

PaTz Symposium 2018

Reserveer alvast in uw agenda:
woensdag 28 maart 2018 vanaf 17.00 uur in Rosmalen

Thema: Communicatie met patiënt en naasten

► Ziektebeloop en de vier dimensies

In een recent [artikel](#) (*) gaat Scott Murray in op de winst die te behalen is bij vroege palliatieve zorg. Hij laat zien hoe veranderingen in de “vier dimensies” voor de diverse ziektebelopen verschillend zijn. Bij de markering van de palliatieve fase wordt er uitgegaan van drie trajecten:

1. Een traject met een min of meer stabiele fase gevolgd door snelle achteruitgang, zoals vaak gezien wordt bij kanker (figuur 1),
2. een traject met geleidelijke maar progressieve achteruitgang met daarbij exacerbaties (COPD, hartfalen) (figuur 2) en
3. een traject met langdurige, lastig voorspelbare, achteruitgang zoals bij hoge ouderdom, dementie of na een ernstige beroerte (figuur 3) .

Bij het eerste traject, waarbij het sociale functioneren afneemt tegelijk met de fysieke achteruitgang vallen psychologische en spirituele problemen te verwachten tijdens vier sleutelmomenten: rond de diagnose, bij ontslag na een eerste behandeling, bij progressie van de ziekte en in de terminale fase.

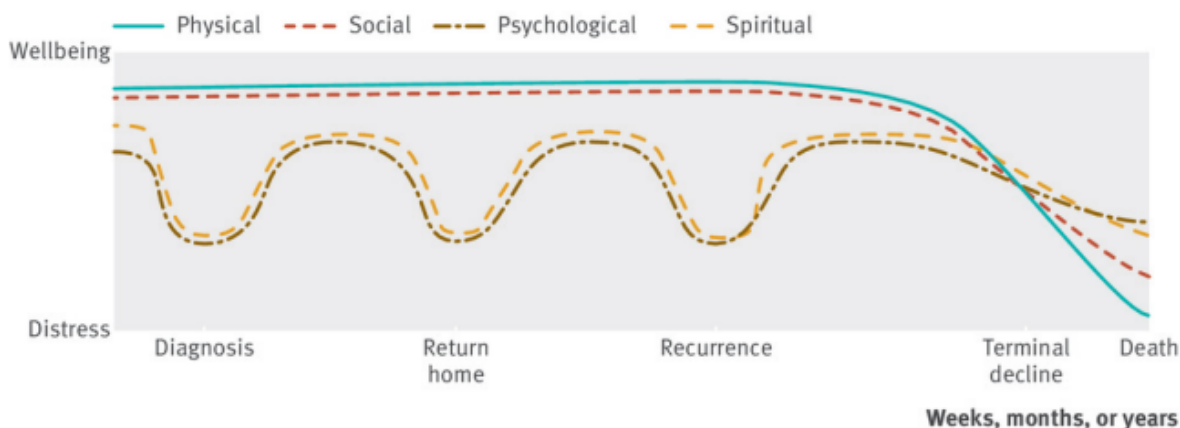


Fig 1 Wellbeing trajectories in patients with conditions such as cancer causing rapid functional decline

Bij het tweede traject lijken de sociale en psychologische achteruitgang de fysieke lijn te volgen terwijl spirituele zorgen meer fluctueren, onder andere beïnvloed door iemands veerkracht. Mensen kunnen “onverwachts” overlijden, hoewel het risico hierop al lang bekend was.

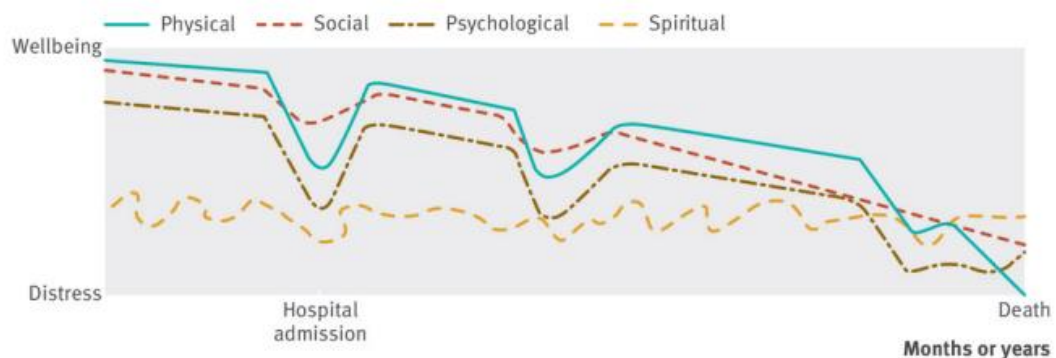


Fig 2 Wellbeing trajectories in patients with intermittent decline (typically organ failure or multimorbidity)

Bij de laatste groep gaat het om een geleidelijke fysiek afnemen en een kleiner wordende wereld, waarbij een achteruitgang in sociaal, psychologisch of spiritueel gebied de voorbode kan zijn van een naderend einde.(*)

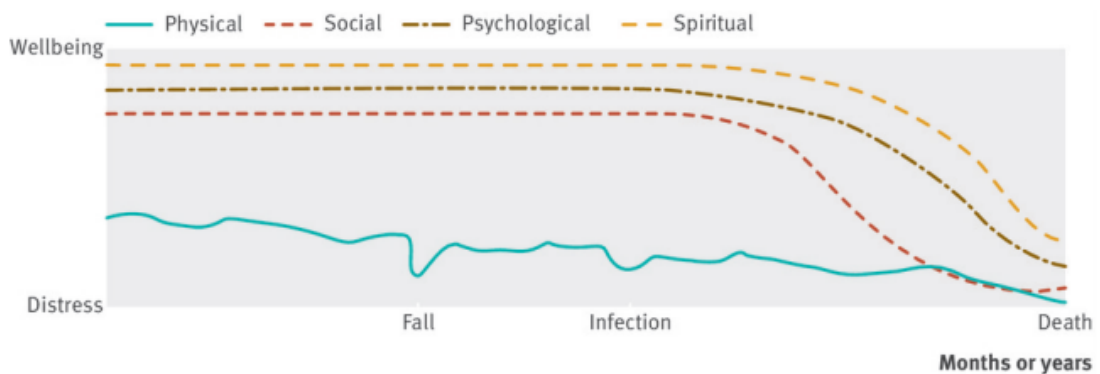


Fig 3 Wellbeing trajectories in patients with gradual decline (typically frailty or cognitive decline)

Begrip van deze trajecten en hun specifieke kenmerken kan helpen betere zorg en ondersteuning te geven. Het geeft ook de kans om tijdig te praten over wat er in de toekomst zou kunnen gebeuren en hoe we daar ons gezamenlijk het beste op kunnen voorbereiden.

(*) Palliative care from diagnosis to death. Murray S. et al BMJ 2017;356:j878

► Ervaringen met de PaTz Portal

In september 2016 zijn twaalf PaTz-groepen door het gehele land gestart met het werken in de PaTz-Portal. Na een jaar is aan deelnemers van deze PaTz-groepen gevraagd naar hun ervaring. Over het algemeen vindt men de PaTz Portal prettig om mee te werken en de meeste respondenten willen dan ook in de toekomst met de portal blijven werken. Als positieve punten worden genoemd dat patiënten makkelijk zijn in te voeren, dat de PaTz Portal ervoor zorgt dat de patiënten op een meer systematische wijze worden besproken en dat de Portal het verslag automatisch verzendt.

Er is ook een aantal verbeterpunten vastgesteld: zo is het niet duidelijk dat bij problemen (met inloggen of traagheid van de computer) de servicedesk kan ondersteunen.

Op basis van deze ervaringen is de PaTz Portal aangepast en is de handleiding herzien en uitgebreid. Recent zijn vier instructiebijeenkomsten over de PaTz Portal gehouden voor (waarnemend) voorzitters van 35 groepen, die nog dit jaar met de PaTz Portal willen gaan werken. Begin november is de landelijke beschikbaarheid van de PaTz Portal een feit en kunnen deze groepen aan de slag met de PaTz Portal.

Op 20 maart in Nijmegen en op 19 april in Almere vinden nieuwe instructiebijeenkomsten plaats. Voorzitters van PaTz-groepen die bij stichting PaTz bekend zijn, krijgen hierover persoonlijk bericht.

► Kwaliteitskader palliatieve zorg

Het kwaliteitskader palliatieve zorg is officieel gelanceerd, d.d. 3 oktober 2017. Hiermee is brede overeenstemming bereikt over wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Het is richtinggevend geschreven en moet bijdragen aan beleid om de zorg te verbeteren. Een werkgroep van gemandateerde vertegenwoordigers van patiënten en naasten, zorgverleners en zorgverzekeraars heeft hier uitvoering aan gegeven. Samen met het kwaliteitskader is een [Handreiking financiering palliatieve zorg 2018](#) uitgebracht, waarbij de mogelijkheden tot financiering in iedere zorgsetting worden weergegeven.

Het kwaliteitskader is opgebouwd uit tien domeinen waarbij de basis staat beschreven in het domein “kernwaarden en principes”. De hele palliatieve zorg komt vervolgens aan bod terwijl er ook veel aandacht wordt gegeven aan het domein “structuur en proces”. Daarbij wordt ook het belang van interdisciplinaire samenwerking, en in de eerste lijn de PaTz-groepen, benadrukt.

[Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) is digitaal beschikbaar.

► De dappere patiënt

Op een dag realiseer je je: "ik wil niet meer ten koste van alles mijn leven doorleven, waar liggen mijn prioriteiten? Wat wil ik nog wel? Wat niet (meer)?"

Hoe ga je hierover als patiënt en huisarts met elkaar in gesprek?

Amsterdamse patiënten en huisartsen maakten hierover een film met als

doel dat het gesprek tussen patiënt en huisarts makkelijker gevoerd kan worden. En dat daarmee dit onderwerp echt een item wordt in de patiënt-arts relatie. Hier heeft de ROS 1ste Lijn Amsterdam [een film](#) over gemaakt.



► Inspirerende video: Friese zorgverleners over PaTz-groepen



In deze inspirerende video komen zorgverleners uit Friesland aan het woord die deelnemen aan een Palliatieve Thuiszorg (PaTz)-groep.

Zij vertellen wat PaTz inhoudt, waarom zij het belangrijk vinden en wat het hen oplevert. ROS Friesland stimuleert de ontwikkeling van PaTz-groepen in Friesland.

[Bekijk hier de video](#)

► Data NHG PaTz cursus voorzitters startende PaTz-groepen 2018

dinsdag 20 maart 2018

09.00 - 17.30 uur

locatie: Van der Valk, Breukelen

donderdag 21 juni 2018

09.00 - 17.30 uur

locatie: Van der Valk, Breukelen

[meer informatie](#)

► **Eerste resultaten PaTz monitor**

De PaTz monitor is door 94 verschillende PaTz-groepen ingevuld (variërend van 1 persoon uit de groep tot 12 personen uit dezelfde groep). We ontvingen een ingevulde monitor van 205 huisartsen (43,8%), 152 (wijk)verpleegkundigen (32,5%), 54 consulenten (11,5%) en 57 voorzitters (12,2%). Van de respondenten was 73% (n=341) vrouw en 27% (n=127) man. De gemiddelde leeftijd was 49 jaar.

Het overgrote deel van de huisartsen en (wijk)verpleegkundigen zijn zeer te spreken over de drie hoofdingrediënten van PaTz:

- 86% van huisartsen en 95% van de (wijk)verpleegkundigen vinden intervisie of onderlinge uitwisseling (heel) nuttig.
- 87% van huisartsen en 91% van de (wijk)verpleegkundigen vonden deskundigheidsbevordering (heel) nuttig.
- 85% van huisartsen en 92% van de (wijk)verpleegkundigen vonden casuïstiek (heel) nuttig.

De consulent wordt als onmisbaar beschouwd door huisartsen en (wijk)verpleegkundigen. Men vindt de onderlinge samenwerking verbeterd. Onder huisartsen geeft 63% aan dat het makkelijker is geworden om palliatieve zorg patiënten te identificeren, en onder (wijk)verpleegkundigen is dat 73%. Wat betreft continuïteit van zorg geeft 57% van huisartsen aan dat die verbeterd is (eens en helemaal eens) en 76% van de (wijk)verpleegkundigen vindt dat.

Dit zijn enkele eerste resultaten. Later dit jaar komt een uitgebreide rapportage beschikbaar via PaTz.nu. Hiermee kunnen PaTz groepen in eigen geleding de landelijke resultaten bespreken en hun eigen groep evalueren. In maart 2018 wordt de monitor opnieuw uitgezet onder PaTz deelnemers. Op veler verzoek is er dan ook ruimte voor inbreng van andere disciplines.

► **Ervaringen van een huisarts met het starten van een PaTz-groep**

Aan het woord is Babet Oudhof, huisarts in Amsterdam. Zij vertelt over haar ervaringen met het opzetten van een PaTz-groep. “Beginnen kost tijd, maar het levert veel op.”

“In de nieuwsbrief van 1ste lijn Amsterdam stond informatie over PaTz-groepen en na op de website (www.patz.nu) te hebben gelezen waar PaTz voor staat en wat het doel ervan is, was ik meteen enthousiast. De huisartsen waarmee we al veel samenwerken, heb ik benaderd. Toen bleek dat zij ook allebei enthousiast waren, heb ik via e-mail met twee andere praktijken in onze wijk contact gelegd.

Toen ik geen reactie kreeg, heb ik ze telefonisch benaderd, echter zonder resultaat. Daarnaast heb ik de twee thuiszorg organisaties waar wij het meest mee samenwerken benaderd met de vraag of zij hier aan deel wilden nemen. Met iedereen besprak ik wat het doel van een PaTz-groep is en hoe het er praktisch uit zou gaan zien.

Mijn directe huisarts collega's heb ik geënthousiasmeerd door te vertellen wat mijns inziens de meerwaarde van een PaTz-groep is en door voorbeelden te geven wat er zoal besproken zou kunnen worden. Daarnaast heb ik ze gewezen op de website van PaTz zodat ze zelf konden nalezen wat het precies inhoudt. Het viel mij op dat zowel de collega huisartsen als de thuiszorg-medewerkers die ik te pakken kreeg direct enthousiast waren.

Mijn rol als voorzitter is eigenlijk een beetje vanzelf tot stand gekomen. Aangezien ik het initiatief had genomen om de PaTz-groep te starten, leek het iedereen een goed idee dat ik ook voorzitter zou worden. Ik vond het leuk om voorzitter te worden omdat ik me er helemaal in verdiept, al had ik tot de NHG-Cursus 'PaTz in de Praktijk' geen idee wat ik me precies bij die voor moest stellen. Door deze cursus werd me duidelijk wat de voorzittersrol inhield en wat de zaken zijn waar je als voorzitter (en PaTz groep) tegen aan kunt lopen. Hierdoor voelde ik me goed voorbereid om te starten.

Ik heb ook enkele adviezen voor huisartsen, die een PaTz-groep willen starten: Vraag rond bij collega's waar je al mee samenwerkt. Je weet goed wat je aan elkaar hebt en bij ons werkte het goed omdat de meesten elkaar al kennen. Kijk of iemand ook echt enthousiast is. Zoek een tijd en plaats die voor iedereen goed uitkomt. Vraag iemand van een gespecialiseerd verpleegkundig team erbij. Zij zijn door hun kennis en ervaring een goede toevoeging op de consulent palliatieve zorg. Ze leveren heel veel palliatieve zorg waardoor zij veel situaties al hebben meegemaakt en daardoor goed kunnen meedenken in situaties die je als huisarts misschien nog niet hebt meegemaakt. En doordat ze aan het bed staan weten zij ook veel van de praktische kant waar bij ze de huisarts goed kunnen ondersteunen en veel werk uit handen kunnen nemen.

Bespreek bij de eerste bijeenkomst even wat ieders verwachtingen en wensen zijn. Evalueer regelmatig of daar aan voldaan wordt.

Wat ik de volgende keer anders zou doen: sommige collega's waren lastig te pakken te krijgen. Dit vertraagde het opzetten van de groep. Overleg wat je het beste kan doen met één van de adviseurs van ROS/IKNL of netwerkcoördinator palliatieve zorg: [werkwijze PaTz](#). Of overleg met stichting PaTz (mail naar info@patz.nu)."