



Rapportage over de Monitor 2018
voor Stichting PaTz

Annicka van der Plas

Ian Koper

Roeline Pasman

Bregje Onwuteaka – Philipsen



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Aanbevelingen.....	3
Gebruikte afkortingen	5
Hoofdstuk 1. Inleiding en respons.....	6
Hoofdstuk 2. Groepssamenstelling en inbreng van de verpleegkundigen	8
Hoofdstuk 3. Verloop van de PaTz-bijeenkomsten	11
Hoofdstuk 4. Gespreksonderwerpen, inbreng door de consulent en kennis en kunde van deelnemers.....	13
Hoofdstuk 5. Gebruik van het palliatieve zorgregister.....	19
Hoofdstuk 6. Mening van huisartsen en verpleegkundigen over PaTz	23
Hoofdstuk 7. Ondersteuning aan voorzitters van PaTz-groepen	27
Bijlage 1. Samenstelling van de PaTz-groep en ervaringen met andere disciplines in PaTz	29

Aanbevelingen

De PaTz Monitor is opgezet om het functioneren van de PaTz-groepen te evalueren. In deze rapportage worden de resultaten van Monitor 2018 besproken. Deze rapportage begint met de belangrijkste aanbevelingen. Vervolgens wordt in hoofdstuk 1 de methode nader toegelicht, waarna in hoofdstuk 2 tot en met 7 en de bijlage de aanbevelingen nader onderbouwd en toegelicht worden. Overigens blijven ook de [aanbevelingen uit de Monitor 2017](#) van kracht. Die hadden betrekking op de tijd die nodig is voor een PaTz groep om meerwaarde te ervaren, gebruik van de 'Surprise Question' en het PaTz register, inbreng van de verpleegkundige, aandacht voor zingeving, en bespreken van overleden patiënten. Dit zijn de aanbevelingen van 2018:

1) Gebruik de PaTz-portal of het PaTz register (Excel bestand)

Als we kijken naar de essenties van PaTz, tijdig – deskundig – samen, blijkt dat 'vroegtijdige zorgplanning' het minst goed uit de verf komt in PaTz bijeenkomsten. Het PaTz-register en de PaTz Portal zijn belangrijke hulpmiddelen bij vroegtijdige zorgplanning en uit eerdere publicaties weten we dat gebruik van een register meerwaarde heeft in de zorg voor palliatieve patiënten (zie https://www.patz.nu/images/nieuws/Factsheet-PaTz-Monitor-2017_VUmc_def.pdf). In de Monitor 2018 is gericht gevraagd naar ervaringen met het PaTz register en de PaTz Portal. Zowel over het register als de portal worden in de Monitor 2018 positieve ervaringen gerapporteerd. Zo wordt genoemd dat het overzicht geeft en structuur biedt bij de besprekingen. Verder is het nuttig dat alle deelnemers dezelfde informatie krijgen en delen. Er zijn ook nadelen, waarvan tijd en administratie de belangrijkste zijn. Echter, de voor- en nadelen tegen elkaar opwegend lijkt het gebruik van een register toch meerwaarde te bieden en lijkt de PaTz Portal de voorkeur te hebben boven een gedeeld excel-bestand. Veel deelnemers vinden de PaTz-portal gebruiksvriendelijk en de beschikbaarheid van notulen wordt gewaardeerd. Er is nog wel onduidelijkheid over in hoeverre de Portal en het PaTz register 'AVG-proof' zijn. Meer informatie hierover vindt u op de PaTz-website: <https://www.patz.nu/avg>. Verder is het van belang om te melden dat verpleegkundigen ook toegang kunnen krijgen tot de PaTz portal.

2) Bespreek met elkaar of inbreng van andere disciplines gewenst is

Voorzitters ervaren meerwaarde van deelname van andere disciplines aan PaTz. De meerwaarde zit in de niet-medische invalshoek van waaruit bijvoorbeeld de geestelijk verzorger of coördinator van de vrijwilligers meedenken, of in gespecialiseerde kennis aanvullend op die van de consulent. De consulent is doorgaans een huisarts / kaderarts palliatieve zorg, en dan kan bijvoorbeeld de kennis van de verpleegkundige gespecialiseerd in palliatieve zorg (die deelneemt vanuit het technisch team of een hospice) daar weer aanvullend op zijn. Het is goed als PaTz-groepen, met name als zij nog geen andere disciplines betrekken, expliciet nagaan of en wanneer het betrekken van andere disciplines bij hun PaTz-groep wenselijk zou zijn.

3) Ga dieper in op thema's en casuïstiek

Voorzitters noemen als verbeterpunt voor PaTz dat ze graag meer diepgang zouden willen aanbrengen in besprekingen. Als de groep een tijd draait en er voldoende veiligheid in de groep is, kan waar nodig en gewenst gewerkt worden aan meer diepgang. Er zijn verschillende mogelijkheden om dit met elkaar te bereiken. Bespreek met elkaar wat voor jullie groep het beste werkt en evalueer verschillende werkvormen. Hier een paar mogelijkheden:

- Kies per bijeenkomst een paar patiënten waar je wat meer de tijd voor wilt nemen. Ga bij elke patiënt consequent de vier domeinen langs (lichamelijk en psychologisch functioneren, sociale omgeving, zingeving). Vraag door. Blijf niet steken in het fysieke domein¹, varieer in volgorde van de domeinen en behandel zingeving niet altijd als laatste (waardoor er eigenlijk geen tijd meer voor is om dit aspect goed uit te diepen). Gebruik scenario denken / palliatief redeneren (<https://shop.iknl.nl/shop/producten-en-diensten/besluitvorming-palliatieve-fase>).
- Kies er voor om per bijeenkomst meer tijd te besteden aan één casus, en die goed uit te diepen aan de hand van een of enkele leerdoelen. Geef daarbij bijvoorbeeld ook de opdracht mee om casuïstiek in te brengen over een patiënt met COPD of dementie, of een situatie waarbij contact met de familie moeizaam verliep. Het is van belang dat de voorzitter waakt voor herhaling van zetten (het moet niet langdradig worden).
- Nodig andere disciplines uit (zie ook punt 2); zij stellen vanuit hun achtergrond andere vragen of gaan misschien dieper in op bepaalde aspecten. Je kunt afhankelijk van de casuïstiek op de agenda disciplines uitnodigen, een 'vaste' deelnemer aan de groep toevoegen, of iemand uitnodigen om eenmalig meer te vertellen over een bepaald thema (bijvoorbeeld apotheker of fysiotherapeut).
- Doe inspiratie op op de PaTz-website (www.patz.nu) of kijk eens in de Pasemeco Toolbox (<https://toolbox.pasemeco.nl/>).

4) Blijf aandacht geven aan beschikbare ondersteuning en hulpmiddelen

Huisartsen en verpleegkundigen geven aan dat onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop de zorg voor palliatieve patiënten complex maakt. Daarom blijven tijdige communicatie over gewenste zorg en het voorsorteren op veelvoorkomende problemen (bv het verstrekken van 'wat als medicatie, informatie geven aan naasten over het herkennen van veelvoorkomende symptomen) onverminderd belangrijk om te bespreken in de PaTz groep. Echter, ook met scenario denken en advance care planning zijn verassingen niet altijd te voorkomen. Daarom verdienen daarnaast ook hulpmiddelen als Palliarts en beschikbaarheid van het consultatieteam blijvende aandacht.

¹ Uit de Monitor 2018 blijkt dat 47% van de voorzitters aangeeft dat lichamelijke klachten bij alle patiënten worden besproken, terwijl slechts 8% van de voorzitters aangeeft dat zingeving bij alle patiënten wordt besproken, bij een vijfde tot een kwart van de groepen worden mantelzorg, sociale en psychologische aspecten besproken bij alle patiënten.

Gebruikte afkortingen

avg	Algemene verordening gegevensbescherming, in de volksmond ook wel de privacywet genoemd
gem	Gemiddelde
ha	Huisarts
nvt	Niet van toepassing
PaTz	Palliatieve thuis zorg
pt	Patiënt
sd	Standaard deviatie
vpk	Verpleegkundige
wvpk	Wijkverpleegkundige

In het kader van leesbaarheid van de tekst, spreken we in de Monitor over verpleegkundigen, waar we verpleegkundigen en/of verzorgenden bedoelen.

Er is niet getoetst op verschillen, tenzij anders vermeld.

Hoofdstuk 1. Inleiding en respons

De PaTz monitor is opgezet om het functioneren van de PaTz-groepen te evalueren. Met de monitor kan Stichting PaTz bestaande en nieuwe PaTz-groepen ondersteunen en nieuwe ontwikkelingen volgen. De monitor wordt jaarlijks afgenomen middels een online vragenlijst². In deze rapportage worden de resultaten van Monitor 2018 besproken. Er is niet getoetst op verschillen, tenzij anders vermeld.

Tussen 25 juni en 21 december 2018 konden PaTz-deelnemers de monitor invullen. In Rotterdam en omstreken werd de uitnodiging verspreid door de coördinator van het netwerk palliatieve zorg, die een mail stuurde naar alle voorzitters (22 groepen met 367 deelnemers) en een bericht over de Monitor in de PaTz Portal plaatste. In de rest van Nederland is de uitnodiging door de onderzoeker bij Amsterdam UMC (locatie VUmc) verstuurd naar 1022 personen uit 125 groepen. In de mail werd verzocht om de uitnodiging door te sturen naar mede-PaTz-deelnemers die de uitnodiging niet ontvangen hadden. We ontvingen een ingevulde monitor van 427 personen (30,7%); 180 huisartsen, 96 (wijk)verpleegkundigen en/of verzorgenden³, 14 deelnemers uit andere disciplines (bv fysiotherapeut), 67 consulenten en 70 voorzitters (zie Tabel 1-1). Er is respons uit 135 verschillende PaTz groepen (variërend van 1 persoon uit de groep tot 12 personen uit dezelfde groep).

Tabel 1-1. Kenmerken respondenten

	Respondent
	N = 427
Leeftijd, gem (SD)	50,5 (9,8)
Geslacht, vrouw	309 (72%)
Rol in PaTz-groep ⁴ :	
- Huisarts	180 (42%)
- (wijk)verpleegkundige	96 (23%)
- Consulent	67 (16%)
- Voorzitter	70 (16%)
- Overig (bv fysiotherapeut)	14 (3%)
Aantal groepen waaraan de respondent deelneemt:	
- 1	380 (89%)
- 2	31 (7%)
- 3	9 (2%)
- 4	4 (1%)
- 5	3 (1%)

² Deelnemers kunnen vragen om een papieren versie, daar is in 2018 niet om gevraagd.

³ In de rest van de tekst wordt alleen nog gesproken over 'verpleegkundigen' waar we 'verpleegkundigen en/of verzorgenden' bedoelen.

⁴ Consulenten, voorzitters en (wijk)verpleegkundigen namen soms aan meerdere groepen deel. Als een respondent meerdere rollen in verschillende PaTz-groepen had, is gevraagd wat naar eigen idee de belangrijkste rol was.

De meeste voorzitters (81%) zijn huisarts en 97% van de voorzitters zit één (1) groep voor. In de 12 maanden voorafgaand aan het invullen van de monitor zaten zij doorgaans 6 bijeenkomsten voor (variërend van 1 tot 12 bijeenkomsten). Het grootste deel van de consultants (70%) is kaderarts palliatieve zorg en 22% is verpleegkundige. In tabel 1-2 staat voor de PaTz-groepen van waaruit deelnemers de monitor hebben ingevuld, weergegeven of de groep voor of na 2016 is gestart, hoe stedelijk het gebied is waarin de groep actief is en in welke provincie de groep zich bevindt.

Tabel 1-2. Kenmerken van de PaTz groepen van waaruit respondenten de Monitor hebben ingevuld

	PaTz groep
	N = 135
Startjaar na 2016	75 (56%) ⁵
Stedelijkheid ⁶	
- zeer sterk stedelijk (bv. Amsterdam)	39 (29%)
- sterk stedelijk (bv. Breda)	43 (32%)
- matig stedelijk (bv. Tiel)	21 (16%)
- weinig stedelijk (bv. Hellendoorn)	25 (19%)
- niet stedelijk (bv. Coevorden)	7 (5%)
Provincie	
- Groningen	1 (1%)
- Zeeland	2 (1%)
- Drenthe	4 (3%)
- Friesland	4 (3%)
- Flevoland	6 (4%)
- Overijssel	9 (7%)
- Limburg	9 (7%)
- Gelderland	15 (11%)
- Utrecht	15 (11%)
- Noord-Brabant	18 (13%)
- Zuid-Holland	25 (19%)
- Noord-Holland	27 (20%)

⁵ Bekend van 133 groepen

⁶ Gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek. De indeling van gemeenten naar stedelijkheid is gebaseerd op de omgevingsadressendichtheid van de gemeente. Allereerst is voor ieder adres binnen een gemeente de adressendichtheid vastgesteld van een gebied met een straal van 1 km rondom dat adres. De omgevingsadressendichtheid van een gemeente is de gemiddelde waarde hiervan voor alle adressen binnen die gemeente.

Hoofdstuk 2. Groepssamenstelling en inbreng van de verpleegkundigen

Informatie uit dit hoofdstuk komt van de voorzitters (n=70) en verpleegkundigen (n=96)⁷. Bijna alle (93%) voorzitters die de monitor hebben ingevuld, geven aan dat de PaTz-groep in een vaste samenstelling draait. Bij vier groepen is de samenstelling afhankelijk van welke patiënten worden besproken. Meer dan de helft (59%) van de voorzitters geeft aan dat er naast de huisarts, (wijk)verpleegkundige en consulent ook andere disciplines deelnemen. De drie meest genoemde disciplines zijn: coördinator van vrijwilligers (13 x genoemd), praktijkondersteuner van de huisarts (12 x genoemd) en geestelijk verzorger (11 x genoemd). De ervaringen met andere disciplines in PaTz zijn doorgaans positief. Meerwaarde zit in bredere blik of uitgebreide kennis van een specifiek onderwerp.

Figuur 2-1. Samenstelling PaTz-groep (bron: voorzitters)



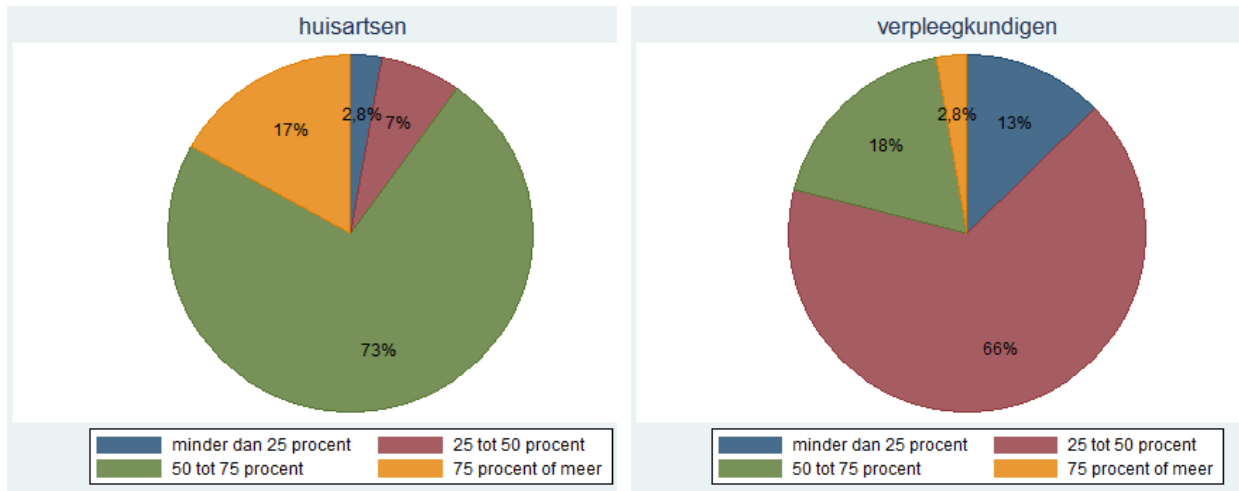
Gewoonlijk nemen er meer huisartsen dan wijkverpleegkundigen deel aan een PaTz-groep. In figuur 2-1 staat weergegeven hoeveel huisartsen, verpleegkundigen en overige disciplines deelnemen; uit de figuur blijkt dat er veel variatie is hierin (gerapporteerd staan de minima en maxima, er zijn dus groepen met bijvoorbeeld 1 verpleegkundige en er zijn ook groepen met 8 verpleegkundigen). Stichting PaTz geeft aan opstartende groepen de richtlijn van 6 – 10 huisartsen en de wijkverpleegkundigen van 2 – 3 thuiszorgorganisaties. De meeste voorzitters geven aan dat de verhouding tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen in aantal goed is. Wanneer deze niet goed is, wordt het meest genoemd dat de aanwezigheid of het aantal genodigde huisartsen of verpleegkundigen beter/hoger mag. Ook de verhouding in inbreng is volgens de meeste voorzitters goed. Wanneer deze niet goed is, wordt het meest genoemd dat er meer inbreng van de verpleegkundigen mag zijn (6 voorzitters geven aan dat zij verpleegkundigen stimuleren door hen het eerst het woord te geven of hen specifiek uit te nodigen om casuïstiek of een onderwerp in te brengen).

Aan de voorzitters is gevraagd een globale schatting te geven van de spreektijd van huisartsen en verpleegkundigen tijdens bijeenkomsten. De huisartsen zijn het meest aan het woord (17% van de

⁷ In bijlage 1 is een factsheet over de samenstelling van PaTz-groepen opgenomen.

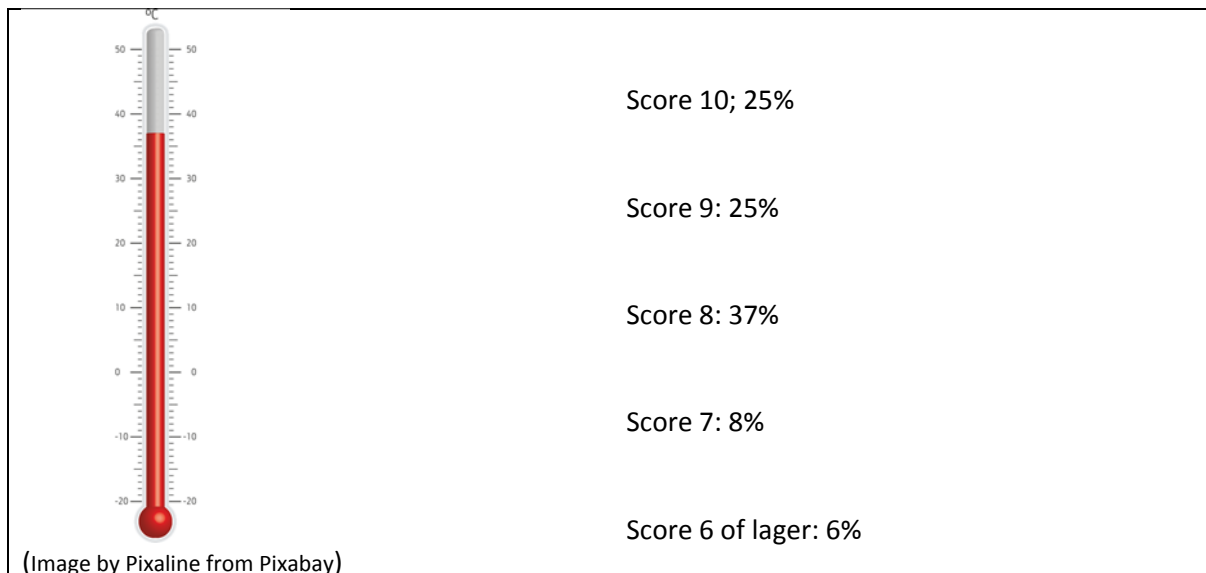
voorzitters geeft aan dat de huisartsen driekwart van de tijd aan het woord zijn en 73% van de voorzitters zegt dat de huisartsen meer dan de helft van de tijd aan het woord zijn).

Figuur 2-2. Hoeveel procent van de tijd zijn de huisartsen en verpleegkundigen aan het woord? (bron: voorzitters)



De meeste verpleegkundigen geven aan dat ze gelegenheid krijgen van de voorzitter en andere PaTz-deelnemers om mee te praten tijdens bijeenkomsten (Fig. 2-3). Ook geeft de overgrote meerderheid (96%) van de verpleegkundige aan dat ze het idee hebben dat hun inbreng tijdens bijeenkomsten gewaardeerd wordt door andere PaTz deelnemers. Gevraagd naar waar dat uit blijkt wordt veel genoemd: er wordt geluisterd; er is waardering; er wordt met hen meegedacht; als verpleegkundige meedenkt dan wordt daar iets mee gedaan. Er is echter ook 6% (antwoorden ja en nee sloten elkaar niet uit, beide antwoorden konden gegeven worden) die vindt dat er niet altijd waardering is. Uit toelichting blijkt dat er dan geen ruimte wordt gegeven voor inbreng en er geen vragen worden gesteld aan de verpleegkundige.

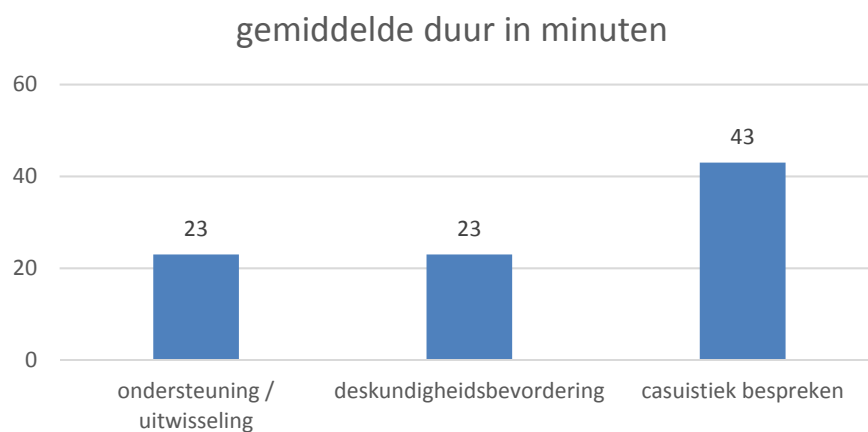
Figuur 2-3. In hoeverre krijgt u de gelegenheid / ruimte van de voorzitter en andere PaTz deelnemers om mee te praten tijdens bijeenkomsten (score 1 = totaal geen gelegenheid; score 10 = alle mogelijke gelegenheid) (bron: verpleegkundigen)



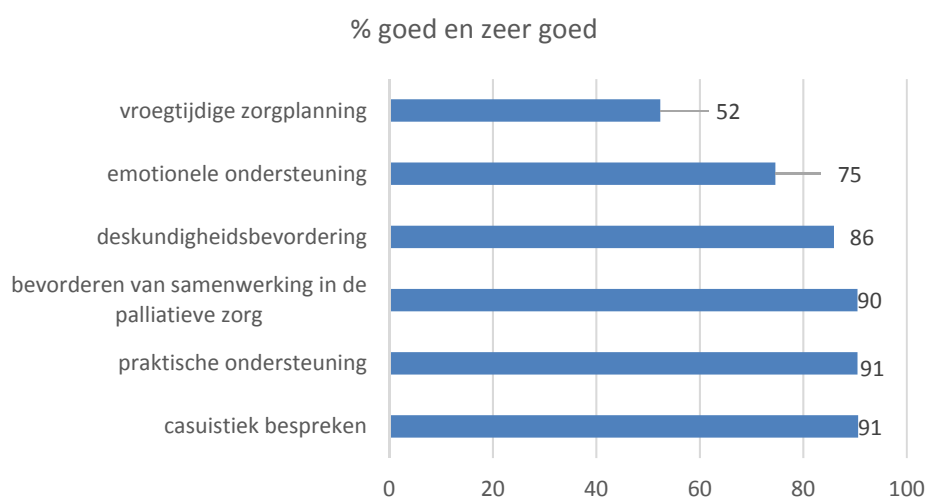
Hoofdstuk 3. Verloop van de PaTz-bijeenkomsten

In dit hoofdstuk gaan we in op het verloop van PaTz-bijeenkomsten; hoe ziet een bijeenkomst er uit? Het grootste deel van de tijd wordt gebruikt voor het bespreken van casuïstiek (Fig. 3-1). De casuïstiekbespreking is dan ook het aspect van PaTz dat, samen met praktische ondersteuning, het beste tot zijn recht komt volgens voorzitters (Fig. 3-2), op de voet gevolgd door het bevorderen van de samenwerking in de palliatieve zorg. Net als vorig jaar (Monitor 2017) komt vroegtijdige zorgplanning het minst tot zijn recht. Mogelijk dat de PaTz-inspiratiebijeenkomsten⁸ die in 2019 plaatsvinden een impuls geven aan dit aspect, in die bijeenkomsten wordt aandacht besteedt aan vroegtijdige zorgplanning.

Figuur 3-1. Tijdsverdeling tijdens bijeenkomsten van de PaTz-groep (bron: voorzitters).



Figuur 3-2. In hoeverre komen de volgende aspecten in de PaTz-groep tot zijn recht? (bron: voorzitters)



⁸ Tijdens regionale inspiratiebijeenkomsten gingen PaTz-deelnemers aan de slag met een aantal thema's (bv aandacht hebben voor spirituele vragen, vroegtijdige zorgplanning) en werden ervaringen tussen groepen uitgewisseld.

Tijdens PaTz-bijeenkomsten worden wel eens presentaties of voordrachten aan de hand van een thema gegeven. Alle 67 consulenten geven aan dat dit in hun groep(en) gebeurt. Van de consulenten geeft 55% aan dat hij/zij dit wel eens zelf doet, 32% geeft aan dat dit wel eens door de deelnemers gedaan wordt, en 26% nodigt hiervoor wel eens sprekers uit (meerdere antwoorden mogelijk, dus het kan ook dat zowel gastsprekers als een themabespreking door deelnemers worden georganiseerd binnen een PaTz-groep).

In sommige groepen worden hulpmiddelen gebruikt, 32 voorzitters geven hier informatie over. Het meest genoemd worden het Zorgpad Stervensfase en het Utrechts Symptomen Dagboek (beiden genoemd door 11 voorzitters). In bijna de helft (48%) van de groepen wordt aan intervisie gedaan en bij vijf groepen wordt hiervoor een specifieke methodiek gebruikt (2 x de probleemoplossende methode, 1 x het 5-stappen-model, 1 x de incidentmethode, 1 x de Balint-methode).

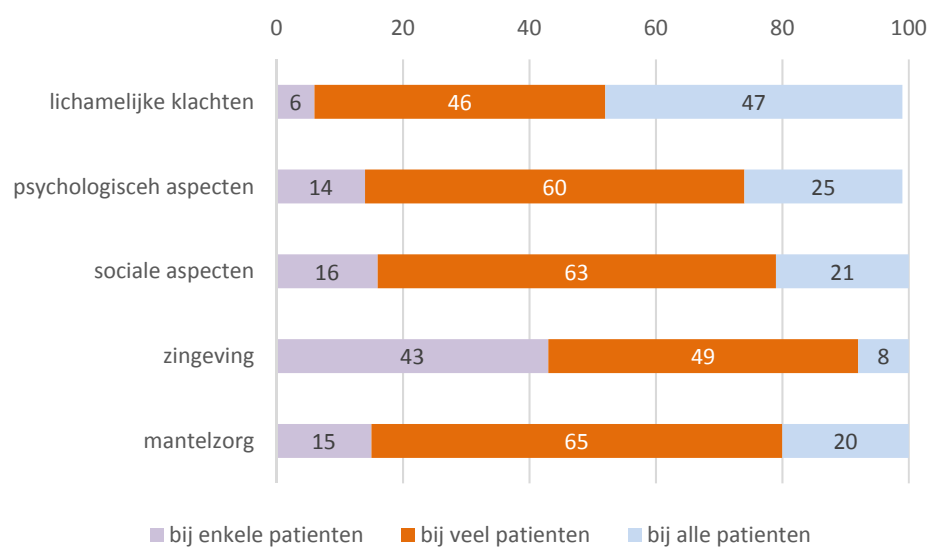
Bijna alle voorzitters sturen een herinnering of uitnodiging rond voorafgaand aan de PaTz bijeenkomst. Een voorzitter geeft aan dat dit via de PaTz portal gebeurt en een andere voorzitter geeft aan dat de bijeenkomsten jaarlijks vooruit gepland en in de eigen agenda's gezet worden. De uitnodiging is meestal gericht op communicatie van datum en tijd (78%), daarnaast wordt in 55% ook herinnerd aan het invullen van het register en bij 38% om casuïstiek mee te nemen.

Aan voorzitters is gevraagd wat goed gaat in de bijeenkomsten en wat beter kan (open vraag). Er worden ongeveer evenveel verbeterpunten als goede punten genoemd, maar over wat goed gaat zijn de voorzitters wel eensgezinder. De meest genoemde positieve punten zijn: de inbreng van deelnemers (17 keer genoemd), veiligheid en interactie (respectievelijk 17 en 16 keer genoemd, en de opkomst (13 keer genoemd). De meest genoemde verbeterpunten zijn: de opkomst (10 keer genoemd) het up-to-date houden van het register (9 keer genoemd), de structuur en/of diepgang van casuïstiek (7 keer genoemd) en inbreng van de verpleegkundige (7 keer genoemd). Overigens wordt het punt over diepgang soms ook naar voren gebracht in verschillende andere open vragen.

Hoofdstuk 4. Gespreksonderwerpen, inbreng door de consulent en kennis en kunde van deelnemers

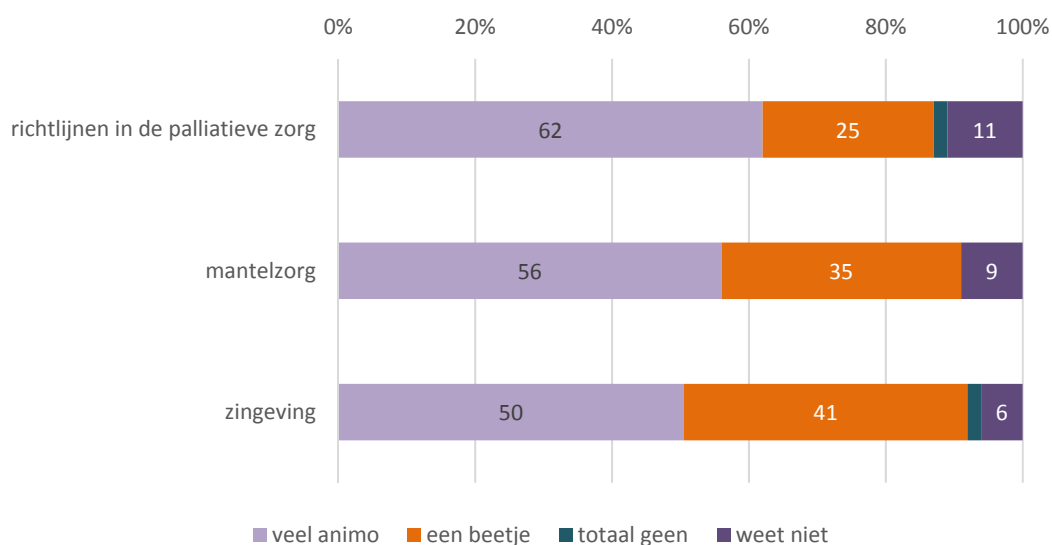
Informatie uit dit hoofdstuk komt voornamelijk van de consulenten (n=67) en voorzitters (n=70). Aan de consulenten is gevraagd in welke mate lichamelijke klachten, psychologische en sociale aspecten, zingeving en mantelzorg aan de orde komen bij patiënt besprekingen. Voor wat betreft lichamelijke klachten geven 47% van de consulenten aan dat dit voor alle patiënten besproken wordt, psychologische aspecten worden volgens 25% van de consulenten voor alle patiënten besproken, gevolgd door sociale aspecten (21%), mantelzorg (20%) en zingeving (8%). Alle aspecten worden minimaal bij enkele patiënten besproken (het antwoord 'helemaal niet' wordt voor geen van de aspecten gegeven).

Figuur 4-1. In welke mate komen de volgende gespreksonderwerpen aan de orde tijdens patiëntbesprekingen? (bron: consulenten)



De top 5 van onderwerpen die met regelmaat terugkeren tijdens PaTz zijn: lichamelijke aspecten; euthanasie; vroegtijdige zorgplanning en scenario-denken; continuïteit van zorg; palliatieve sedatie (bron: voorzitters en consulenten, open vraag). Aan consulenten is gevraagd hoeveel animo er is voor het bespreken van richtlijnen in de palliatieve zorg, daar is volgens 62% van de consulenten veel animo voor (Fig. 4-2). Verder geeft 56% van de consulenten aan dat er veel animo is voor het bespreken van mantelzorg en 50% geeft aan dat er veel animo is voor bespreken van zingeving. Voorzitters is gevraagd welke onderwerpen meer aandacht verdienen. Zingeving wordt door 53% van de voorzitters genoemd, gevolgd door psychologische aspecten (29%), sociale aspecten (29%), mantelzorg (29%), en lichamelijke aspecten (24%).

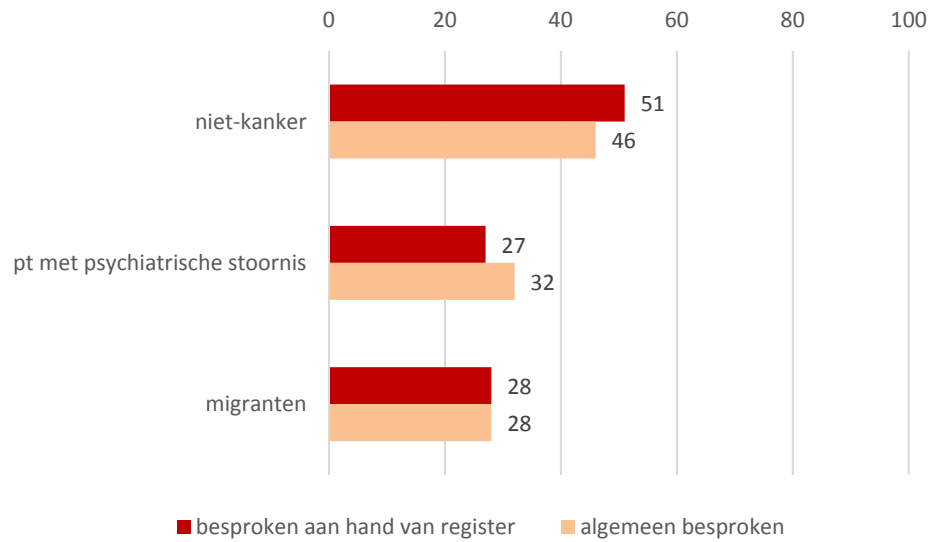
Figuur 4-2. In hoeverre is er animo in de groep(en) waaraan u deelneemt voor bespreking van de volgende onderwerpen? (bron: consulenten)



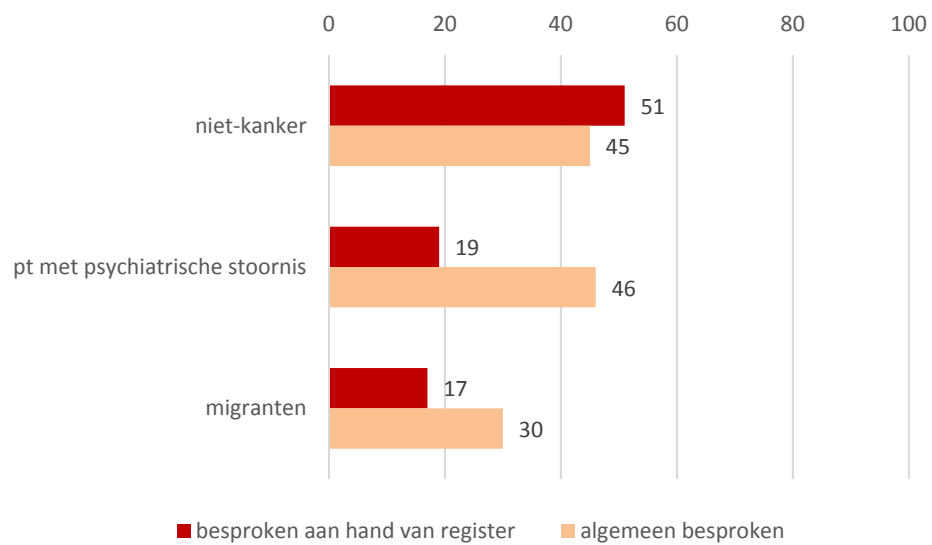
In alle groepen worden ook overleden patiënten besproken, 43% van de voorzitters geeft aan dat alle overleden patiënten besproken worden. Daarnaast gebeurt dit met name wanneer de patiënt voor overlijden ook besproken is, als er bijzonderheden of problemen zijn of op initiatief van een arts of verpleegkundige.

Zoals in figuur 4-3 A en B is te zien, wordt volgens huisartsen en verpleegkundigen in de overgrote meerderheid van de groepen gesproken over palliatieve zorg bij niet-kanker patiënten, en is er minder vaak aandacht voor palliatieve zorg aan patiënten met een psychiatrische stoornis en aan patiënten met een migrantieachtergrond. Van de consulenten (figuur 4-3 C) geeft 70% aan dat er veel animo is voor bespreking van palliatieve zorg bij niet-kanker patiënten, 30% van de consulenten geeft aan dat er veel animo is voor bespreken van palliatieve zorg bij psychiatrische patiënten, en 28% van de consuletten geeft aan dat er veel animo is voor bespreken van palliatieve zorg aan patiënten met een migratieachtergrond.

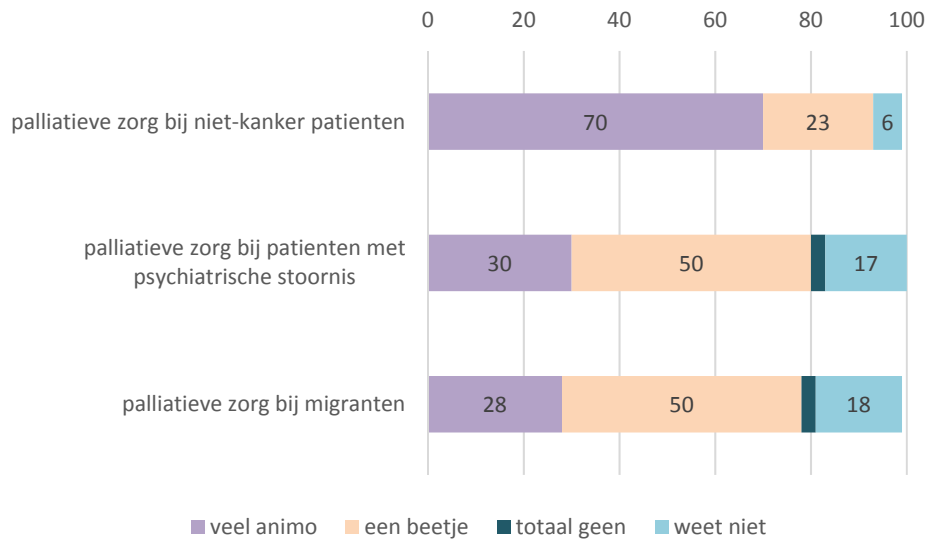
Figuur 4-3A. Is er aandacht voor de volgende patiëntgroepen tijdens PaTz bijeenkomsten? (bron: huisartsen)



Figuur 4-3B. Is er aandacht voor de volgende patiënt groepen tijdens PaTz bijeenkomsten? (bron: verpleegkundigen)



Figuur 4-3C. In hoeverre is er animo in de groep(en) waaraan u deelneemt voor bespreking van de volgende patiënt groepen? (bron: consulenten)



In een open vraag is aan consulenten gevraagd waar lacunes zitten in de kennis van huisartsen en (wijk)verpleegkundigen over palliatieve zorg. Wat betreft huisartsen wordt het meest vaak het vroegtijdig in gesprek gaan met de patiënt over zorgvoorkeuren (ACP) als lacune genoemd door consulenten, ook de brede blik en de samenhang tussen de vier dimensies van palliatieve zorg worden vaak genoemd en ten derde het scenario denken / palliatief redeneren. Wat betreft verpleegkundigen worden aspecten van de communicatie met de huisarts het meest vaak genoemd, daarnaast is kennis over palliatieve sedatie en communicatie specifiek hierover met de huisarts ook vaak genoemd, en ten derde is ook bij verpleegkundigen het scenario denken / palliatief redeneren veel genoemd. Lacunes werden vaker geïdentificeerd voor huisartsen dan voor (wijk)verpleegkundigen. Tegelijk valt op dat bij verpleegkundigen vaker (dan bij huisartsen) wordt geantwoord dat de consulent het moeilijk vindt om dit in te schatten of dat de deskundigheid van deelnemend verpleegkundigen heel wisselend is.

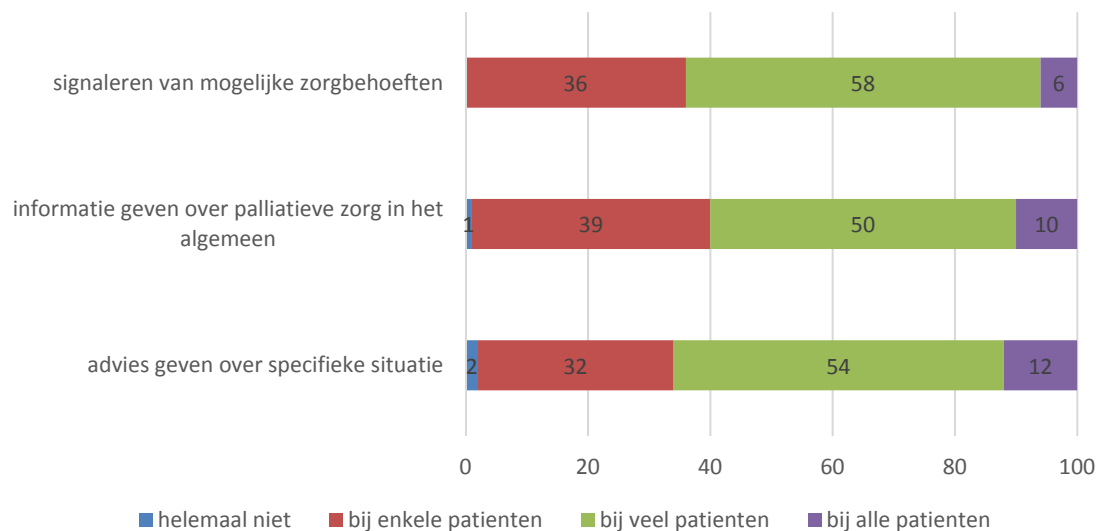
In een open vraag is aan verpleegkundigen en huisartsen gevraagd wat zaken zijn die de zorg voor een patiënt met palliatieve zorgbehoeften moeilijk maakt. Op deze vraag gaven 102 huisartsen en 59 wijkverpleegkundigen antwoord (respectievelijk 82% en 75% van de respondenten). De top 5 van genoemde zaken zijn:

- 1) onvoorspelbaar (31 keer genoemd)
- 2) tijdgebrek (29 keer genoemd)
- 3) medisch inhoudelijke aspecten (29 keer genoemd)
- 4) familie (24 keer genoemd)
- 5) samenwerking (23 keer genoemd).

Zo wordt bij onvoorspelbaarheid genoemd dat bij elke patiënt het ziektebeloop weer anders is, dat er soms onverwachte problemen opduiken en dat (ook met scenario denken en advance care planning)

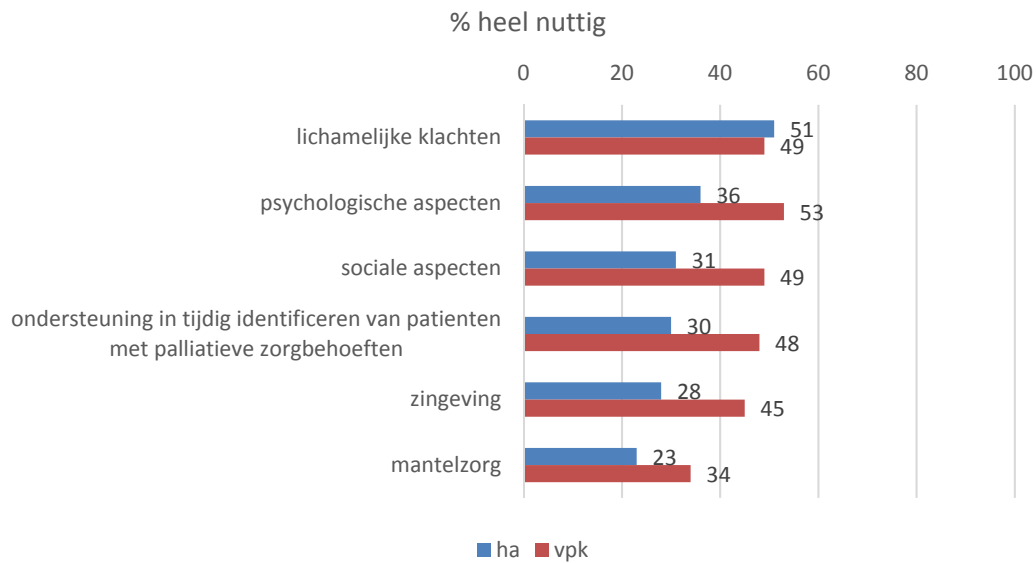
niet alles te voorzien is. Huisartsen benoemen bij tijdgebrek vaak dat ze een balans moeten vinden tussen de zorg voor reguliere patiënten in hun toch al drukke dagelijkse praktijk en de (soms intensieve) zorg voor patiënten in de laatste fase. Bij wijkverpleegkundigen speelt mee dat zij niet altijd de gewenste zorgintensiteit kunnen bieden binnen het beschikbare zorgzwaartepakket. Bij medisch inhoudelijke aspecten gaat het meestal over symptoombestrijding en medicatie, maar ook over bijvoorbeeld comorbiditeit. Bij familie worden bijvoorbeeld tegenstrijdige meningen over de beste zorg genoemd. En wat betreft samenwerking gaat het bijvoorbeeld over gebrekkige communicatie.

Figuur 4-4. Wat is uw inbreng bij patiënt besprekingen? (bron: consulenten)



Wat betreft de inbreng van de consulent geeft de consulent het meest vaak aan dat hij/zij bij alle of veel patiënten advies geeft over specifieke situaties (Fig. 4-4). Aan de huisartsen en verpleegkundigen is verder gevraagd wat ze van de inbreng van de consulent vinden. Huisartsen zijn het meest enthousiast over de inbreng van de consulent wat betreft lichamelijke klachten, psychologische aspecten en sociale aspecten (Fig. 4-5). Verpleegkundigen zijn het meest enthousiast over de inbreng wat betreft psychologische aspecten, lichamelijke aspecten en sociale aspecten.

Figuur 4-5. Kunt u voor de volgende zaken aangeven wat u van de bijdrage van de consulent vindt? (bron: huisartsen en verpleegkundigen)

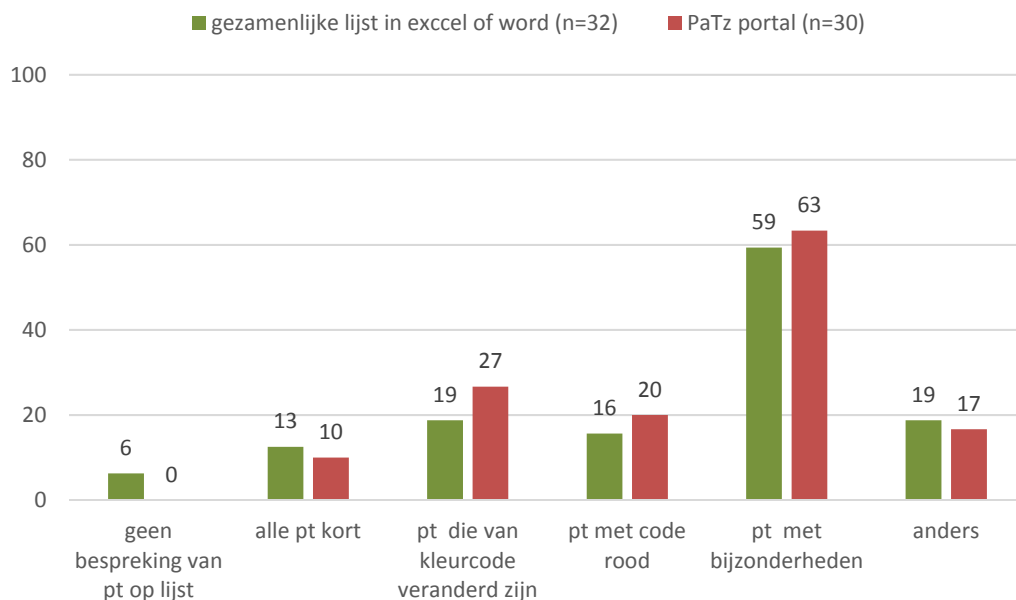


12 (19%) voorzitters geven aan dat er dubbelingen worden ervaren tussen PaTz en andere overlegvormen. Dit wordt echter niet door alle 12 voorzitters als een probleem ervaren. De helft van de voorzitters geeft aan dat de deelnemers gezamenlijk waken voor overlap. Bij twee groepen wordt gekeken naar het samenvoegen van PaTz met het overleg over ouderenzorg. Bij twee groepen wordt aangegeven dat de tijdsdruk voelbaar is en bij twee groepen wordt selectief huisartsen uitgenodigd op basis van welke patiënten besproken worden.

Hoofdstuk 5. Gebruik van het palliatieve zorgregister

In dit hoofdstuk draait het om het gebruik van het register als hulpmiddel voor het leveren van (tijdige) palliatieve zorg. Van de 135 PaTz-groepen die zijn vertegenwoordigd in de Monitor 2018, is van 113 (83,7%) groepen bekend⁹ of ze met een gezamenlijk register werken, en zo ja, met welk type register. In 38% van de groepen wordt het register gebruikt inclusief kleurcodes, 8% gebruikt het register zonder kleurcodes, 48% gebruikt de PaTz portal en 19% gebruikt geen gezamenlijk register. In de meerderheid van de groepen worden patiënten op het register besproken, meestal gaat het dan om patiënten met bijzonderheden (Fig. 5-1).

Figuur 5-1. Welke patiënten op het register worden besproken (bron: voorzitters)?

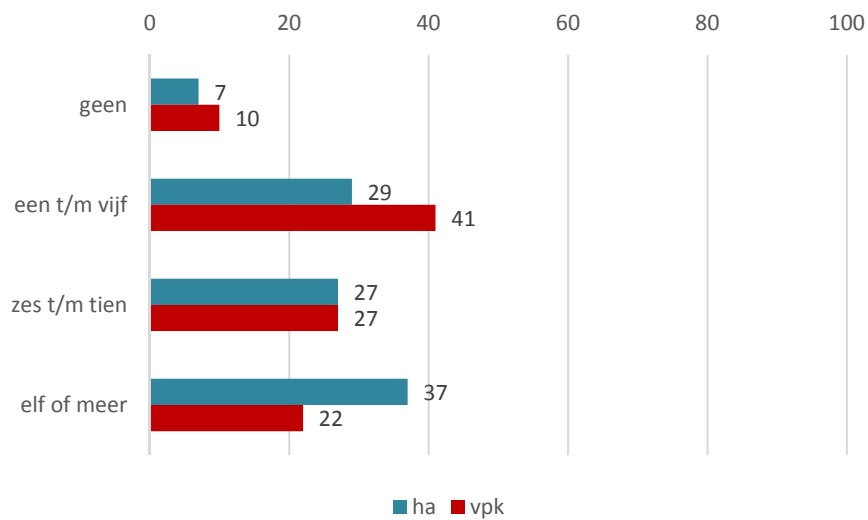


Gemiddeld genomen zijn van de huisarts 10 patiënten (SD 13) in het register opgenomen, en van de verpleegkundige gemiddeld 9 patiënten (SD 12). Afhankelijk van de praktijkopbouw is te verwachten dat een huisarts zo'n 12 tot 13 patiënten met palliatieve zorgbehoeften per jaar heeft. Verpleegkundigen en verzorgenden hebben gemiddeld zo'n 10 patiënten met palliatieve zorgbehoeften per jaar¹⁰. Dat zou betekenen dat op het register mogelijk nog enkele patiënten missen (zie ook Fig. 5-2), maar vergeleken met Monitor 2017 staan nu meer patiënten op het register.

⁹ De vraag over het type register is gesteld aan verpleegkundigen, huisartsen en voorzitters.

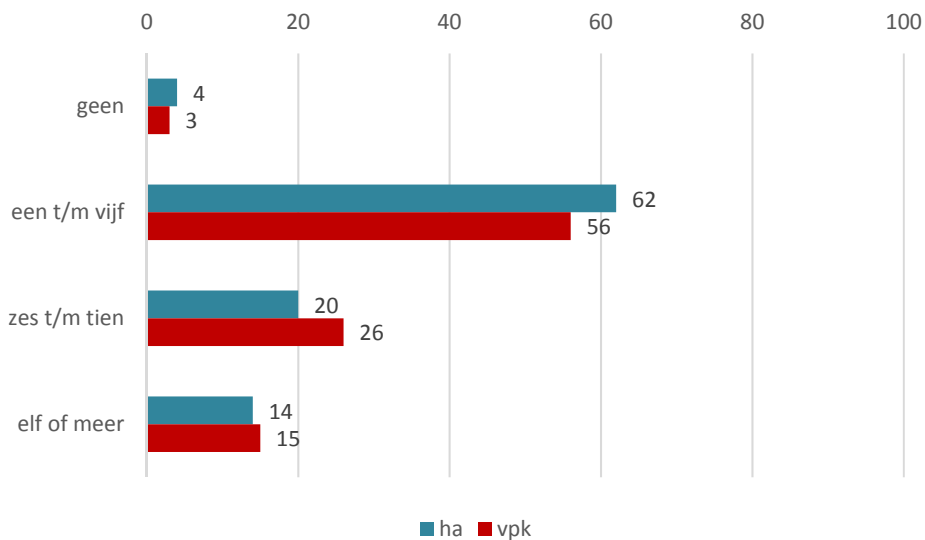
¹⁰ Inschatting voor huisartsen komt uit Palliatieve zorg in beeld, IKNL (2014). Gegevens over verpleegkundigen en verzorgenden komen uit het Panel Verpleging & Verzorging van NIVEL.

Figuur 5-2. Aantal patiënten op het register (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen).



De meerderheid van zowel huisartsen als verpleegkundigen geeft aan dat in een jaar tijd een tot vijf patiënten van hem of haar besproken zijn tijdens de bijeenkomsten.

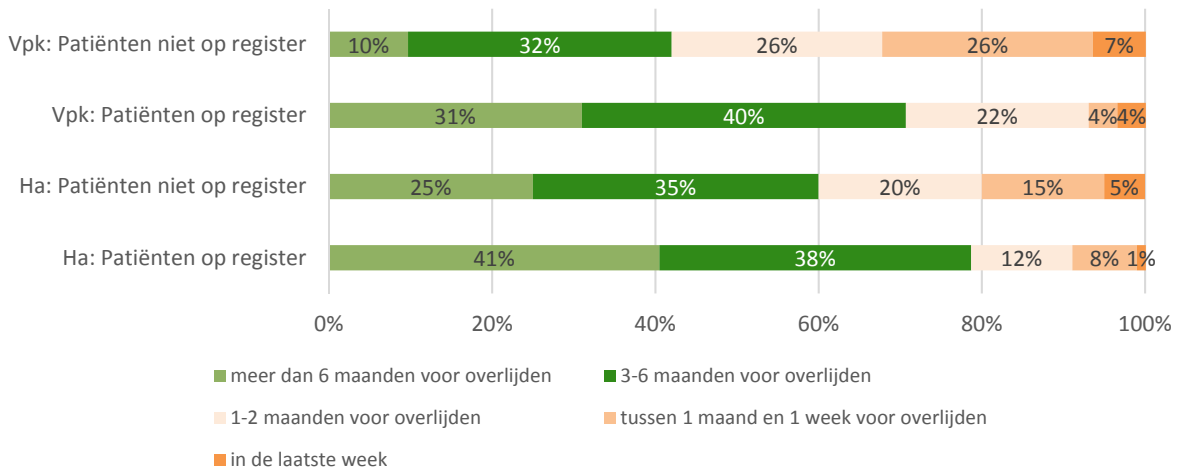
Figuur 5-3. Aantal patiënten van de huisarts en verpleegkundige dat besproken is tijdens PaTz-bijeenkomsten in de voorgaande 12 maanden (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen).



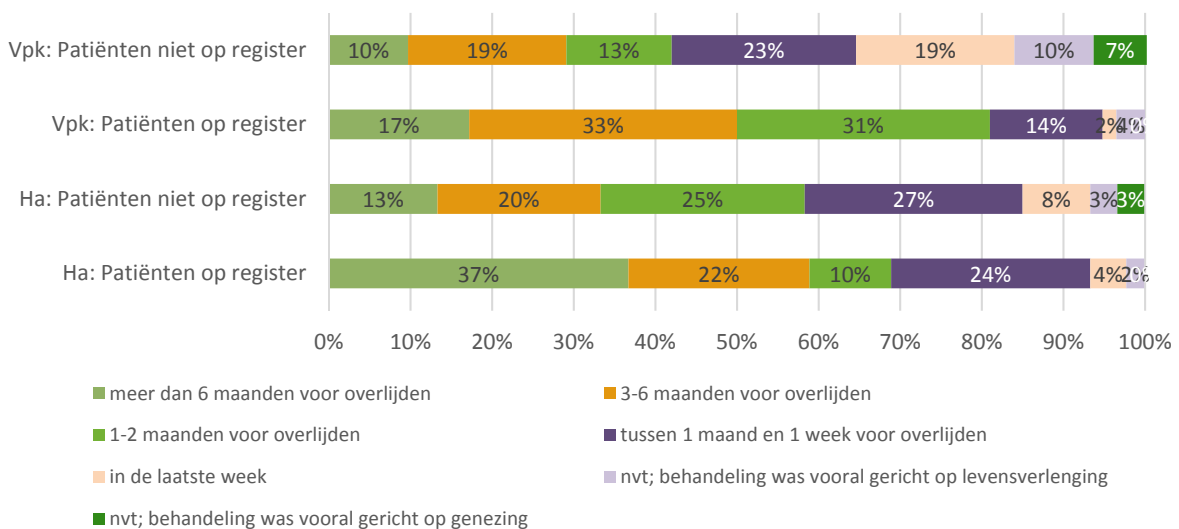
Aan huisartsen en verpleegkundigen die de monitor invulden, is gevraagd om een aantal vragen in te vullen over het meest recente sterfgeval van iemand die niet plotseling en onverwacht overleden is. Over deze patiënten is gevraagd of de patiënt was opgenomen in het palliatieve zorgregister van PaTz. Op basis daarvan is een tweedeling gemaakt; patiënten op het register en patiënten die niet op het register stonden. Uit figuur 5-4 blijkt dat zowel huisartsen als verpleegkundigen bij patiënten die op het register staan er vroeger rekening mee hielden dat de patiënt binnen een half jaar of sneller zou

kunnen overlijden. Ook was voor patiënten op het register langer voor het overlijden de behandeling vooral gericht op comfort / palliatie, in vergelijking tot patiënten die niet op het register stonden (Fig. 5-5). Voor zowel 5-4 als 5-5 bleek het verschil tussen patiënten die wel of niet op het register stonden statistisch significant.

Figuur 5-4. Vanaf hoe lang voor het overlijden van de patiënt hield u er rekening mee dat deze patiënt binnen een half jaar of sneller zou overlijden? (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen).



Figuur 5-5. Vanaf hoe lang voor het overlijden was de behandeling vooral gericht op comfort / palliatie?



Voor 91% van patiënten op het register schreven huisartsen een overdracht naar huisartsenpost, dit gebeurde voor 85% van de patiënten niet op het register. Voor patiënten op het register vond gegevensoverdracht naar huisartsenpost plaats 16 weken voor overlijden (gemiddeld genomen, en voor patiënten niet op het register vond die gegevensoverdracht gemiddeld 11 weken voor overlijden

plaats. De verschillen in overdracht tussen patiënten die wel of niet op het register stonden was niet statistisch significant.

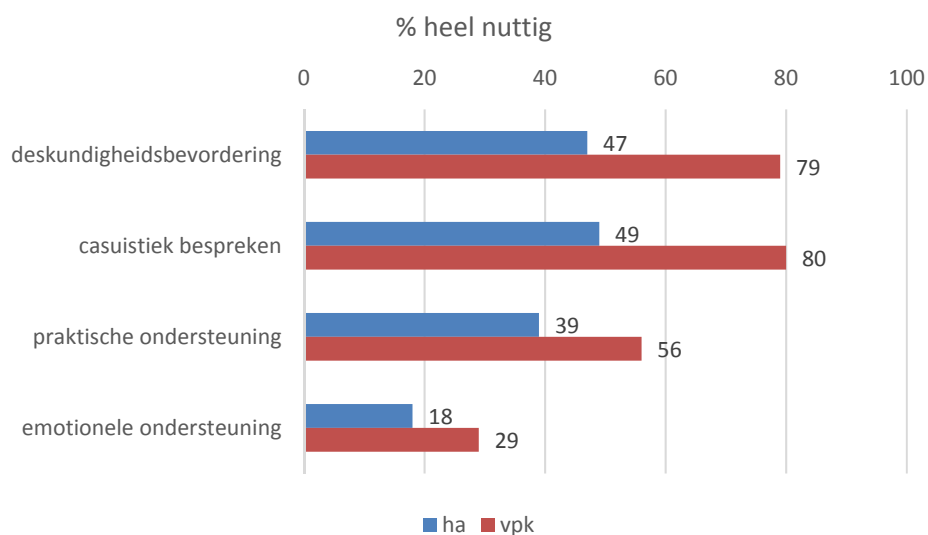
Aan voorzitters is een aantal vragen gesteld over hun ervaringen met het register. 72% van de voorzitters kan alle informatie kwijt in het register, voor 28% is dat niet het geval. Daar waar de voorzitter niet alle informatie in het register kan opnemen, wordt het vaakst de AVG genoemd als beperking (Algemene verordening gegevensbescherming, in de praktijk betekent dit voor die groepen met name dat patiënten anoniem worden ingevoerd in het register). Verder geven een aantal voorzitters aan dat het register op schrift wel beperkingen heeft omdat alles bondig moet zijn, maar dat bij bespreking alles wordt toegelicht en dat de beperkingen daarom niet tot problemen leiden.

De meest genoemde voordelen van het gebruik van een register door de voorzitters (open vraag): het is overzichtelijk (36 keer genoemd), het biedt structuur (9 keer genoemd), en je deelt informatie met alle PaTz deelnemers (6 keer genoemd, bijvoorbeeld: 'ook de wijkverpleegkundige kan in hetzelfde dossier'). Verder zijn er een paar voordelen die vaker genoemd zijn door gebruikers van het PaTz portal: dat je direct notulen van je bespreking hebt (7 keer genoemd, alleen door gebruikers van de Portal), dat het een beveiligde omgeving is (7 keer genoemd), en dat het makkelijk in het gebruik is (6 keer genoemd). De meest genoemde nadelen (open vraag) zijn de beperkingen vanuit de AVG (8 keer genoemd), het kost tijd (7 keer genoemd) en het wordt ervaren als extra administratieve last (6 keer genoemd). Specifiek over het gebruik van het excel register al dan niet gecombineerd met HA-web, wordt genoemd dat niet iedereen goed overweg kan met excel en dat het telkens opnieuw uploaden van het bestand een nadeel is. Specifiek over het gebruik van de PaTz portal wordt genoemd dat verpleegkundigen geen/beperkte toegang hebben, men het veel items vindt om in te vullen en de uitklapmenuutjes onoverzichtelijk zijn.

Hoofdstuk 6. Mening van huisartsen en verpleegkundigen over PaTz

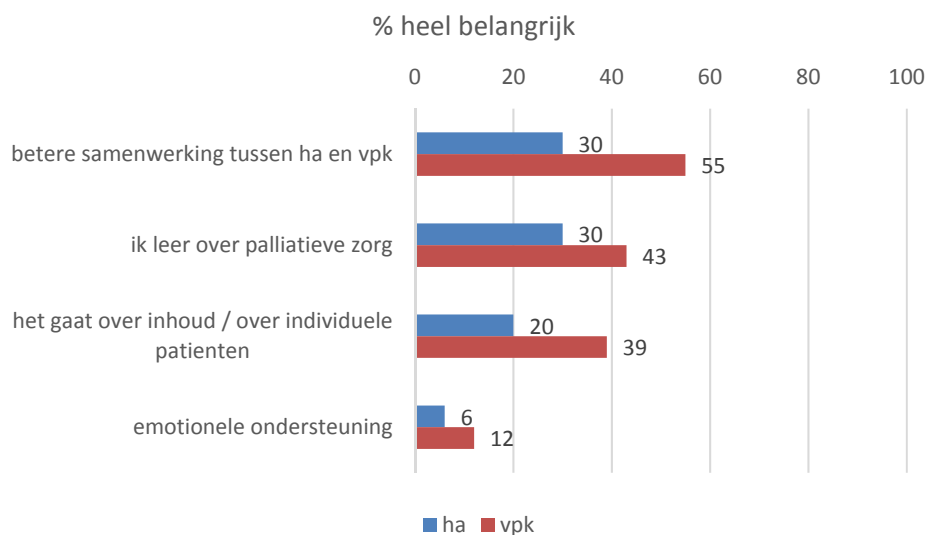
Informatie uit dit hoofdstuk komt van de huisartsen (n=180) en (wijk)verpleegkundigen (n=96). We zagen hiervoor (hoofdstuk 3) al dat de voorzitters aangeven dat het grootste deel van de tijd wordt gebruikt voor het bespreken van casuïstiek (Fig. 3-1). De casuïstiekbespreking is volgens voorzitters ook het aspect van PaTz dat het beste tot zijn recht komt (samen met praktische ondersteuning) (Fig. 3-2). Ook huisartsen en (wijk)verpleegkundigen zijn zeer te spreken over casuïstiek; 49% van huisartsen en 80% van de (wijk)verpleegkundigen vond dit aspect heel nuttig (Fig. 6-1). Ook over deskundigheidsbevordering zijn de huisartsen en (wijk)verpleegkundigen zeer te spreken (Fig. 6-1).

Figuur 6-1. In hoeverre heeft u de volgende aspecten van PaTz als nuttig ervaren? (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen)

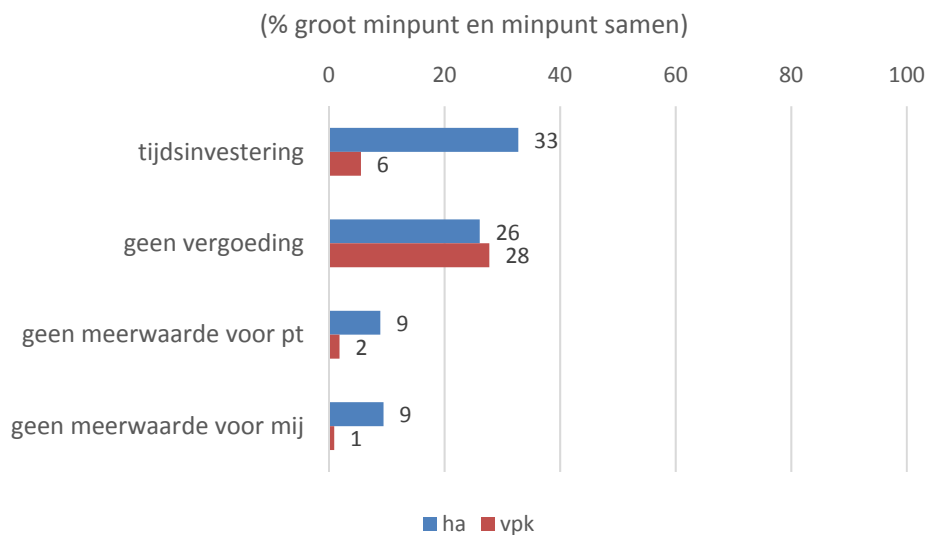


Voor zowel huisartsen als verpleegkundigen is verbetering van de onderlinge samenwerking een belangrijke reden om aan PaTz deel te nemen (voor huisartsen heeft dit een gedeelde eerste plaats met 'ik leer over palliatieve zorg') (Fig. 6-2). Aan huisartsen en verpleegkundigen is ook gevraagd wat voor hun bezwaren of minpunten zijn voor deelname aan PaTz. Voor huisartsen is de tijdsinvestering het grootste bezwaar en voor verpleegkundigen het gebrek aan vergoeding (fig. 6-3). Naast de opties die in 5-3 weergegeven staan, konden aanvullende antwoorden in een tekst vak worden gegeven. Huisartsen benoemen aanvullend de volgende minpunten (meest genoemd): 1) werken met het register (4 x genoemd); structuur/inhoud van de bijeenkomsten (langdradig, gaat te veel over niet ter zake doende dingen) (4 x genoemd); frequentie van bijeenkomsten te laag of hoog (3 x genoemd); belangrijke thuiszorg partijen ontbreken (3 keer genoemd). Verpleegkundigen geven aanvullend de volgende minpunten aan (meest genoemd): 1) onhandig tijdstip (4 x genoemd); 2) geen accreditatie voor verpleegkundigen (2 x genoemd); 3) beperkte toegang tot PaTz Portal voor verpleegkundigen (2 x genoemd).

Figuur 6-2. In hoeverre zijn de volgende zaken voor u belangrijke redenen om aan PaTz deel te nemen? (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen)

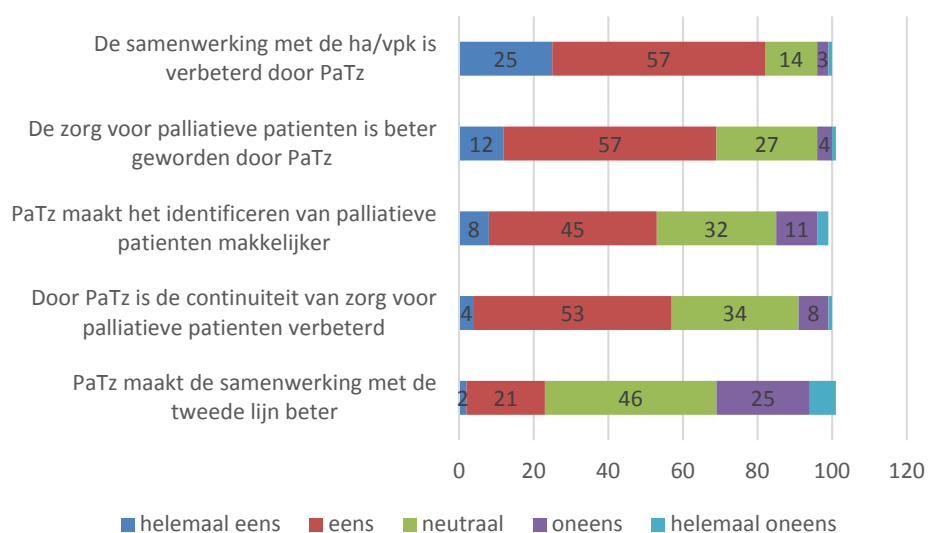


Figuur 6-3. In hoeverre zijn de volgende zaken voor u bezwaren of minpunten voor deelname aan PaTz? (bron: huisartsen en (wijk)verpleegkundigen)

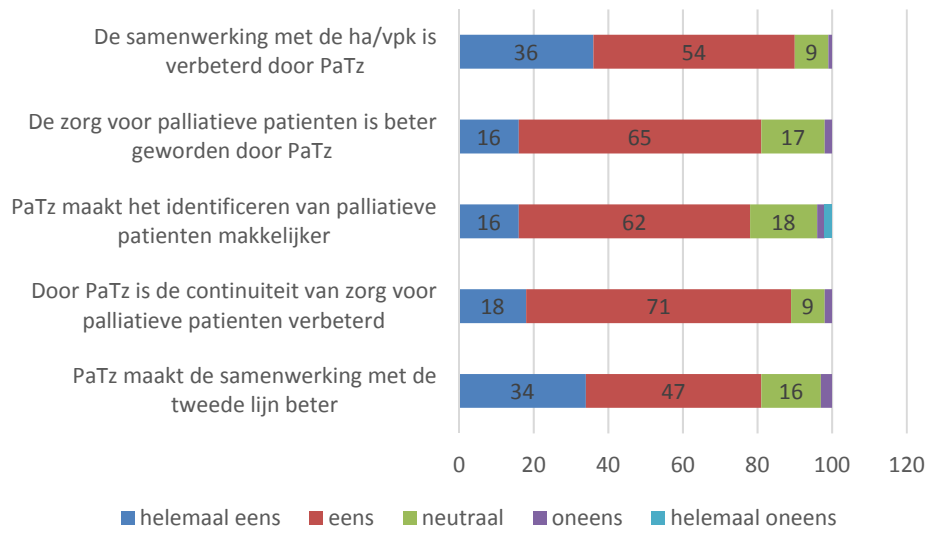


De onderlinge samenwerking is verbeterd; voor wat betreft de samenwerking met de (wijk)verpleegkundige geeft 25% van de huisartsen aan dat die verbeterd is, andersom geven 36% van de (wijk)verpleegkundigen aan dat de samenwerking met de huisarts verbeterd is (fig. 6-4 A en B). Onder huisartsen geeft 8% aan dat het makkelijker is geworden om patiënten met palliatieve zorgbehoeften te identificeren, en onder (wijk)verpleegkundigen is dat 15% (Fig. 6-4 A en B). Opvallend is het verschil tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen voor wat betreft het effect van PaTz op de samenwerking met de tweede lijn; daarvan vindt 2% van de huisartsen dat die verbeterd is en 31% van de verpleegkundigen (Fig. 6-4 A en B).

Figuur 6-4 A. Kunt u van de volgende stellingen aangeven in hoeverre u het er mee eens bent? (bron: huisartsen)



Figuur 6-4 B. Kunt u van de volgende stellingen aangeven in hoeverre u het er mee eens bent? (bron: (wijk)verpleegkundigen)



Hoofdstuk 7. Ondersteuning aan voorzitters van PaTz-groepen

Van de voorzitters heeft 53% (43 personen) de NHG cursus voor PaTz voorzitters gevolgd. Twintig voorzitters geven aan wat ze nuttig vonden aan de cursus. De voorzitters hebben het meest gehad aan het horen van ervaringen van anderen en informatie over de rol van de voorzitter. Elf voorzitters geven verbeterpunten aan voor de cursus. Belangrijkste punt is dat de cursus vooral ging over vergader technische aspecten en groepsdynamiek, en dat ze graag ook meer hadden gehoord over hoe je inhoudelijk goed invulling geeft aan de vergadering (praktijkvoorbeelden, structuur van casuïstiek bespreking, hoe houd je het interessant).

Verder is aan voorzitters gevraagd wat ze graag zouden leren qua methodiek, in de samenwerking met de consulent, en overige leerpunten. Wat betreft methodiek worden het gebruik en bespreken van het register en intervisie het meest genoemd. Wat betreft samenwerking met de consulent geven de voorzitters aan dat die goed gaat. Voor zover ze hierin iets willen verbeteren gaat het over onderlinge afstemming voorafgaand aan de bijeenkomst en meer ruimte geven aan de consulent tijdens de bijeenkomst voor inbreng. Als overig verbeterpunt wordt met name het handhaven van structuur genoemd. Gevraagd wat Stichting PaTz kan doen om de voorzitter te ondersteunen benoemen de meeste voorzitters nascholing; op thema of een 'verdiepingscursus voor voorzitters', een enkeling geeft hierbij aan dat er een wens is voor digitale scholing.

Aan beginnende voorzitters willen de voorzitters meegeven: begin gewoon (maak het niet te moeilijk) en volg de NHG cursus. Verder noemen zij gemotiveerde deelnemers en aandacht voor structuur als belangrijk.

Aan de 70 voorzitters zijn een aantal vragen gesteld over het gebruik van de PaTz-website. Op de vraag 'zoekt u wel eens informatie op de PaTz website', hebben 63 voorzitters geantwoord; 50,8% (n=32) van hen gebruikt de PaTz website. Aan diegenen die ontkennend hebben geantwoord (31 voorzitters) is gevraagd waarom niet. De belangrijkste reden is dat de voorzitter er niet bij stil staat (83,9%). Aan de 32 voorzitters die wel gebruik maken van de website is gevraagd naar hun ervaringen. Van hen kan 6,3% altijd en 59,4% meestal vinden wat hij/zij zoekt, en 16,1% vind de tips en adviezen op de PaTz website heel nuttig en 80,7% vind ze nuttig.



Bijlage bij de Monitor 2018
voor Stichting PaTz

Bijlage 1. Samenstelling van de PaTz-groep en ervaringen met andere disciplines in PaTz

