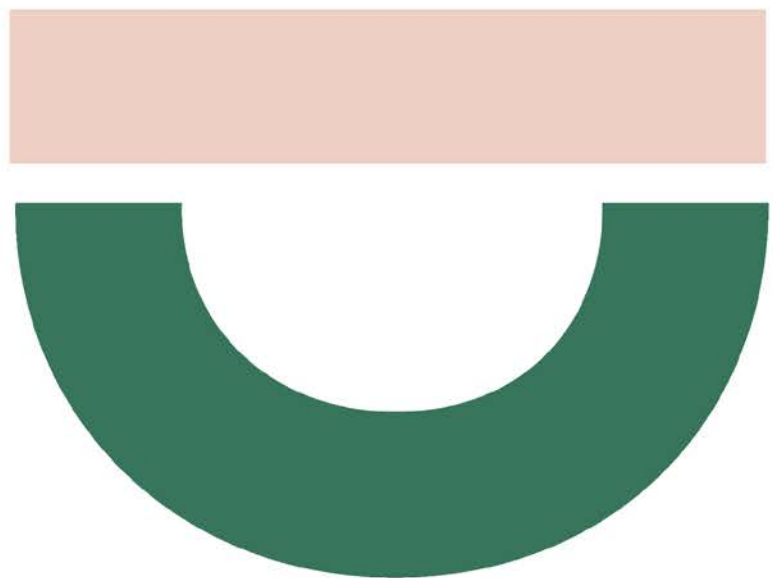




PalliSupport

Visiedocument





Datum: februari 2018
Email: pallisupport@amc.nl
Projectleiding: drs. I. (Isabelle) Flierman
prof. dr. B.M. (Bianca) Buurman
prof. dr. D.L. (Dick) Willems
Mariska Laros



Inhoud

1. Achtergrond	4
1.1. Onderzoeksproject PalliSupport.....	4
1.2. Hiaten in het huidige zorgtraject	4
2. Visie	8
3. Het zorgpad	10
3.1. Organisatie.....	10
3.2. Proces	11
3.3. Het zorgpad in de praktijk - voorbeeld -	13
4. Studie design	15
4.1. Stepped wedged cluster randomized controlled design	15
4.2. Inclusiecriteria	16
4.3. Uitkomstmaten	16
4.4. Randvoorwaarden deelnemende ziekenhuizen.....	16
5. Begrippenkader	18
6. Referenties	19



1. Achtergrond

Praktijkvoorbeeld

Mevrouw Smit is 84 jaar en is bekend met hartfalen en insuline afhankelijke diabetes type II, verder is zij slechtziend en beperkt in haar functioneren. Zij is weduwe en woont in een aanleunwoning waar zij hulp krijgt van de thuiszorg met ADL, steunkousen en haar medicatie. Zij heeft drie betrokken kinderen die haar wekelijks bezoeken. Mevrouw Smit wil niet verder behandeld worden, maar zoveel mogelijk thuis verblijven en daar ook overlijden. Zij heeft dit nog niet durven bespreken met haar huisarts en kinderen. Op een zondagmiddag wordt Mevrouw Smit door haar dochter opgehaald voor een bezoek aan het nabijgelegen park. Haar dochter treft haar thuis in slechte toestand aan. Mevrouw Smit heeft nog niet gegeten, is erg vermoeid, benauwd en heeft abdominale pijn. De huisarts is niet bereikbaar en haar dochter weet niet hoe zij op deze symptomen moet reageren. Ze belt in paniek 112; mevrouw Smith wordt met de ambulance opgehaald en opgenomen in het ziekenhuis. Op de cardiologie afdeling wordt behandeling voor een decompensatie van hartfalen ingezet, maar de palliatieve zorgbehoefte van mevrouw wordt niet herkend en er wordt geen advance care planning uitgevoerd. Na ontslag voelt mevrouw Smit zich onzeker en is bang voor een nieuwe ziekenhuisopname.

Hoe kunnen we dit beter doen?

1.1. Onderzoeksproject PalliSupport

Het onderzoeksproject PalliSupport wordt uitgevoerd binnen het Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland & Flevoland en is gesubsidieerd vanuit het ZonMw programma Palliantie. Het project richt zich op het verbeteren van de zorg voor oudere patiënten met een palliatieve zorgbehoefte die acuut in het ziekenhuis worden opgenomen. Voor het project is een zorgpad ontworpen, in lijn met het Kwaliteitskader Palliatieve zorg in Nederland [47], dat in de regio wordt geïmplementeerd en geëvalueerd door middel van een randomized controlled trial studie.

1.2. Hiaten in het huidige zorgtraject

Patiënten in de laatste levensfase hebben vaak de voorkeur om hun laatste maanden thuis door te brengen [3]. Ondanks deze wens ondergaan 67% van de ouderen in de laatste drie maanden nog verschillende transitieën tussen zorgsettingen, waarbij het meestal gaat om een overgang van en naar het ziekenhuis [4]. Deze transitieën zijn belastend voor de patiënt en zijn van invloed op de plaats van overlijden; van alle ouderen overlijdt 25% thuis, de overige ouderen overlijden in het ziekenhuis (35%) of verpleeghuis (35%), terwijl de meesten bij voorkeur thuis zouden willen overlijden [5]. Zorg en sterven op de plek van voorkeur is één van de uitgangspunten van het kwaliteitskader palliatieve zorg. Er is een aantal hiaten in het zorgtraject van ouderen met een palliatieve zorgbehoefte, die er aan bijdragen dat ouderen niet op de plek van voorkeur kunnen overlijden en vaak worden heropgenomen in het ziekenhuis, deze worden hieronder beschreven.

1.2.1. Oudere patiënten met een palliatieve zorgbehoefte worden te weinig herkend

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat ongeveer 20% van alle acuut opgenomen ouderen op de afdelingen interne geneeskunde, cardiologie en geriatrie binnen drie maanden na ziekenhuisopname overlijdt [6]. Van deze patiënten wordt slechts 45% tijdens ziekenhuisopname herkend als een patiënt met een palliatieve zorgbehoefte, terwijl 33% van de acuut opgenomen ouderen eerder opgenomen is geweest, 65% multimorbiditeit heeft en 43% voor opname achteruit is gegaan in functioneren [7-9]. Dit zijn volgens het Gold Standard Framework kenmerken dat iemand behoefte heeft aan palliatieve zorg [10]. Een recente studie laat echter zien dat in het ziekenhuis de levensverwachting van patiënten in de palliatieve fase bijna altijd te positief wordt ingeschat [11]. Ook thuis worden deze patiënten vaak niet tijdig herkend door de huisarts [12]. Dit speelt met name bij niet-oncologische patiënten [13].

1.2.2. Levensindevoorkeuren worden te weinig besproken

De afgelopen jaren is veel onderzoek verricht naar advance care planning (ACP) [14, 15]. Dit is een dynamisch proces waarbij patiënten met een zorgverlener in gesprek gaan over hun levensindevoorkeuren. Daaropvolgend kunnen deze voorkeuren vastgelegd worden in een wilsverklaring. ACP is pas succesvol wanneer alle betrokken zorgverleners, en ook mantelzorgers en naasten, bekend zijn met de besproken levensindevoorkeuren [16]. De meeste patiënten in de laatste levensfase hebben de voorkeur om thuis te overlijden. Deze levensindevoorkeuren worden echter vaak niet geregistreerd en zijn niet bekend bij alle betrokken zorgverleners [3]. Slechts bij een klein deel van de ouderen die acuut in het ziekenhuis wordt opgenomen staat iets genoteerd over de behandelwensen [17]. Een uitgebreid advance care plan, met een beschrijving van persoonlijke doelen en voorkeursplaats van sterfte, ontbreekt vrijwel altijd [3, 18].

1.2.3. Onvoldoende gebruik van kennis en expertise van het palliatief team in het ziekenhuis

In geval van acute ziekenhuisopname komt het merendeel van de oudere patiënten terecht op de afdelingen oncologie, interne geneeskunde, cardiologie, longgeneeskunde en geriatrie. Alle artsen en verpleegkundigen zouden ouderen met een palliatieve zorgbehoefte moeten kunnen herkennen en advance care planning gesprekken moeten kunnen voeren. Zeker bij complexe vraagstukken in de palliatieve fase kan een palliatief team goede zorg en advies bieden, de expertise van palliatieve teams wordt momenteel echter nog onvoldoende gebruikt. Sinds 1 januari 2017 dient elk ziekenhuis in Nederland dat oncologische behandelingen wil blijven uitvoeren te beschikken over een multidisciplinair specialistisch palliatief team [19, 20]. De doelstelling van deze teams is tweeledig: enerzijds het verbeteren van de kwaliteit van de intramurale palliatieve zorg en anderzijds het verbeteren van de communicatie en samenwerking met de eerstelijnszorg [20]. De meeste ziekenhuizen beschikken inmiddels dan ook over een palliatief team, dat veelal op consultbasis werkt en kan worden ingeroepen voor palliatieve patiënten die in het ziekenhuis zijn opgenomen. Een potentieel risico hiervan schuilt in het effect dat een palliatief team in het ziekenhuis patiënten sneller het ziekenhuis in trekt omdat de specialistische kennis daar aanwezig is [21]. Om die reden komt er in toenemende mate vraag naar een transmuraal werkend team dat ook outreachend huisbezoeken doet (een voorbeeld is het palliatief advies team van het Máxima Medisch Centrum in Veldhoven). Het grootste knelpunt is echter dat de financiering en personele capaciteit hier niet voor aanwezig is. Er zijn teams die transmuraal werken, maar dat betekent vooral dat een huisarts en/of wijkverpleegkundige onderdeel uitmaakt van het team en niet bij patiënten in de thuissituatie komt [1, 19]. Uit onderzoek van het IKNL blijkt dat deze teams meestal gefinancierd worden via de DOT's palliatieve zorg, eigen financiering van het ziekenhuis of een combinatie van beide. Er is een aparte DBC palliatieve zorg, maar structurele duurzame financiering van de specialistische teams ontbreekt nog [19]. De focus van de meeste palliatieve teams is op oncologische patiënten, terwijl juist patiënten met hartfalen, COPD, nierfalen of kwetsbaarheid ook gebaat

[2] Analyse consulten palliatief team

OLVG-Oost 2016

Diagnose oncologie:	78%
Consult voor advance care planning:	72%
Consult voor complexe symptomen:	34%
6 maanden vooraf opgenomen:	73%
Gemiddelde levensduur na consult:	17 dgn

zouden zijn bij specialistische palliatieve zorg en advance care planning.

Ook maakt in slechts een deel van de ziekenhuizen een geriater onderdeel uit van het palliatieve team [1]. De palliatieve zorg en geriatrie/ouderengeneeskunde zijn nu geïntegreerd als twee aparte specialismen. Deels is dat te begrijpen, maar beide specialismen hebben ook veel overeenkomsten; het holistisch kijken naar patiënten volgens 4-assen (somaïsch, psychisch, sociaal/spiritueel en functioneel), de focus op wat de patiënt zelf nog wil, het voeren van advance care planning gesprekken. De komende jaren zullen steeds meer "echt oude" ouderen thuis wonen en thuis overlijden. Het goed anticiperen op symptomen en deze patiënten thuis begeleiden zal daarom steeds belangrijker worden [22]. Voor de doelgroep waar wij ons op richten in het project is goede samenwerking tussen het palliatief team en geriatrieteam dan ook van belang.

1.2.4. Transmurale overdracht is niet tijdig en onvolledig

Patiënten in de laatste levensfase behoren tot de patiëntengroep voor wie adequate overdracht tussen het ziekenhuis en de eerste lijn van zeer groot belang is om de continuïteit van zorg te garanderen en heropnames snel na ontslag uit het ziekenhuis te voorkomen. Bij deze patiënten is vaak sprake van uitgebreide co-morbiditeit en meervoudige en complexe gezondheidsproblemen waarbij zorgverleners uit verschillende disciplines uit zowel de ziekenhuis- als eerstelijnssetting betrokken zijn [23]. Bij deze groep patiënten is alleen een schriftelijke overdracht niet afdoende, maar zou transitional care ingezet moeten worden, dat gericht is op continuïteit van zorg en begeleiding tijdens en na ziekenhuisopname. Een voorbeeld hiervan is de Transmurale zorgbrug waarbij een samenwerking tussen het ziekenhuis en de wijkverpleegkundige is opgezet. Unieke in deze samenwerking is de warme overdracht, waarbij de wijkverpleegkundige naar het ziekenhuis komt voor de overdracht [24]. Momenteel vindt transmurale overdracht voornamelijk in schriftelijke vorm plaats zoals een verwijs- of ontslagbrief (per post of elektronisch), terwijl een warme mondelinge overdracht passender is bij deze patiëntengroep. Idealiter bereikt de overdracht uit het ziekenhuis binnen 24 uur na ontslag de (verpleeg)huisarts, maar in realiteit wordt deze deadline echter niet consistent behaald en ontbreekt vaak essentiële informatie, zoals het vervolgbeleid en/of medicatiewijzigingen [25, 26]. Een studie van Forster et al. uit de Verenigde Staten laat zien dat 50% van de complicaties na een ziekenhuisopname toe te schrijven was aan onvoldoende communicatie tussen de tweede en eerstelijns zorgverleners [27]. Een interviewstudie onder huisartsen laat zien dat (acute) ziekenhuisopname vermeden zou kunnen worden door middel van proactieve patiëntcommunicatie (46%) en betere communicatie tussen zorgverleners rondom de opname [28].

1.2.5. Onvoldoende gebruik van kennis en expertise in de eerste lijn

In de eerste lijn is op verschillende plekken specialistische kennis en expertise over palliatieve zorg beschikbaar. Echter zijn de generalistisch werkende zorgverleners (huisartsen, wijkverpleegkundigen, verzorgenden) vaak onvoldoende bekend met de specifieke palliatieve symptomen en is door de drukke planning te weinig tijd en ruimte om interventies in de thuissituatie te organiseren. Om die reden komt deze patiëntengroep vaak op de huisartsenpost (HAP) en SEH terecht, waardoor zij vervolgens vaak worden (her)opgenomen in het ziekenhuis [29]. Door de generalistische zorgverleners wordt nog weinig gebruik gemaakt van advance care planning en de specialistische kennis die in de eerste lijn aanwezig is.

[1] Beschikbare kennis en expertise 1e lijn in de regio Noord-Holland en Flevoland:

- Consultatieteam palliatieve zorg IKNL
- Ca. 20 kaderopgeleide huisartsen
- Ca. 25 PaTz groepen
- Gespecialiseerde wijkverpleegkundigen
- Medisch technisch handelen team thuiszorg
- Bedden voor palliatieve patiënten in verpleeghuizen
- Hospices met palliatieve teams die zorg aan huis leveren.

1.2.6. Patiënten ervaren een verhoogde symptomlast en problemen ontregelen

De symptomlast van ouderen neemt toe naarmate het einde van het leven nadert. In de laatste twee maanden voor overlijden is de symptomlast beduidend hoger dan 12 maanden voor het

overlijden [30]. Naast de meest voorkomende symptomen in de palliatieve fase hebben ouderen nog een aantal specifieke symptomen die aandacht behoeven om de symptoomlast te verminderen. Op de voorgrond staan vaak vermoeidheid (bij 50% aanwezig), duizeligheid, benauwdheid en geheugenproblemen. Pijn staat bij ouderen in de palliatieve fase daarentegen juist minder op de voorgrond. In de hospital-ADL studie uitgevoerd bij 400 acuut opgenomen ouderen zien we naast vermoeidheid, valangst en ondervoeding ook apathie en depressieve symptomen, welke zijn geassocieerd met sterfte na ontslag. Ook worden symptomen van kwetsbaarheid (frailty) en geriatrische syndromen door ouderen beschreven [9]. Het is belangrijk om op deze symptomen te anticiperen en patiënten en naasten goed te informeren over symptomen zodat zij weten wat zij kunnen verwachten en hierop kunnen anticiperen, zodat onnodige SEH-bezoeken en heropnames voorkomen kunnen worden. Een voorbeeld is benauwdheid. Wanneer de patiënt en mantelzorgers hier onvoldoende op zijn voorbereid zullen de patiënt en mantelzorgers sneller in paniek raken en naar het ziekenhuis willen. Terwijl als hierop geanticipeerd is de interventie thuis kan plaatsvinden door een deskundig zorgverlener (bijv. door middel van opiaten of furosemide).

1.2.7. Overbelasting van patiënten en mantelzorgers in de thuissituatie

Oudere patiënten en hun naasten zijn zich vaak onvoldoende bewust van de prognose en te verwachten symptomen, maar ook is er weinig bekend over wat er thuis georganiseerd kan worden [28]. In de thuissituatie kunnen symptomen en problemen zich onregelmatig voordoen waardoor acute situaties ontstaan en de patiënt en mantelzorgers in paniek raken. Door middel van een duidelijk zorgplan met uitleg over symptoommanagement weten mantelzorgers beter wat zij kunnen verwachten en hoe zij hierin de thuissituatie op kunnen anticiperen [28, 31]. Daarnaast is het ook belangrijk dat mantelzorgers bekend zijn met de levenseindevoorkeuren en behandelwensen/-beperkingen. Uit kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers van oudere patiënten in de palliatieve fase in de ziekenhuissetting blijkt dat de ervaringen van mantelzorgers verbeteren wanneer er overeenstemming over de levenseinde-voorkeuren bestaat met zorgverleners [32]. Echter blijkt dat mantelzorgers vaak ontevreden zijn over de mate waarin zij betrokken worden door zorgverleners en er te weinig gevraagd wordt naar hun welbevinden [33]. Oudere patiënten zijn extra kwetsbaar, omdat zij vaak minder proactief zijn en communicatie bemoeilijkt wordt door cognitieve beperkingen [34, 35]. Mantelzorgers van deze patiënten zijn zelf vaak ook al op leeftijd. De zorg voor een naaste kan voor hen daarom zowel fysiek als emotioneel extra belastend zijn [36]. Het is dan ook belangrijk om mantelzorgers voldoende ondersteuning te bieden waar zij dit nodig hebben, bijvoorbeeld op communicatie, praktisch, spiritueel en psychosociaal gebied [37].

1.2.8. Patiënten komen terecht op de HAP of SEH

Patiënten en mantelzorgers kunnen contact opnemen met de huisartsenpost (HAP) wanneer buiten kantooruren symptomen optreden of zich een acute of onregelmatige situatie voordoet waarop zij niet kunnen anticiperen. Uit een eerdere studie blijkt dat 13% van de patiënten met een palliatieve zorgbehoefte na telefonisch contact met de HAP wordt doorverwezen naar het ziekenhuis. De kans hierop was significant kleiner wanneer de huisarts een goede overdracht had gegeven [29]. Uit onderzoek blijkt dat de zorgoverdracht tussen huisartsen en de HAP inadequaat verloopt, waarmee de continuïteit van zorg in gevaar komt [29, 38, 39]. In een studie onder huisartsen rapporteerden ca. 4 op de 5 huisartsen dat zij informatie overdroegen aan de HAP over hun patiënten in de palliatieve fase, echter gaf slechts 1 op de 5 dienstdoende artsen van de HAP aan dat deze informatie voldoende was [40]. In slechts 10% van de gevallen is er een zorgplan met levenseindevoorkeuren aanwezig [39]. De drie grootste problemen voor de continuïteit van zorg voor deze patiënten op de HAP zijn dat er onvoldoende informatie beschikbaar is, er te weinig anticiperend beleid is tijdens kantooruren en een palliatief zorgbeleid vaak afwezig is [41]. Om het aantal ongewenste ziekenhuisopnames via de HAP of SEH te verminderen is het van belang om het symptoommanagement in de thuissituatie te verbeteren, een wijkverpleegkundige in te schakelen en de overdracht naar de HAP te verbeteren [29].

2. Visie

Iedere oudere patiënt met een palliatieve zorgbehoefte moet verzekerd zijn van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, het juiste moment en door de juiste zorgverlener.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg in Nederland beschrijft - uitgaande van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en naasten - waar palliatieve zorg aan moet voldoen. Het kader is geautoriseerd door vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. Essentiële onderdelen van het kader zijn:

- Markering;
- Proactieve zorgplanning;
 - Individueel zorgplan
 - Effectieve communicatie
 - Gezamenlijke besluitvorming
- Coördinatie en continuïteit van zorg (incl. nazorg);
- Deskundige zorgverleners;
- Mantelzorg.

PalliSupport draagt bij aan de invoering van deze belangrijke elementen uit het kwaliteitskader voor een specifieke doelgroep. PalliSupport richt zich op het verbeteren van de zorg voor oudere patiënten (65+ jaar) met een palliatieve zorgbehoefte die acuut in het ziekenhuis worden opgenomen. Het project heeft de volgende doelstellingen:

- Het verbeteren van de continuïteit van zorg;
- Het verminderen van het aantal ongeplande ziekenhuisopnames;
- Het faciliteren van zorg die aansluit bij de levenseindevoorkeuren, in het specifiek de voorkeursplaats van overlijden.

Om deze doelstellingen te bereiken wordt in dit project een transmuraal zorgpad voor oudere patiënten in het laatste levensjaar geïmplementeerd. Centraal in het zorgpad staan de behoeften van de patiënt en diens mantelzorger(s). Het zorgaanbod wordt hierop afgestemd door een intensivering van de samenwerking tussen generalistische zorgverleners uit de eerste- en tweede lijn en een transmuraal palliatief team (TPT).

De palliatieve zorg ligt bij de generalistische zorgverlener. In de eerste lijn zijn dat de huisarts en wijkverpleegkundige en in de tweede lijn zijn dat de zaalarts en verpleegkundige van de afdeling. Voor advies en consultatie kan men terecht bij het transmuraal palliatief team (TPT). Het TPT werkt zowel in de eerste- als tweede lijn en maakt gebruik van een vernieuwende werkwijze waarbij de complexe palliatieve zorgbehoefte van patiënten systematisch gemonitord wordt door middel van een risico-selectie, holistisch palliatief assessment en follow-up consultatie. De interventie wordt uitgevoerd in een multidisciplinaire setting waarbij een scala aan zorgverleners en zorgorganisaties betrokken zijn: ziekenhuizen, huisartspraktijken, verpleeghuizen, hospices, thuiszorg- en vrijwilligersorganisatie. Structurele samenwerking met deze organisaties wordt ingebed door middel van samenwerkingsafspraken, protocollen, verbeterde overdrachtsprocedures, nascholing/training en netwerkbijeenkomsten.

2.1. Uitgangspunten



Holistische benadering met aandacht voor de patiënt in zijn geheel: fysiek, psychisch, sociaal- en spiritueel domein.



Verbindende brug tussen ziekenhuis, huisarts, thuiszorg en andere zorgorganisaties.



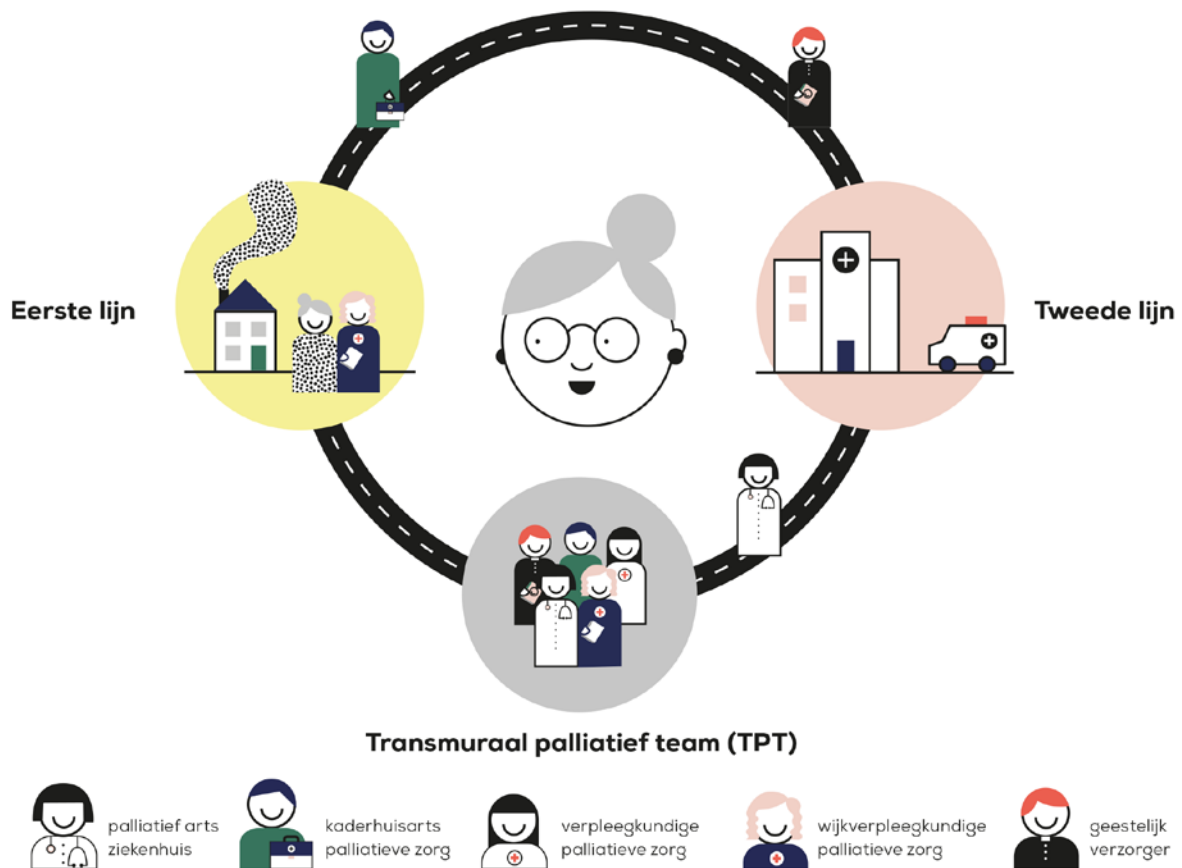
Continuïteit van zorg voor de patiënt en mantelzorger.

- Patiënten ontvangen zorg die is afgestemd op diens situatie en zorgvraag en in de omgeving van hun voorkeur door gekwalificeerde zorgverleners.
- De levenseindevoorkeuren en wensen van de patiënt zijn leidend; deze worden besproken (advance care planning gesprekken), vastgelegd (in een zorgplan) en zoveel mogelijk opgevolgd.
- Patiënten hebben een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en vermindering van de symptomlast.
- De zorg beweegt met de patiënt mee tussen verschillende zorgsettingen; transities zijn tot een minimum beperkt en worden goed gestroomlijnd.
- De zorg is primair generalistisch en wordt verleend door generalistisch werkende zorgverleners in de eerste- of tweede lijn (o.a. wijkverpleegkundige, huisarts, zaalarts of verpleegkundige).
- Waar nodig is de zorg specialistisch en wordt verleend door specialistisch werkende zorgverleners in de eerste- of tweede lijn (o.a. verpleegkundig specialist, kaderopgeleide huisarts, IKNL-consulent, specialist ouderengeneeskunde, geriater, internist ouderen geneeskunde, medisch specialist).
- In geval van complexe of acute zorginhoudelijke, organisatorische of communicatieproblemen wordt een specialistisch transmuraal palliatief team (TPT) in consult geroepen.
- Er wordt 24/7 toegang tot zorg geboden door goede samenwerking met de huisartsenpost. Indien de HAP wordt gebeld is het uitgangspunt dat de oudere patiënt met een palliatieve zorgbehoefte zo min mogelijk wordt verwezen naar het ziekenhuis en thuis wordt bezocht. Wanneer de patiënt de HAP of SEH bezoekt wordt het aantal opnames en de opnameduur zoveel mogelijk gereduceerd.

3. Het zorgpad

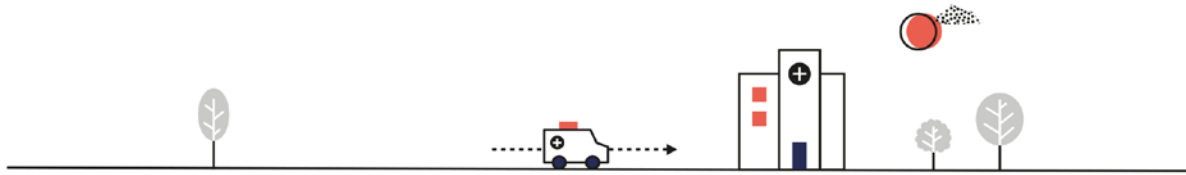
Het transmuraal palliatief team (TPT) bestaat uit gespecialiseerde zorgverleners uit de eerste en tweede lijn. Dit team biedt de zorg daar waar dit gewenst is. Door de transmurale samenstelling van het team en zorg te bieden op plek waar de patiënt verblijft, verbinden we de infrastructuur voor de palliatieve zorg in de eerste en tweede lijn. We sluiten aan bij de bestaande lokale structuren voor de palliatieve zorg en volgen de patiënt.

3.1. Organisatie



3.2. Proces

Opname



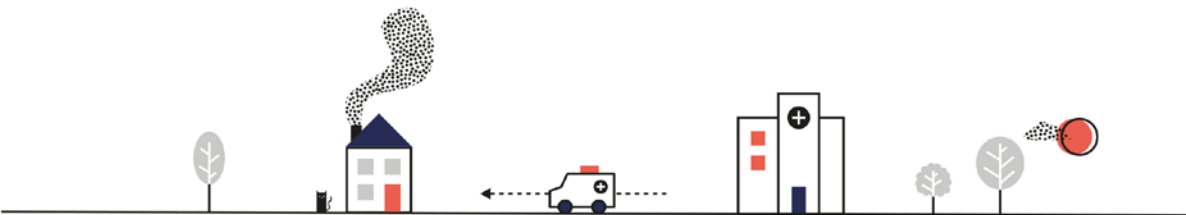
Ziekenhuis afdeling

- De patiënt met een palliatieve zorgbehoefte wordt gemarkeerd.
- De afdeling heeft telefonisch overleg met huisarts en doet navraag naar advance care planning (ACP) gesprekken.
- Indien er geen ACP gesprekken hebben plaatsgevonden worden deze in gang gezet door de afdeling. Aan de hand hiervan wordt er een zorgplan opgesteld waarin de palliatieve zorgbehoeftes en wensen zijn opgenomen.
- Het transmuraal palliatief team (TPT) wordt ingeschakeld.

Transmuraal palliatief team (TPT)

- TPT ondersteunt de afdeling d.m.v. advies en consultatie. Bijvoorbeeld bij het markeren van de patiënt, advance care planning (ACP) en het opstellen van een zorgplan.
- TPT bespreekt de patiënt op het transmuraal MDO en stelt de zorgbehoefte vast.

Ontslag



Ziekenhuis afdeling

- De afdeling verstuurd het zorgplan naar de huisarts en de huisartsenpost.
- Het zorgplan wordt meegegeven aan de patiënt.

Transmuraal palliatief team (TPT)

- TPT nodigt de huisarts en wijkverpleegkundige uit voor het transmuraal MDO als zijn patiënt wordt besproken.
- TPT bespreekt de patiënt op het transmuraal MDO en stelt de zorgbehoefte bij ontslag vast.

Opvolging thuis



Ziekenhuis afdeling

- De huisarts geeft opvolging aan ACP gesprek.
- Afhankelijk van de zorgbehoefte bezoekt de huisarts of de verpleegkundige de patiënt thuis.
- De huisarts stelt het zorgplan bij richting overlijden.

Transmuraal palliatief team (TPT)

- TPT ondersteunt de huisarts en de wijkverpleegkundige d.m.v. advies en consultatie. Bijvoorbeeld bij complexe symptomen, overbelasting mantelzorgers en bijstellen van het zorgplan.
- De patiënt wordt, indien nodig, besproken op het transmuraal MDO.

Zorgbehoefte patiënt

De kleurcodering geeft de intensiviteit van de zorgbehoefte weer. Deze kleurcodering wordt per patiënt tijdens het transmuraal MDO toegekend op basis van complexiteit, symptomen, sociale situatie en betrokkenheid huisarts.

Rood > Hoge intensiteit

Oranje > Medium Intensiteit

Groen > Geen opvolging

1.3 .Het zorgpad in de praktijk - voorbeeld -

Ziekenhuissetting

Mevrouw Smith is wederom opgenomen in het ziekenhuis

- De arts van de afdeling bepaalt de palliatieve zorgbehoefte van mevrouw Smith aan de hand van een risico-selectie instrument en nieuw protocol.
- De arts stelt vast dat mevrouw zich in de palliatieve fase begeeft en belt de huisarts om te overleggen in hoeverre hier al over gesproken is met mevrouw Smith.
- Vervolgens worden de wensen en behoeftes voor de toekomst samen met mevrouw Smith besproken door middel van advance care planning gesprekken.

Mevrouw Smith komt in beeld bij het transmuraal palliatief team

- Het TPT bespreekt de casus van mevrouw Smith op het wekelijks multidisciplinair overleg (MDO) waarbij gespecialiseerde zorgverleners uit het ziekenhuis en de eerstelijnszorg aanwezig zijn. De huisarts en wijkverpleegkundige van de patiënt worden hier ook voor uitgenodigd.
- Tijdens het MDO wordt een advies op maat geformuleerd om de zorg te verbeteren. Het TPT werkt met een systematiek om in te schatten hoe stabiel de situatie is (kleurensysteem groen –oranje – rood) om te bepalen hoe lang de patiënt nog opgevolgd zal worden door het team.
- Mevrouw krijgt de kleurcode oranje, omdat zij complexe symptomen heeft die momenteel moeilijk te managen zijn in de thuissituatie, vooral gezien het feit dat zij alleen woont.
- Samen met mevrouw en haar dochters wordt een individueel zorgplan opgesteld door de arts waarin al haar wensen worden vastgelegd, voor nu en de toekomst. Ook wordt een plan opgesteld voor wanneer er thuis weer symptomen opspelen (zoals benauwdheid of pijn). Er wordt besproken wat voor symptomen zij kunnen verwachten, wat zij zelf kunnen doen en wie zij kunnen bellen.

Mevrouw Smith kan met ontslag naar huis

- De transferafdeling schakelt de thuiszorgorganisatie van mevrouw Smith in en vraagt de wijkverpleegkundige om alvast langs te komen in het ziekenhuis.
- Het protocol voor warme verpleegkundige overdracht (transmurale zorgbrug) wordt gevolgd: De wijkverpleegkundige bezoekt mevrouw op de afdeling, zodat ze alvast kennis kunnen maken en er ruimte is voor een mondelinge overdracht.
- Ter voorbereiding op haar ontslag krijgt mevrouw Smith een kopie van het zorgplan. Bijzonderheden worden nog doorgesproken.
- De schriftelijk overdracht en het zorgplan worden naar de huisarts en thuiszorgorganisatie gestuurd.
- De huisartsenpost, ambulancedienst en PaTz-groep ontvangen een melding dat mevrouw bekend is bij het TPT en dat zij het TPT 24/7 telefonisch kunnen bereiken voor advies.

Eerstelijnssetting

Mevrouw Smith is weer thuis.

- De wijkverpleegkundige en huisarts zijn de eerste dag bij mevrouw thuis langsgekomen. Samen hebben zij het zorgplan met mevrouw doorgenomen.
- Na een week komt een verpleegkundige van het TPT langs om in kaart te brengen hoe het nu met mevrouw Smith gaat. De TPT verpleegkundige doet actief navraag bij de huisarts en wijkverpleegkundige over de situatie van mevrouw en of er bij hen nog specifieke vragen zijn over de palliatieve zorg. Tijdens het gesprek met mevrouw Smith blijkt dat er nog wat onduidelijkheid bestaat over een aantal hulpmiddelen en symptomen. De TPT verpleegkundige overlegt hierover met de wijkverpleegkundige en stemt de taakverdeling af.
- De wijkverpleegkundige maakt zich zorgen om de belasting van de dochters van mevrouw Smith. Op basis hiervan brengt de TPT verpleegkundige de mantelzorgbelasting in kaart met behulp van een gevalideerd instrument. De dochters blijken overbelast te zijn door de vele zorgtaken die zij voor hun moeder hebben. De verpleegkundige van het TPT geeft voorlichting over de mogelijkheden voor respijtzorg en mantelzorgondersteuning en verwijst de dochters naar de VPTZ (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland).

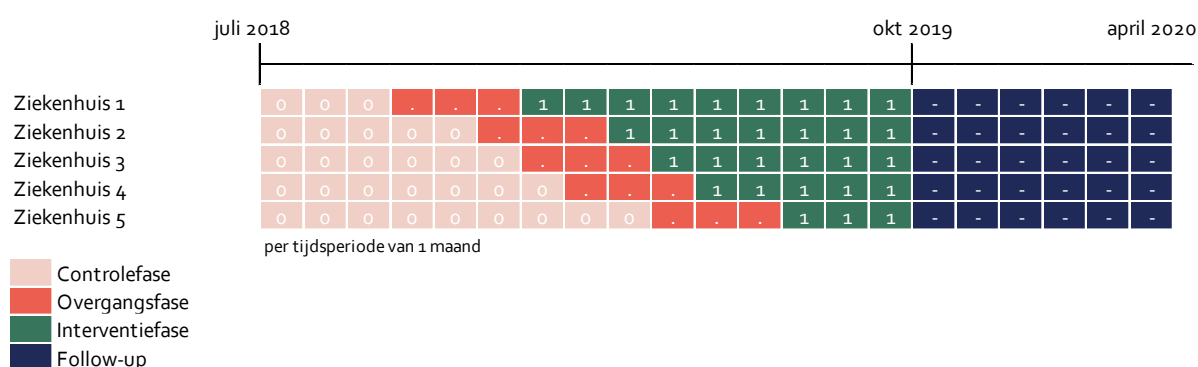
- De casus van mevrouw wordt weer besproken op het wekelijks MDO van het TPT. Er wordt aanvullend advies gegeven dat wordt teruggekoppeld aan de huisarts/ wijkverpleegkundige en patiënt.
- Er wordt beoordeeld dat mevrouw nu geen aanvullend specialistisch advies meer nodig heeft. De kleurcode groen wordt aan het dossier toegekend. Mevrouw zal niet meer worden opgevolgd door het TPT tenzij daar behoefte aan is.
- Alle betrokken zorgverleners kunnen het TPT 24/7 bellen voor advies bij de zorg voor mevrouw en wanneer de situatie instabiel wordt kan de monitoring door het TPT weer worden opgeschaald.



4. Studie design

4.1. Stepped wedged cluster randomized controlled design

Het zorgpad zal geïmplementeerd worden in vijf ziekenhuizen in de regio Noord-Holland en Flevoland door middel van een stepped wedged cluster randomized controlled trial (zie figuur 2). Dit houdt in dat het moment waarop ziekenhuizen en omliggende zorg- en huisartsenorganisaties de overgang maken van controle naar interventie wordt gerandomiseerd, zodat zij de regio's één voor één het zorgpad zullen implementeren. De duur van de overgangsfase waarin het zorgpad wordt geïmplementeerd is voor ieder ziekenhuis gelijk. Echter zal de duur van de controle- en interventiefase voor ieder deelnemend ziekenhuis verschillend zijn.



Figuur 2. Stepped wedge cluster randomized controlled trial design

4.1.1. Controlefase: minimaal 3 maanden, maximaal 9 maanden

De controlefase is bedoeld als periode van "usual care". De patiënten die geïncludeerd worden ontvangen dezelfde zorg als voorafgaand aan de trial. Er worden nog geen veranderingen doorgevoerd, behalve dat de patiënten herkend worden als patiënt met een palliatieve zorgbehoefte zodat zij kunnen meedoen aan het onderzoek. Tevens worden aan deze patiënten en hun mantelzorgers enkele vragenlijsten voorgelegd en wordt medische data en data over het zorggebruik verzameld.

4.1.2. Overgangsfase: 3 maanden

Tijdens de overgangsfase wordt de implementatie van het zorgpad voorbereid. Tijdens deze periode zullen zorgverleners geschoold worden en zullen de protocollen afgestemd worden. Deze fase is bedoeld om het zorgpad volledig operationeel te maken op de deelnemende afdelingen.

4.1.3. Interventiefase: minimaal 3 maanden, maximaal 9 maanden

Tijdens de interventiefase is het zorgpad volledig geïmplementeerd. Deze trialfase begint in januari 2019 en loopt tot oktober 2019. Per ziekenhuizen zullen minimaal twee afdelingen aan de studie deelnemen, dit zijn de afdelingen interne geneeskunde, oncologie, geriatrie, cardiologie en/of longeneeskunde. In zijn totaliteit zullen circa 600 patiënten geïncludeerd worden in de studie (300 in de controle en 300 in de interventiefase). Dit houdt in dat ieder ziekenhuis per periode van 4 weken ca. 10 patiënten zal includeren.

4.1.4. Follow-up: 6 maanden

Tijdens de follow-up wordt nog data verzameld over de patiënten die in de trial geïnccludeerd zijn. Deze follow-up loopt tot 6 maanden na ontslag of tot het overlijden. Er worden telefonisch vragenlijsten afgenomen en data verzameld over het zorggebruik.

4.2. Inclusiecriteria

- Patiënten met een leeftijd >65 jaar;
- Patiënten zijn ongepland opgenomen op de afdeling interne geneeskunde, oncologie, geriatrie, cardiologie of longgeneeskunde van het ziekenhuis;
- De opnameduur is minimaal 48 uur;
- De levensverwachting van de patiënt is <1 jaar.

4.3. Uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaten van het project zijn het aantal (on)geplande ziekenhuisopnames in het jaar voor overlijden, opnameduur en overlijden op de plaats van voorkeur. Hiervoor zullen gegevens uit de administratieve systemen van de ziekenhuis en patiëntdossiers worden geanalyseerd.

De secundaire uitkomstmaten zullen gemeten worden aan de hand van vragenlijsten die op meerdere vastgestelde momenten worden afgenomen onder patiënten en mantelzorgers.

- De Palliative care Outcome Scale (POS) zal afgenomen worden onder patiënten om emotionele, psychologische en spirituele behoeftes en de voorziening van informatie en steun in kaart te brengen [42].
- Het Utrechtse symptoom dagboek (afgeleide van de ESAS) zal worden afgenomen onder patiënten en brengt de belangrijkste symptomen in kaart en kan een verandering over tijd weergeven.
- De EuroQol-5D+C zal onder patiënten afgenomen worden om gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven te meten op vijf dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn en angst/depressie [43].
- De CarerQoL zal de subjectieve belasting (CarerQoL-7D) en het welzijn van de mantelzorger (CarerQoL-VAS) in kaart brengen [44].

4.4. Randvoorwaarden deelnemende ziekenhuizen

- Maximaal 1 academisch ziekenhuis en 4 stedelijke/perifere ziekenhuizen verspreid over de regio Noord-Holland en Flevoland.
- Het ziekenhuis heeft een palliatief team dat minimaal 1 jaar operationeel is en nog niet volledig transmuraal werkt.
- Twee afdelingen van het ziekenhuis (interne geneeskunde, oncologie, geriatrie, cardiologie en/of longgeneeskunde) nemen deel aan de trial.
- Deze afdelingen geven personeel de tijd en ruimte om patiënten te includeren, levenseinddiscussies te voeren en bijbehorende trainingen en protocollen te volgen.
- Deze afdelingen zullen per maand 10 patiënten includeren (5 patiënten per afdeling) met de bovengenoemde inclusiecriteria.
- De afdelingen zullen hun medewerking verlenen aan de procesevaluatie van het project.
- Het ziekenhuis geeft toestemming voor het verzamelen van onderzoeksgegevens uit het elektronisch patiëntendossier en administratief systeem.

Aanbod aan deelnemende ziekenhuizen

Wij vinden het belangrijk dat we de innovatie duurzaam opzetten en gebruik maken van de bestaande infrastructuur binnen en buiten het ziekenhuis rondom palliatieve zorg. We bieden daarom aan:

- Financiering voor implementatiemedewerker (iemand die regionaal helpt voor het van de grond krijgen van het project en een juiste implementatie).
- Scholing van het palliatief team (e-learning en STEM-training).
- Een geïntegreerd zorgpad.
- Wetenschappelijke evaluatie.
- Ondersteuning bij de implementatie.



5. Begrippenkader

Palliatieve zorg: een vorm van zorg die tot doel heeft de kwaliteit van het leven te verbeteren van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele/ existentiële aard.

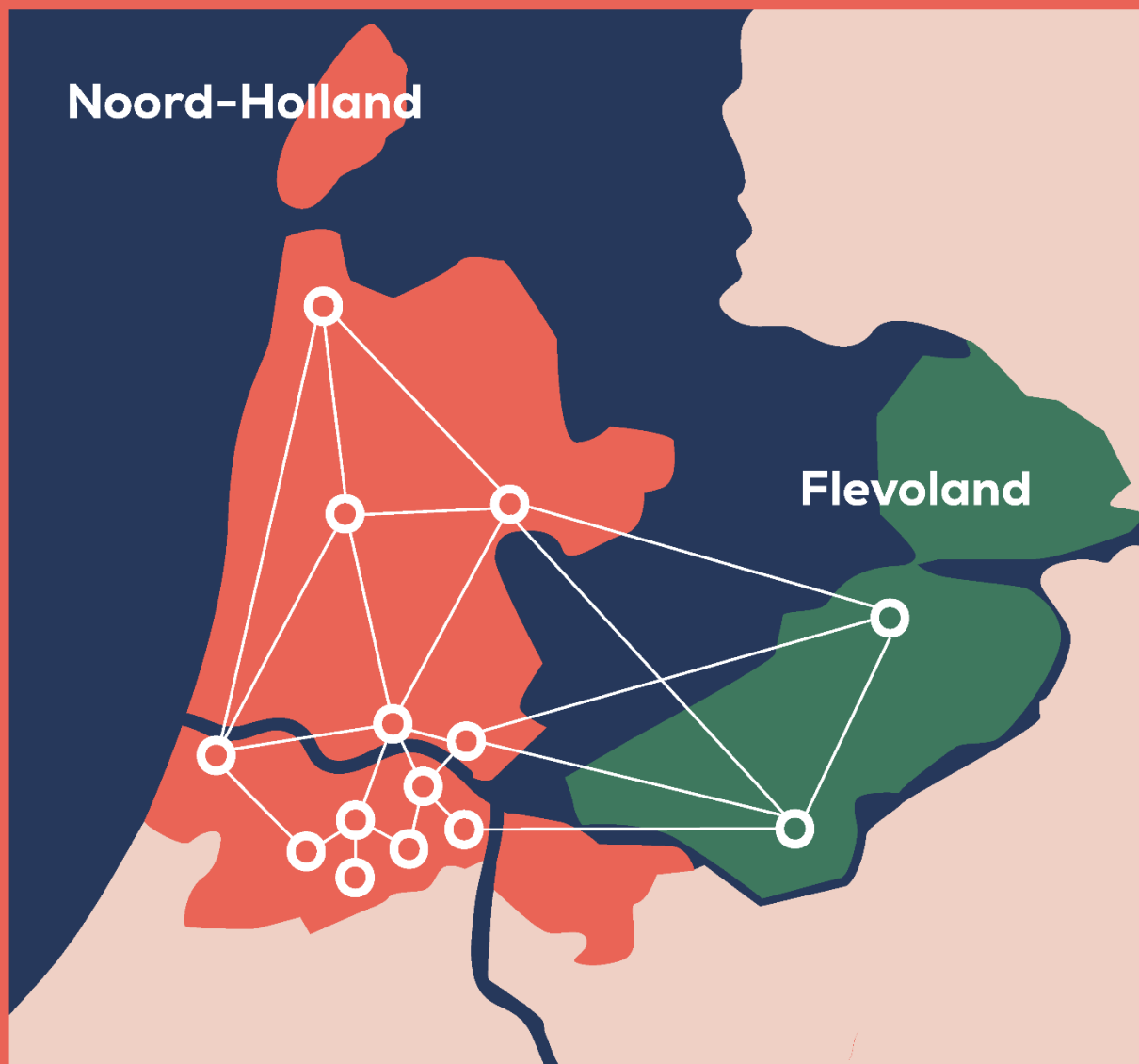
Patiënten met een palliatieve zorgbehoefte: patiënten in het laatste jaar van hun leven; Bij wie sprake is van behoeften aan ondersteuning op het lichamelijke, psychische, sociale en/ of spirituele/ existentiële domein.

Transmurale zorg: een dynamische vorm van zorg, waarbij meerdere zorgverleners muur- en lijnoverstijgend samenwerken als één geheel. Transmurale zorg omvat vormen van zorg, die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, verleend worden op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen generalistische en specialistische zorgverleners, waarbij sprake is van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.

6. Referenties

1. IKNL, *Palliatieve zorg in beeld*. January 2014.
2. Poels, M., *Analyse consulten palliatief team OLVG-Oost uit 2016*. 2017: unpublished data.
3. Donker, G.A., E. , *Gewenste plaats van overlijden tijdig bespreken*. Huisarts en Wetenschap, 2010. **53**(5).
4. Abarshi, E., et al., *Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study*. Palliat Med, 2010. **24**(2): p. 166-74.
5. Netherlands, S., *Statline Database*. 2016.
6. Buurman, B.M., et al., *Prognostication in acutely admitted older patients by nurses and physicians*. J Gen Intern Med, 2008. **23**(11): p. 1883-9.
7. Buurman, B.M.d.R., S.E., *Functieverlies ouderen bij acute opname in ziekenhuis*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2015. **159**(A8185).
8. Verhaegh, K.J., et al., *Transitional care interventions prevent hospital readmissions for adults with chronic illnesses*. Health Aff (Millwood), 2014. **33**(9): p. 1531-9.
9. Reichardt, L.A.A., J.J.; van Seben, R.; van der Schaaf, M. Engelbert, R.H.H.; Bosch, J.A.; Buurman, B.M. and on behalf of the Hospital-ADL study group, *Unravelling the potential mechanisms behind hospitalization-associated disability in older patients; the Hospital-Associated Disability and impact on daily Life (Hospital-ADL) cohort study protocol*. BMC Geriatrics 2016. **16**(59).
10. Shaw, K.L., et al., *Review: improving end-of-life care: a critical review of the gold standards framework in primary care*. Palliat Med, 2010. **24**(3): p. 317-29.
11. White, N., et al., *A Systematic Review of Predictions of Survival in Palliative Care: How Accurate Are Clinicians and Who Are the Experts?* PLoS One, 2016. **11**(8): p. e0161407.
12. Claessen, S.J.J.F., A.L.; Echteld, M.A.; Schweitzer, B.P.M.; Donker, G.A.; Deliens, L. , *GPs' recognition of death in the foreseeable future and diagnosis of a fatal condition: a national survey*. BMC Family Practice, 2013. **14**(104).
13. De Korte-Verhoef, M.C., et al., *Reasons for hospitalisation at the end of life: differences between cancer and non-cancer patients*. Support Care Cancer, 2014. **22**(3): p. 645-52.
14. Detering, K.M., et al., *The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial*. BMJ, 2010. **340**: p. c1345.
15. Brinkman-Stoppelenburg, A., J.A. Rietjens, and A. van der Heide, *The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review*. Palliat Med, 2014. **28**(8): p. 1000-25.
16. Buurman, B.M., *Lectorale rede. Haastige spoed is zelden goed. Het belang van samenwerken bij acute zorgvragen van ouderen*. 2016, Hogeschool van Amsterdam.
17. Huijberts, S., B.M. Buurman, and S.E. de Rooij, *End-of-life care during and after an acute hospitalization in older patients with cancer, end-stage organ failure, or frailty: A sub-analysis of a prospective cohort study*. Palliat Med, 2016. **30**(1): p. 75-82.
18. Heyland, D.K., et al., *Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning*. JAMA Intern Med, 2013. **173**(9): p. 778-87.
19. Brinkman-Stoppelenburg, A.B., M.; Douma, J.; van der Heide, A., *Steeds meer palliatieve zorg in het ziekenhuis 2015*, Medisch Contact.
20. (SONCOS), S.O.S., *Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. SONCOS Normeringrapport 4*. 2016.
21. Jordhoy, M.S., et al., *A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial*. Lancet, 2000. **356**(9233): p. 888-93.
22. Perrels, A.J., et al., *Place of death and end-of-life transitions experienced by very old people with differing cognitive status: retrospective analysis of a prospective population-based cohort aged 85 and over*. Palliat Med, 2014. **28**(3): p. 220-33.
23. Sepulveda, C., et al., *Palliative Care: the World Health Organization's global perspective*. J Pain Symptom Manage, 2002. **24**(2): p. 91-6.
24. Buurman, B.M., et al., *Comprehensive Geriatric Assessment and Transitional Care in Acutely Hospitalized Patients: The Transitional Care Bridge Randomized Clinical Trial*. JAMA Intern Med, 2016. **176**(3): p. 302-9.

25. Verhaegh, K.J., et al., *The implementation of a comprehensive discharge bundle to improve the discharge process: a quasi-experimental study*. Neth J Med, 2014. **72**(6): p. 318-25.
26. Hesselink, G., et al., *Organizational culture: an important context for addressing and improving hospital to community patient discharge*. Med Care, 2013. **51**(1): p. 90-8.
27. Forster, A.J., et al., *The incidence and severity of adverse events affecting patients after discharge from the hospital*. Ann Intern Med, 2003. **138**(3): p. 161-7.
28. De Korte-Verhoef, M.C., et al., *How could hospitalisations at the end of life have been avoided? A qualitative retrospective study of the perspectives of general practitioners, nurses and family carers*. PLoS One, 2015. **10**(3): p. e0118971.
29. De Korte-Verhoef, M.C.P., H.R.W.; Schweitzer, B.P.M.; Francke, A.L.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Deliens, L. , *End-of-life hospital referrals by out-of-hours general practitioners: a retrospective chart study*. BMC Family Practice, 2012. **13**(89).
30. Buurman, B.M., et al., *Geriatric conditions in acutely hospitalized older patients: prevalence and one-year survival and functional decline*. PLoS One, 2011. **6**(11): p. e26951.
31. Parker, S.M., et al., *A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information*. J Pain Symptom Manage, 2007. **34**(1): p. 81-93.
32. Caswell, G., et al., *Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study*. BMC Palliat Care, 2015. **14**: p. 35.
33. Lund, L., et al., *The interaction between informal cancer caregivers and health care professionals: a survey of caregivers' experiences of problems and unmet needs*. Support Care Cancer, 2015. **23**(6): p. 1719-33.
34. Fried, T.R., E.H. Bradley, and J. O'Leary, *Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians*. J Am Geriatr Soc, 2003. **51**(10): p. 1398-403.
35. Morrell, R.W.S.K.P., D., *Processing of Medical Information in Aging Patient. Cognitive and Human Factors Perspectives*. 1999, Psychology Press.
36. de Korte-Verhoef, M.C.P., H.R.W.; Schweitzer, B.P.M. Francke, A.L.; Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Deliens, L. , *Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs*. BMC Palliative Care, 2014. **13**(16).
37. Ventura, A.D., et al., *Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers*. Palliat Med, 2014. **28**(5): p. 391-402.
38. Schweitzer, B.P., et al., *Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information*. BMC Palliat Care, 2009. **8**: p. 17.
39. De Bock, G.H., et al., *Transfer of information on palliative home care during the out-of-hours period*. Fam Pract, 2011. **28**(3): p. 280-6.
40. Schweitzer, B., et al., *GPs' views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hours co-operative*. BMC Palliat Care, 2009. **8**: p. 19.
41. Schweitzer, B., et al., *Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives in the Netherlands: a focus group study*. Eur J Gen Pract, 2011. **17**(3): p. 160-6.
42. Hearn, J. and I.J. Higginson, *Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group*. Qual Health Care, 1999. **8**(4): p. 219-27.
43. Rabin, R. and F. de Charro, *EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group*. Ann Med, 2001. **33**(5): p. 337-43.
44. Brouwer, W.B., et al., *The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations*. Qual Life Res, 2006. **15**(6): p. 1005-21.
45. Hight, G., et al., *Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study*. BMJ Support Palliat Care, 2014. **4**(3): p. 285-90.
46. Downar, J., et al., *The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis*. Cmaj, 2017. **189**(13): p. E484-e493.
47. Kwaliteitskader Palliatieve zorg in Nederland, 2017 Palliactief en IKNL



PalliSupport is een samenwerkingsverband van organisaties in Noord-Holland en Flevoland:

- Academisch Medisch Centrum (AMC)
- Boven IJ Ziekenhuis
- Cordaan
- Hogeschool van Amsterdam
- Integraal Kankercentrum Nederland
- MC Slotervaart
- Netwerk palliatieve zorg Amsterdam / Dieme
- Netwerk palliatieve zorg Gooi en Vechtstreek
- Netwerk palliatieve zorg Zaanstreek-Waterland
- OLVG
- Rode Kruis Ziekenhuis
- Stichting Stem
- Unie KBO
- VU MC
- Westfries Gasthuis
- Zorg Optimalisatie Noord-Holland