

Palliatieve zorg in de eerste lijn

Resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij.

Ian Koper
Roeline Pasman
Bart Schweitzer
Bregje Onwuteaka-Philipsen



Versie 1.2 november 2017; Koper, Pasman, Schweitzer, Onwuteaka-Philipsen.

Dit rapport komt voort uit het Palliantie-project 'Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting', gefinancierd door ZonMw.



Indien u gegevens uit dit rapport gebruikt dan wel reproduceert, gelieve de volgende bronvermelding te gebruiken: Koper, I., Pasman, R., Schweitzer, B., Onwuteaka-Philipsen, B, (2017). Palliatieve zorg in de eerste lijn: resultaten van een landelijke behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten en de rol van PaTz hierbij. VUmc, Amsterdam.

Samenvatting

Inleiding

PaTz is een methode om palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren. In PaTz-groepen bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen hun palliatieve patiënten onder begeleiding van een consulent met als doel deze patiënten vroegtijdig te identificeren en anticiperend zorg te organiseren. Het Palliatie-project “Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting” is opgezet om PaTz verder te ontwikkelen en te implementeren in Nederland. Om een goed beeld van de stand van zaken in de palliatieve zorg in de eerste lijn te krijgen, is een behoefte-inventarisatie uitgevoerd onder zorgverleners in de palliatieve zorg, patiënten en naasten. Hierin is onderzocht wat volgens hen nodig is om de palliatieve zorg te verbeteren en wat de rol van PaTz hierin kan zijn. In dit rapport worden de resultaten van de behoefte-inventarisatie besproken.

De behoefte-inventarisatie bestond uit een online vragenlijst en online focusgroepen. In de vragenlijst werden huisartsen, verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, vrijwilligers, patiënten en naasten gevraagd naar ervaringen met een recente casus van palliatieve zorg. De zorgverleners kregen ook vragen over ervaringen met palliatieve zorg in het algemeen en over ideeën voor verbeteringen op verschillende gebieden. Uit de analyses van de vragenlijst kwamen vier thema's naar voren waar ervaringen met en mogelijke verbeteringen van palliatieve zorg in de eerste lijn onder konden vallen: samenwerking en communicatie; kennis en vaardigheden; voorzieningen en diensten; en belangrijkste verbeterpunten in de palliatieve zorg in het algemeen. In de online focusgroepen is dieper op deze vier thema's ingegaan. Ook hebben we in de vragenlijst en de online focusgroepen vragen gesteld over PaTz.

De praktijk van palliatieve zorg.

De eerste vragen in de vragenlijst gingen over palliatieve zorg in de praktijk. De beschreven casuïstiek door zorgverleners enerzijds en patiënten en naasten anderzijds leek niet wezenlijk van elkaar te verschillen. Beide groepen beschreven voornamelijk patiënten met kanker die de laatste drie maanden thuis verbleven. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, medische specialisten en naasten waren vaak betrokken bij de zorg. Een belangrijk verschil tussen de twee groepen is natuurlijk wel dat de zorgverleners enkel overleden patiënten beschreven, en de patiënten en naasten niet. De zorgverleners keken dus terug op een afgesloten zorgproces, terwijl de patiënten en naasten een situatie beschreven waarin de zorg voor de patiënt nog in volle gang was.

Gevraagd naar wat goed ging bij de zorg en wat beter had gekund, noemden huisartsen en verpleegkundigen vaak communicatie, zowel met elkaar als met de patiënt en naasten. Communicatie wordt dus belangrijk gevonden, en het valt op als de communicatie in het zorgproces goed is of beter zou kunnen. Ook de feitelijke zorg voor de patiënt werd door huisartsen en verpleegkundige genoemd, zowel als iets wat goed ging bij de beschreven patiënt, als iets wat beter had gekund.

Bij de vragen over onderwerpen van gesprek gaf een groot deel van de huisartsen en verpleegkundigen aan de verschillende onderwerpen te hebben besproken met patiënt en naasten. De huisarts lijkt bij vrijwel alle onderwerpen (zingevingsvraagstukken uitgezonderd) de aangewezen persoon om gesprekken met patiënt en naasten te voeren. Aan de andere kant gaf bij alle

onderwerpen meer dan de helft van de patiënten en naasten aan dat deze onderwerpen niet of onvoldoende besproken waren. Tijdige communicatie hierover tussen patiënt en zorgverleners is dus belangrijk. Daarnaast is het belangrijk dat de arts met de patiënt inventariseert welke onderwerpen zij willen bespreken en ook nagaat of deze onderwerpen voldoende behandeld zijn.

Samenwerking en communicatie.

In de vragenlijst werd de zorgverleners gevraagd hoe zij de samenwerking met andere zorgverleners in de palliatieve zorg in het algemeen ervoeren. In de respons was het aspect communicatie verreweg het meest te lezen, zowel in positieve als in negatieve zin. Korte lijnen, goede bereikbaarheid en een goede overdracht zijn essentieel voor een goede samenwerking. Gebrekkige communicatie tussen zorgverleners leidt tot een stroeve samenwerking en onbegrip over elkaars rol en het beleid.

Ditzelfde beeld kwam naar voren in de online focusgroepen. Huisartsen en verpleegkundigen noemden daar 'elkaar kennen' en een gezamenlijk digitaal dossier als belangrijke manieren om de samenwerking en communicatie in de eerste lijn te verbeteren. Voor de samenwerking en communicatie met de tweede lijn suggereerden zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen een structureel MDO en het inschakelen van een transferverpleegkundige. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven in de vragenlijst en de online focusgroepen aan dat zij naar hun idee te weinig worden ingeschakeld. Als oorzaak hiervan werden onbekendheid met deze diensten en het gebrek aan aandacht voor spirituele vragen genoemd. Profileren en het spelen van een actievere rol in de palliatieve zorg zou er volgens hen toe kunnen leiden dat zij vaker worden ingeschakeld. Patiënten en mantelzorgers schreven over de communicatie tussen zorgverleners voornamelijk dat het belangrijk is de patiënt (of de regievoerder) hier tijdig bij te betrekken. Een digitaal dossier dat voor alle betrokkenen, zowel zorgverleners als patiënten, inzichtelijk is, kan volgens hen hierbij helpen. Gevraagd naar manieren om de samenwerking in de regio te verbeteren, gaven zorgverleners (vaak specifiek) aan dat de communicatie verbeterd moet worden, zowel in de eerste lijn als met de tweede lijn. Samenwerking en communicatie lijken onlosmakelijk met elkaar verbonden. Ook gaven zorgverleners als verbeterpunt dat andere disciplines, zoals geestelijk verzorgers en vrijwilligers, eerder betrokken moeten worden bij de zorg. Een gezamenlijk digitaal dossier en een structureel overleg met alle betrokken partijen kan volgens hen uitkomst bieden.

Kennis en vaardigheden.

Gevraagd naar de kennis en vaardigheden bleek dat veel zorgverleners vinden dat de kennis en vaardigheden van henzelf en andere zorgverleners verbeterd konden worden. De meeste genoemde manier om de kennis en vaardigheden te verbeteren was in alle groepen scholing. In de online focusgroep is hier verder op doorgevraagd. Hierin kwam multidisciplinaire scholing ter sprake. Huisartsen en verpleegkundigen gaven aan dat daarmee niet alleen de eigen kennis en vaardigheden verbetert, maar dat ze ook de perspectieven en mogelijkheden van andere zorgverleners leren kennen. Geestelijk verzorgers gaven in de online focusgroep aan dat andere zorgverleners ten eerste spirituele vragen moeten herkennen. Hiervoor moeten zij voor zover zij kunnen spirituele zorg leveren en vooral, zo nodig, doorverwijzen. Geestelijk verzorgers zelf moeten vervolgens snel beschikbaar zijn, goed contact kunnen maken met de patiënt en naasten, en ook hun eigen grenzen kennen. Vrijwilligers noemden vooral 'soft skills' als vaardigheden die aandacht nodig hebben, zoals

openstaan voor patiënten en empathie en inlevingsvermogen hebben. Bij de vragen over kennis en vaardigheden gaven zowel patiënten als mantelzorgers aan dat zij niet voor alle dimensies van palliatieve zorg bij hun huisarts of wijkverpleegkundige terecht kunnen: de aandacht voor de psychische, sociale en spirituele dimensies blijft achter bij de fysieke dimensie. Maar, zo schreven zij in veel gevallen, dat verwachten zij ook niet. Wel verwachten zij dat zij doorverwezen worden. Helaas gaat dat volgens hen ook niet altijd goed.

Voorzieningen en diensten.

Verreweg de meeste huisartsen en verpleegkundigen gaven aan gebruik te maken of samen te werken met hospices, consultants palliatieve zorg, gespecialiseerde thuiszorgteam. Ook van de minder vaak gebruikte voorzieningen en diensten, zoals psychologen/psychiaters en maatschappelijk werk, gaf nog bijna de helft van de huisartsen en verpleegkundigen aan deze diensten af en toe in te schakelen. De ervaringen met ingeschakelde voorzieningen waren over het algemeen positief, soms gemengd, maar vrijwel nooit enkel negatief. Als reden om van voorzieningen of diensten geen gebruik te maken werden het niet nodig hebben van deze voorzieningen, het niet hun taak achten deze voorzieningen in te schakelen of niet weten hoe deze voorzieningen ingeschakeld kunnen worden genoemd. Gevraagd naar verbeterpunten voor voorzieningen en diensten in de regio, noemden huisartsen en verpleegkundigen vooral de beschikbaarheid van voorzieningen (bv van vrije bedden in het hospice, of van hulpmiddelen thuis) en de snelheid waarmee deze geregeld kunnen worden. De geestelijk verzorgers noemden vooral dat de bekendheid van voorzieningen en diensten verbeterd kan worden, en dat hun dienst beter gefinancierd moet worden. In de online focusgroep vroegen we naar manieren om de beschikbaarheid van voorzieningen en diensten te verbeteren. Volgens de huisartsen en verpleegkundigen zou er één aanspreekpunt in de regio moeten zijn bij wie de voorzieningen en diensten bekend zijn, die bij de zorg betrokken kan worden om na te gaan of alle mogelijkheden benut worden. Het netwerk palliatieve zorg kan hier ook een rol in spelen. De verantwoordelijkheid voor het beter bekend maken van voorzieningen en diensten ligt volgens de verpleegkundigen zowel bij de zorgverleners als bij de voorzieningen en diensten zelf. Een van de verpleegkundigen suggereerde PaTz-bijeenkomsten als podium voor de diensten om zichzelf aan te bieden. De meeste mantelzorgers gaven overigens aan een redelijk beeld van de voorzieningen in de regio te hebben en ook te weten waar zij deze informatie kunnen verzamelen. Een aantal mantelzorgers gaf aan van hun huisarts en wijkverpleegkundige te verwachten dat zij de beschikbare voorzieningen en diensten in beeld hebben. Volgens patiënten en mantelzorgers zou het helpen als er één aanspreekpunt in de regio is bij wie alle beschikbare voorzieningen en diensten bekend zijn.

Belangrijkste verbeterpunten.

Bij vraag naar de belangrijkste verbeterpunten werd samenwerking en communicatie door huisartsen en verpleegkundige verreweg het meest genoemd. Hierbij ging het soms specifiek over de samenwerking en communicatie in de eerste of de tweede lijn, en soms over samenwerking en communicatie in het algemeen. Vrijwilligers noemden de samenwerking en communicatie in de eerste lijn, maar gaven ook aan dat de bekendheid van voorzieningen en diensten bij zowel patiënten en naasten als bij zorgverleners verbetering behoeft. Geestelijk verzorgers gaven vooral aan dat er meer aandacht moet komen voor spirituele zorg en dat hun discipline dan ook vaker ingezet moet worden in de thuissituatie. In de online focusgroepen werden een aantal manieren genoemd om de palliatieve zorg in de eerste lijn te verbeteren: een casemanager of zorgcoach, voor goede onderlinge

communicatie en overzicht van voorzieningen en diensten; een gezamenlijk digitaal dossier, voor een goede overdracht; en PaTz, voor betere samenwerking en deskundigheidbevordering. Een veelgenoemde randvoorwaarde voor deze verbeteringen is een betere financiering van de palliatieve zorg in de eerste lijn.

PaTz.

Twee derde van de huisartsen gaf in de vragenlijst aan deel te nemen aan een PaTz-groep. Bij de verpleegkundigen was dit een kwart, bij de geestelijk verzorgers 6% en vrijwilligers 7%. De grote meerderheid van de zorgverleners gaf aan dat PaTz in zekere of in belangrijke mate van toegevoegde waarde is t.a.v. kennis, coördinatie van zorg, continuïteit van zorg en de samenwerking. De belangrijkste barrière voor PaTz is tijd. Een grote meerderheid van de zorgverleners beschouwde tijd in zekere of belangrijke mate als een barrière voor deelname aan PaTz. Bij financiën, administratie en het vinden van een groep om te starten of bij aan te sluiten was dit de helft. Huisartsen en verpleegkundigen gaven in de online focusgroepen aan dat een duidelijke financiële vergoeding voor deelname aan PaTz een belangrijke barrière voor deelname kan wegnemen. Daarnaast gaven verpleegkundigen aan dat de organisatie van de PaTz-groepen beter ondersteund kan worden. Door praktijkvoorbeelden te geven, bijvoorbeeld door middel van filmpjes tijdens scholingen of congressen, kan de meerwaarde van PaTz beter bekend gemaakt worden. Geestelijk verzorgers en vrijwilligers gaven aan graag deel te nemen aan PaTz, zowel voor de bekendheid van hun dienst als zorginhoudelijk. Promotie van de eigen discipline leek de geestelijk verzorgers de beste manier om meer betrokken te worden.

Conclusie

In dit rapport van de behoefte-inventarisatie onder zorgverleners, patiënten en naasten worden een aantal aanknopingspunten voor verbetering van de palliatieve zorg beschreven. Door de communicatie en samenwerking onder zorgverleners te verbeteren, door de kennis en vaardigheden van zorgverleners te verbeteren, door patiënten en naasten beter te informeren over het ziekteproces en beschikbare voorzieningen en diensten, en hen te betrekken bij de besluitvorming kan de palliatieve zorg in de eerste lijn verbeterd worden. Daarnaast geeft dit rapport aanknopingspunten om de PaTz-methode verder te ontwikkelen en barrières voor deelname aan een PaTz-groep weg te nemen, zodat deze methode gebruikt kan worden als belangrijk instrument om deze verbeteringen te bewerkstelligen en de palliatieve zorg te verbeteren. In het vervolg van het project worden de genoemde verbeterpunten en suggesties verder geconcretiseerd. Voor zover mogelijk zullen de verbeterpunten in de werkgroepen van het lopende project opgepakt worden.

Vervolg

In het vervolg van het project gaan we voor alle gesuggereerde verbeterpunten en oplossingen na of deze in de volgende delen van het onderhavige project vallen en zo ja, in welke werkgroep deze oplossingen opgepakt kunnen worden. In deze werkgroepen zal de uitwerking van deze oplossingen dan verder moeten worden geconcretiseerd.