verzoek andere uitvoerende wijkverpleegkundigen of verzorgenden worden uitgenodigd voor het overleg. Voorwaarde voor deelname vanuit de thuiszorg is dat:

- deelnemende thuiszorgorganisaties 7x24 uurs verpleegkundige zorg leveren.
- wijkverpleegkundigen die deelnemen aan de PaTz-groepen geschoold zijn in continuïteitsbezoeken / AIV en het aandachtsgebied (oncologie en) palliatieve zorg hebben.

Een deskundige op het gebied van de palliatieve zorg

Bij het bespreken van complexe casuïstiek is de aanwezigheid van een deskundige van belang gebleken. Deskundigen kunnen bijvoorbeeld gevonden worden onder kader(huis)artsen-palliatieve zorg, of onder de hospiceartsen. Via de netwerken palliatieve zorg en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) kunnen de consultants palliatieve zorg van de helpdesk worden gevraagd om als inhoudelijk expert de PaTz-groepen te ondersteunen.

Voorzitter

Een PaTz-groep heeft een voorzitter die bij huisartsen en wijkverpleegkundigen voldoende draagvlak heeft. Dat kan een huisarts of een wijkverpleegkundige zijn. De voorzitter heeft een aantal taken. Hij/zij voert deze zelf uit of zorgt dat iemand anders het regelt:

- Organiseren en plannen gezamenlijke bijeenkomsten (6 per jaar, 1 tot 1,5 uur).
- Agenda maken en versturen.
- Bijhouden van een Palliatieve Zorg Register.
- Kort verslag maken van de belangrijkste afspraken.
- Accreditatie regelen voor huisartsen (PaTz-groep is een toetsgroep). De individuele (wijk)verpleegkundige regelt dit zelf via het kwaliteitsregister V&V.

AIV bezoeken

AIV staat voor advies, instructie en voorlichting. Een AIV bezoek wordt ook wel een continuïteitsbezoek genoemd. Een wijkverpleegkundige kan een AIV bezoek afleggen bij de patiënt wanneer nog geen ADL zorg of andere begeleiding van de thuiszorg nodig is. Tijdens het bezoek kan de wijkverpleegkundige kennis maken met de patiënt, uitleg geven over de thuiszorg maar ook alvast met de patiënt bekijken wat voor zorg of begeleiding misschien in de toekomst wenselijk zijn.

AIV bezoeken zijn voor de patiënt gratis.

Frequentie, duur en inhoud van bijeenkomsten

Frequentie en duur

Er vinden minimaal zes bijeenkomsten per jaar plaats. De duur wisselt van 1 tot 1,5 uur. Dat kunnen lunchbijeenkomsten zijn maar er kan ook gekozen worden voor een avond.

Uitwisseling over PaTz:

Heel praktisch is bereikbaarheid een punt. Het uitwisselen van telefoonnummers voor crisissituaties. Als je elkaar direct kunt bereiken in plaats van dat je in nood de huisartsenpost moet bellen die de patiënt niet kennen.

Als je elkaar al kent en vertrouwt wordt het ook makkelijker om elkaars telefoonnummer te geven, dan weet je ook dat de ander alleen belt als het echt nodig is.

En ook dat je van elkaar weet; wie leest de email en wie niet. Met wie kun je mailen en wie bel je?

Inhoud van de bijeenkomsten

De eerste bijeenkomst wordt gebruikt om het PaTz idee uit te leggen en stap 1 'ken elkaar en ken jezelf' uit te voeren. Er wordt besproken hoe het 'Palliatieve Zorg Register' werkt en hoe dat 'gevuld' gaat worden met de stappen 'identificeer, onderzoek, plan en leg vast' (zie hoofdstuk 2). Verder worden afspraken gemaakt ten aanzien van verantwoordelijkheid voor organisatie en planning van volgende bijeenkomsten en bijhouden van het register. Tevens worden telefoonnummers en bereikbaarheid van de deelnemers geïnventariseerd.

In de volgende bijeenkomsten wordt de casuïstiek besproken van patiënten die opgenomen zijn in het Palliatieve Zorg Register. De voorzitter bewaakt de tijd en de agenda. Hij/zij vraagt aan collega's welke patiënten, die in het Palliatieve Zorg Register staan, besproken moeten worden (zijn er veranderingen in urgentie, etc). Alle zorgverleners worden voorafgaand aan de bijeenkomst uitgenodigd om een bepaalde casus te bespreken. De voorzitter (of degene aan wie dit gedelegeerd is) beheert ook het Palliatieve Zorg Register zorgt voor het overzicht van de te bespreken patiënten. Er kan ook ruimte worden gemaakt voor specifieke onderwerpen c.q. deskundigheidsbevordering. Het is niet de bedoeling tijdens de bijeenkomsten een uitgebreid zorgplan per patiënt te maken, dat kan achteraf door de betrokken wijkverpleegkundige en huisarts gebeuren (in complexe situaties desgewenst met advies van een palliatief consulent).

Palliatieve Zorg Register

In het Palliatieve Zorg Register worden in principe alle patiënten opgenomen die bij de betrokken huisartsen zijn ingeschreven en waarvan de verwachting is dat ze binnen een jaar zouden kunnen overlijden. De bedoeling hiervan is dat tijdig wensen en behoeftes van deze patiënten in kaart worden gebracht in een proactief proces.

Het register zelf is feitelijk niet meer dan een geheugensteuntje: over welke patiënten hebben we het en hoe staan ze ervoor? Individuele zorgplannen worden zo nodig naar aanleiding van het register gemaakt.

Het register bevat de volgende gegevens:

	Beschrijving
Naam	Naam patiënt
Geboortedatum	Geboortedatum patiënt
Invoerdatum huisarts	Datum waarop huisarts de patiënt toevoegt aan het register.
Betrokken wijkverpleegkundige / organisatie	Naam van wijkverpleegkundige en/of naam thuiszorgorganisatie.
Diagnose	Diagnose van patiënt
Problemen	In steekwoorden inventarisatie van problemen die spelen bij patiënt (bv benauwd, angstig, pijn in benen).
Crisissituaties	Korte beschrijving van mogelijke acties bij crisissituaties, bv wel/niet reanimeren, opname, overleg specialist etc.
(Mantel)zorgers	Korte beschrijving van mantelzorg (naam/namen + verhouding tot patiënt + draagkracht + draaglast van mantelzorgers.
Overdracht	Is er een overdracht naar de HAP gestuurd en/of ligt het thuis bij patiënt.
Plaats zorg	Waar verblijft de patiënt?
Gewenste plaats overlijden	Waar wil de patiënt overlijden?
Plaats overlijden	Na overlijden: waar is de patiënt overleden?
Datum overlijden	Na overlijden: op welke datum is de patiënt overleden?
Rouwbegeleiding	Na overlijden: heeft rouwbegeleiding plaatsgevonden?

Het register kan worden gemaakt in Excel (zie bijlage). Dat geeft ook de mogelijkheid om met ABCDE kleurcodering te werken :

- A: blauw diagnose gesteld, stabiel,
 > jaar prognose
- B: groen gevorderde ziekte, niet stabiel,
 prognose in maanden
- C: geel voortdurende zorg, achteruitgang,
 prognose in weken
- D: rood laatste dagen, terminale zorg,
 prognose in dagen
- E: navy zorg na overlijden

De kleurcodering is alleen een facultatief hulpmiddel. Het is ook duidelijk dat dit vaak alleen bij benadering kan.

Uitwisseling over PaTz:

Meestal breekt er in de laatste 48 uur ergens paniek over uit, omdat er dan veel veranderd. Als ze je dan niet kunnen vinden, dan gaan mensen naar het ziekenhuis. Zo simpel is het. Die bereikbaarheid moet duidelijker en om dat ook goed in de zorgmap te zetten.

Het is ook goed om dat te bespreken, als er meer pijn is, dat mensen dan mij bellen in plaats van 112 of de huisartsenpost.

Uitwisseling tussen een wijkverpleegkundige en een huisarts over PaTz:

Maar ik merk wel bij een aantal huisartsen dat ze eerder aanmelden. 'Ze willen nu nog geen zorg, maar ze willen wel informatie.' En dan ga ik er naartoe, vertel ik wat we zouden kunnen betekenen voor iemand en laat mijn visitekaartje achter. En ik spreek ze altijd nog een tweede keer, zo'n twee weken later. En dat heb ik het afgelopen jaar wel meer gehad.

Maar ik denk dat ik ze altijd al wel goed in beeld had, maar dat het nu verbeterd is doordat je nu die thuiszorg er eerder bij haalt. Doordat je denkt 'dat gaat over een half jaar of drie maanden fout' en dat je dan al aan die AIV kan denken. ... Ik wist niet dat dat bestond. En dan maak je eerder een klein team rond die patiënt en dan krijg je die patiënt beter in beeld. Ook als je die zelf een tijdje niet ziet.

Maar het triggert het bewust ervaren dat in bepaalde fases behoeften en zorg verschillen en dat goede zorg op de goede tijd gegeven wordt.

In verband met privacy is het verstandig het Palliatieve Zorg Register te bewaren en te bewerken in een beveiligde omgeving. Dit kan goed met HAweb, het besloten online netwerk voor LHV en NHG leden. (www.haweb.nl) De huisarts-voorzitter kan een groep aanmaken binnen HAweb en daarvoor de collega's uitnodigen. Ook wijkverpleegkundigen en inhoudelijk deskundige kunnen dan op uitnodiging toegang krijgen.

PaTz Portal

Het palliatieve zorg register is in Rotterdam doorontwikkeld tot de PaTz Portal. De Portal is een beveiligde webbased applicatie die effectief en gestructureerd de PaTz-bijeenkomst faciliteert én het volgen van de PaTz-methodiek voor, tijdens en na de bijeenkomsten bevordert. [Meer informatie](#)

Evaluatie

Vanaf 2016 gaat Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc de PaTz groepen jaarlijks monitoren om effecten op de door de leden van de groep verrichte palliatieve zorg te beoordelen. De monitoring is, behalve nuttig voor wetenschappelijk onderzoek, ook een goed hulpmiddel om de resultaten van de groep door 'benchmarking' mede te evalueren. Een jaarlijks evaluatiemoment is wenselijk om aan de leden van de groep te vragen of deze werkwijze bevalt en of ze met de groep willen doorgaan. Dan kunnen inhoudelijke en organisatorische afspraken bijgesteld en vastgelegd worden. In de bijlagen treft u een factsheet aan met onderzoeksresultaten (uit 2010).

Kosten van PaTz

De bijeenkomsten zelf kosten overlegtijd en daarmee geld. Dit kan echter gekwalificeerd worden als onderdeel van het werk. De bijeenkomsten kunnen geaccrediteerd worden, wat de huisartsen en wijkverpleegkundigen zelf dienen te verzorgen. Van de voorzitters van de PaTz-groepen worden extra inspanningen verwacht, het advies is echter om zoveel mogelijk taken te verdelen over de deelnemers van de groep. Voor het uitdiepen van een specifiek onderwerp kan de inhoudelijke deskundige extra tijd kwijt zijn of men kan een gast als expert uitnodigen.

Voor de start van een nieuwe PaTz-groepen geeft Stichting PaTz op locatie een presentatie over de

werkwijze van PaTz door een PaTz ambassadeur. Daarnaast worden 2-3 keer per jaar een NHG PaTz cursus (geaccrediteerd voor 8 uur) voor voorzitters (eventueel samen met de inhoudelijk deskundige) georganiseerd, de kosten zijn €295,- per deelnemer. Deze worden meestal door de deelnemers zelf betaald. Informatie hierover vindt u op www.patz.nu. U vindt hier ook de checklist voor het opstarten van een PaTz-groep en andere informatie over PaTz.

Overige zaken van belang voor opzet van PaTz

Accreditatie voor de huisartsen

De bijeenkomsten zijn voor huisartsen geaccrediteerd voor 1 of 1,5 punt, afhankelijk van de duur van de bijeenkomst. Huisartsengroepen, die een huisarts hebben die Erkend Kwaliteits Consulent (EKC) is, voert de toetsgroepaanvraag en -punten zelf in (GAIA).

Gegevens die nodig zijn voor accreditatie:

- Jaarplanning met data van de PaTz-groepen.
- Door huisartsen getekende presentielijsten en BIG-code.

Indien er geen EKC'er is, dan kan accreditatie via de reguliere nascholingskanalen aangevraagd worden.

Projectleider

Indien er meerdere PaTz-groepen in één regio actief zijn is het raadzaam om een aanspreekpunt/projectleider te benoemen. De projectleider kan:

- Periodiek overleg organiseren met de voorzitters van de PaTz-groepen om ervaringen uit te wisselen (zogenaamde klankbordwerkgroep).
- Een netwerk voor wijkverpleegkundigen van PaTz-groepen oprichten.
- Eventuele knelpunten verzamelen en aan de orde stellen bij de Stichting PaTz.
- Behoefte aan (na)scholing peilen en organiseren in samenwerking met IKNL, de netwerken palliatieve zorg en de ROS.
- Contact onderhouden met netwerken palliatieve zorg, adviseurs van IKNL en/of andere regionale scholingsaanbieders.

Hulpmiddelen

Er zijn verschillende hulpmiddelen beschikbaar die tijdens de bijeenkomsten en in de zorg voor patiënten gebruikt kunnen worden:

- Herkenning van de palliatieve fase en terminale fase (surprise question, RADPAC, SPICT).

Uitwisseling tussen een consulent palliatieve zorg en wijkverpleegkundige over PaTz:

Ja, [er is meer] vertrouwen in je observatie, vertrouwen in je argumenten, er is veel meer gelijkwaardige uitwisseling van dit soort dingen.

En juist dat vertrouwen is voor de patiënt ook heel fijn. Als de patiënt voelt dat het overleg tussen de HA en dagelijkse zorg goed is, dan is mijn ervaring dat dat voor de patiënt heel fijn is, veilig.

- Standaard format zorgplan.
- Formulier voor overdracht naar huisartsenpost / collega's.

Deze hulpmiddelen zijn opgenomen in de bijlagen en beschikbaar op www.patz.nu.

Hoofdstuk 4. Stichting PaTz

Stichting PaTz heeft tot doel nieuwe PaTz-groepen in heel Nederland te werven en te ondersteunen, de PaTz-methode door te ontwikkelen in de eerste lijn, de kwaliteit van PaTz te borgen en de effecten van PaTz te evalueren en te monitoren.

De ondersteuning voor PaTz-groepen bestaat uit:

- Bijwonen van de eerste bijeenkomst PaTz-groep om presentatie te geven.
- Opleiden van voorzitters, die nieuwe PaTz-groepen kunnen begeleiden.
- Ontwikkelen van factsheets en voorlichtingsmaterialen.

Tijdens een jaarlijks symposium zal aandacht besteed worden aan deskundigheidsbevordering en actuele ontwikkelingen rondom PaTz. Dit zal ook middels de PaTz Nieuwsflits en de website plaatsvinden.

Het bestuur van de Stichting PaTz bestaat uit de initiatiefnemers van PaTz: 1ste Lijn Amsterdam (namens ROS-directeuren netwerk), het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam-Diemen (Stichting Fibula) en het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het VU medisch centrum (EPZ-VUmc).

Het PaTz initiatief is een 'bottom-up' ontwikkeling vanuit de beroepsgroepen huisarts en wijkverpleegkundige en wordt als zodanig ook door de beroepsorganisaties ondersteund. Daarom hebben PalHag/NHG en V&VN zitting in het bestuur. Ook het IKNL is vertegenwoordigd in het bestuur voor de landelijke implementatie van PaTz groepen. Tot slot complementeert Leerhuizen Palliatieve Zorg het bestuur.

Citaat van een wijkverpleegkundige over PaTz:

Als er iets is wat ik niet makkelijk of snel kan oplossen, dan is de lijn gemakkelijk gelegd naar één van de collega's die daar wel in kan springen. ... Ook als dat niet binnen mijn eigen team valt, dan is het voor mij toch makkelijker snel intern te regelen in plaats van dat ik tegen de huisartsen zeg 'belt u maar met het algemene nummer en kijk maar waar u naar door wordt verbonden'. Juist in een terminale situatie wil je dat iets snel geregeld wordt.



**Bijlagen bij de handleiding ten behoeve van de
implementatie van PaTz**

**Bart Schweitzer
Marij Duijsters
Annicka van der Plas
Roeline Pasman
Bregje Onwuteaka – Philipsen**

Bijlagen bij de handleiding ten behoeve van de implementatie van PaTz

Bijlage 1. Referentielijst handleiding	27
Bijlage 2. Overzicht van kosten voor implementatie van PaTz	29
Bijlage 3. Overdrachtsformulier	31
Bijlage 4. Factsheet evaluatieonderzoek	33
Bijlage 5. Zorgplan	35
Bijlage 6. Literatuuronderzoek en suggesties PaTz	37
Bijlage 7. Voorbeeld Palliatieve Zorg Register	39

Aanvullende informatie en links naar nuttige websites vindt u terug op de website van PaTz:

www.patz.nu

Bijlage 1. Referentielijst handleiding

1. Borgsteede SD, Graafland-Rietstra C, Deliëns L, Francke AL, van Eijk JThM, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their general practitioners. Br J Gen Pract 2006;56:20-26
2. Muysenbergh METC Van den. Palliatieve zorg door de huisarts. Proefschrift RU Leiden 2001
3. NHG Standpunt Huisarts en Palliatieve zorg. Utrecht 2009
4. Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraken. Huisarts Wet 2006; 49(6): mei-2: 308-312).
5. <http://www.goldstandardsframework.nhs.uk>
6. Lynn J, Adamson DM. Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age. RAND Health White Paper WP-137. Santa Monica: RAND, 2003

Bijlage 2. Overzicht van kosten voor implementatie van PaTz

Zoals in de handleiding beschreven is een aantal stappen nodig om de PaTz-groepen te implementeren. Stichting PaTz ondersteunt nieuwe initiatieven en vraagt daar een vergoeding voor.

De activiteiten die Stichting PaTz uitvoert:

- Bijwonen van een eerste startbijeenkomst om informatie over PaTz te geven, werkwijze, ervaringen en informatie uit evaluatieonderzoek. De kosten voor de startbijeenkomst bedragen € 300,- (inclusief BTW) plus reiskosten (op basis van gemaakte kosten).
- Opleiden van voorzitters, die nieuwe PaTz-groepen kunnen begeleiden.

Daarnaast draagt Stichting PaTz zorg voor:

- Middels een website en nieuwsbrieven relevante informatie verstrekken.
- Jaarlijks een symposium organiseren.
- Spiegelinformatie uit de evaluatie voor deelnemende PaTz-groepen, relevante partners / stakeholders (vanaf 2016).
- Doorontwikkeling van PaTz (bijvoorbeeld in het verzorgingshuis, samenwerking met de tweede lijn).
- Indien een PaTz groep spiegelinformatie wil ontvangen afgezet tegen andere PaTz groepen dan worden hier extra kosten voor gerekend. U kunt dit opvragen bij Stichting PaTz.

Deelname aan de PaTz-groep

Deelname aan de PaTz-groep valt onder overlegtijd, hier is geen financiering voor.

De voorzitter van de PaTz-groep is echter wel meer tijd kwijt dan alleen deelname (zoals voorbereiding overleg en bijhouden zorgregister). Hij/zij kan extra taken verdelen onder de leden van de PaTz-groep.

Als de inhoudelijke deskundige een palliatief consulent is van het IKNL dan vergoedt IKNL de kosten aan (de werkgever van) de consulent.

Bijlage 3. Overdrachtsformulier

Aanmelding van patiënt, in te vullen door de huisarts van patiënt

Gegevens huisarts	
Huisartsenpost en faxnummer	
Naam en handtekening huisarts	
Bereikbaar op	
Datum en tijdstip van melding	
Gegevens patiënt	
Naam patiënt en geslacht	
Geboortedatum	
Straat en huisnummer	
Postcode en Woonplaats	
Contactpersoon en telefoonnummer	
Ziekenhuis / specialist	
Diagnose en toestand patiënt	
Prognose en (te verwachten) problemen	
Aanwezige zorg	
Medicatie	
Afgesproken beleid / wensen patiënt (zoals wel of niet reanimeren, wel of niet beademen; wel of niet opnemen)	
Overige aandachtspunten	
Voorafgaand aan eventuele opname graag overleg met:	
In te vullen door de huisartsenpost	
Ingevoerd in Call Manager:	
Datum:	
Tijd:	
Door (achternaam en initialen assistente):	

Bijlage 4. Factsheet met belangrijkste resultaten van de evaluatie

Project palliatieve thuiszorg: PaTz

Factsheet: belangrijkste resultaten van de evaluatie

Wat is PaTz?

Binnen het PaTz-project komen huisartsen en wijkverpleegkundigen tweemaandelijks bij elkaar. Zij identificeren hun palliatieve patiënten en houden daarvan een palliatief zorgregister bij. Vervolgens wordt voor deze patiënten een zorgplan gemaakt en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan.

Vraagstellingen evaluatieonderzoek:

1. Is PaTz in de praktijk uitvoerbaar?
2. Heeft PaTz invloed op zorg en zorguitkomsten?

Onderzoeksmethoden:

1. voor- en nameting bij deelnemende huisartsen van de 4 eerste PaTz-groepen in Amsterdam
2. focusgroepen met wijkverpleegkundigen en huisartsen van deze groepen

In praktijk uitvoerbaar?

Uit de focusgroepen bleek dat wijkverpleegkundigen en huisartsen zeer te spreken waren over deelname aan PaTz, m.n. omdat het het contact en vertrouwen tussen hen verbeterde. (zie citaten) 6 bijeenkomsten per jaar was in praktijk goed haalbaar. Aandachtspunten voor de praktijk zijn ondermeer:

- Evenwichtige samenstelling groep (verhouding huisartsen en wijkverpleegkundigen en de belangrijkste thuiszorgorganisaties in de wijk)
- Niet alle deelnemers zijn enthousiast over het zorgregister; niet alle patiënten worden erin opgenomen

Invloed op zorg en zorguitkomsten?

PaTz heeft invloed op zorg(uitkomsten). In de nameting was er op veel gebieden verandering, al was dit niet altijd significant (mede door de beperkte omvang van de evaluatie). In de nameting toegenomen waren ondermeer (zie ook grafiek):

- Oordeel over coördinatie van palliatieve zorg
- Het maken van een zorgplan voor patiënten
- Aantal contacten met wijkverpleging in laatste week
- Eerder rekening houden met overlijden binnen half jaar. Dit was met name het geval voor patiënten met kanker; voor patiënten met andere diagnoses was er geen verschil

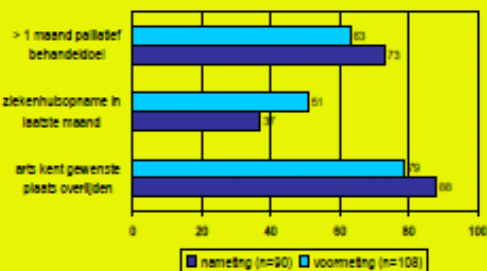
"Je krijgt belden meer ruimte [...] als wij niet 100 keer achter een huisarts aan moeten bellen om een vraag te stellen, omdat de huisarts weet – als je belt dat er dan echt iets is?" (Wijkverpleegkundige)

"Ik merk dat het fijn is om het overleg te hebben met de wijkverpleegkundigen, want zij bespreken een ander stuk van de zorg" (huisarts)

"En juist dat vertrouwen is voor de patiënt ook heel fijn. Als de patiënt voelt dat het overleg tussen de huisarts en dagelijkse zorg goed is." (Wijkverpleegkundige)

"En je bent meer pro-actief, om dat moderne woord maar te gebruiken, met een patiënt bezig, met een bredere blik en minder angstig wat er nu weer aan de hand kan zijn als je op bezoek gaat, maar dat het een stapje voor bent. Dat brengt rust!" (huisarts)

Ver verschillen in zorg voor patiënten in voor- en nameting



Conclusie

- Huisartsen en verpleegkundigen zijn zeer positief over PaTz; het is goed uitvoerbaar in de praktijk
- PaTz heeft positieve invloed op zorg en zorguitkomsten relevant voor palliatieve zorg, zoals het tijdig starten van palliatieve behandelingen en het voorkomen van onnodige ziekenhuisopnames
- Praktische aandachtspunten voor het starten van een PaTz-groep zullen in een handleiding verschijnen
- Verder evaluatieonderzoek is nodig voor meer inzicht in effect op zorg en werkzame bestanddelen van PaTz

Bijlage 5. Zorgplan

Demografische gegevens patiënt	
Naam patiënt en geslacht	
Geboortedatum	
Straat en huisnummer	
Postcode en Woonplaats	
Contactpersoon en telefoonnummer	
Ziekenhuis / specialist	
Wijkverpleegkundige / thuiszorgorganisatie	
Zorggegevens patiënt	
Hoofddiagnose en nevendiagnose(s)	
Medicatie	
Lichamelijk functioneren	
Psychisch functioneren	
Naasten / mantelzorg	
Sociale omgeving / aandachtspunten	
Religieuze affiliatie / zingeving / existentiële zaken	
Checklist proactief handelen	
<input type="checkbox"/> Escape medicatie / 'voor het geval dat...' medicatie verstrekken	
<input type="checkbox"/> Overdracht aan huisartsenpost	
<input type="checkbox"/> Afspraken met thuiszorg	
<input type="checkbox"/> Communicatie met mantelzorg (potentiële crisissituaties, te verwachten zorg en ontwikkeling, 'wat te doen als...')	
<input type="checkbox"/> Gewenste zorg bekend (reanimeren, beademen, ziekenhuisopnames, euthanasie)	
<input type="checkbox"/> Gewenste plaats van zorg	
<input type="checkbox"/> Gewenste plaats van overlijden	
Gegevens zorgplan	
Datum:	
Evaluatie / bijstelling, datum:	

Bijlage 6. Literatuuronderzoek

Om een idee te krijgen van wat er bekend is over goede samenwerking tussen huisarts en wijkverpleging is een systematisch literatuuronderzoek gedaan waarin is gezocht naar empirisch onderzoek over samenwerkingsverbanden tussen huisartsen en wijkverpleging. Welke speciale initiatieven zijn beschreven in de onderzoeksliteratuur en welke effecten hebben zij op de zorg? We hebben ons daarbij niet alleen gericht op palliatieve zorg, omdat mogelijk buiten de palliatieve zorg ook goede voorbeelden van initiatieven tot samenwerking zijn beschreven. Uiteindelijk zijn met dit literatuuronderzoek 37 relevante publicaties gevonden over samenwerking in de thuiszorg. Ongeveer de helft van deze publicaties betrof een onderzoek gerelateerd aan de Gold Standards Framework (GSF). Uit deze publicaties hebben we een aantal geselecteerd die mogelijk interessant zijn voor PaTz-deelnemers die geïnteresseerd zijn in wat meer achtergrondinformatie over samenwerken binnen de thuiszorg.

Op de website (<http://patz.nu/images/downloads/Literatuur.pdf>) is te lezen hoe het literatuuronderzoek precies is uitgevoerd en welke publicaties zijn gevonden inclusief een uiteindelijke selectie van relevante artikelen voor PaTz-deelnemers.

GSF

- Shaw KL, Clifford C, Thomas K, Meehan H. Review: Improving end-of-life care: a critical review of the Gold Standards Framework in primary care. *Palliative Med* 2010;24(3):317-329
- Dale J, Petrova M, Munday D, Koistinen-Harris J, Lall R, Thomas K. A national facilitation project to improve primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework on process and self-ratings of quality. *Qual Saf Health Care* 2009;18(3):174-180
- Mahmood-Yousuf K, Munday D, King N, Dale J. Interprofessional relationships and communication in primary palliative care: Impact of the Gold Standards Framework. *Br J Gen Pract* 2008;58(549):256-263
- Walshe C, Caress A, Chew-Graham C, Todd C. Implementation and impact of the Gold Standards Framework in community palliative care: A qualitative study of three primary care trusts. *Palliative Med* 2008 ;22(6):736-743

Niet-GSF:

- Rodriguez C, Pozzebon M. The implementation evaluation of primary care groups of practice: a focus on organizational identity. *BMC Fam Pract* 2010;11:15
- Borgsteede SD, Deliëns L, Van Der Wal G, Francke AL, Stalman WAB, Van Eijk JTM. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: A nationwide survey in the Netherlands. *Scand J Prim Health Care* 2007;25(4):226-231

Bijlage 7. Voorbeeld Palliatieve Zorg Register

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
naam pt	diagnose	geb datum	huisarts	wvp	problemen	verzorgers	overdracht	plaats zorg	plaats overlijden
1									
2	mammica	7-8-1941	schweitzer	buurtzorg	alleen, angstig	dochter	ja	thuis	hospice
3	Hodgkin	17-9-1923	ketelaar	cordaan	eet, drinkt slecht	echtgenote	ja	thuis	
4	Larynxca	19-4-1938	eekhof	geen	verst. gehandicapt	woongroep	nee	woongroep	woongroep
5	Term. Niernisuff	30-12-1966	dirksen	buurtzorg	cardiaal probl	echtgenote	nee	thuis	thuis
6	MS	4-3-1932	dirksen	?	ligt op bed			thuis	thuis
7	pancreaskop	23-4-1962	schweitzer	buurtzorg		vriendin		thuis	thuis
8	prostaatca	4-6-1940	ketelaar	geen	verst. gehandicapt	verzorgingshuis	ja	verzorgings- huis	verzorgingshuis
9	endometriumca	21-10-1918	schweitzer	cordaan	echtgenote overbelast	echtgenote		thuis	
10	tumor buik	9-9-1927	ketelaar	buurtzorg	ascites	dochter	ja	thuis	
11	rectumca	8-11-1954	dirksen	cordaan	meta's?		nee	thuis	thuis
12									
13									