

# Palliatieve zorg op maat

Volgen van wensen en grenzen van patiënt met ongeneeslijke ziekte van diagnose tot overlijden. Een ontwerpgericht onderzoek naar een interventie ter bevordering van de samenwerking in de 1e en 2e lijn.

**Naam:** Saskia Lauer

**Studentnummer:** 1720668

**Email:** saskia.lauer@student.hu.nl

**Opleiding:** Master of Advanced Nursing Practice

**Leerjaar:** AGZ 2021-2022 **Specialisme:** palliatieve zorg

**Organisatie:** Icare V&VT

**Module:** Ontwerpgericht Onderzoek **Docent:** Dr. J.J. Georges **Inleverdatum:** 1 Maart 2023

**Versie:** een

**Woorden:** 6107

Vorbereiding ►►  
Laatste Levensfase

# Summary

**Background:** An increasing number of people with incurable diseases need palliative care at some point. Although general practitioners and patients consider the conversation about the last phase of life important, problem analysis shows that this conversation is insufficiently conducted and transferred by all care providers involved. Coordination and collaboration is needed in primary care and hospital care.

**Aim:** The aim of this practice-based research is to develop an intervention that contributes to the collaboration between primary care and hospital care around the patient with incurable illness so that care is better tailored to the wishes and needs of the patient.

**Method:** For this study, a literature review was conducted on collaboration in the patient with incurable illness. Then four sub-studies were conducted: semi-structured interviews with four hospital specialists, semi-structured interview with four nurse practitioners working in the hospital and semi-structured interviews with five general practitioners (GP). Finally, two group interviews in the field shared the outcomes of the first three sub-studies and reflected on possible solutions to better align care around the patient with incurable illness.

**Results:** Research shows that advance care planning (ACP) requires customized care in which alignment with the patient while working together is essential. Literature shows the need for coordination and overview. Early addition of multidisciplinary teams that can follow in transmurals with a nursing point of contact are appointed. Practice research shows that communication about prognosis and wishes must be transparent and coordinated. Both nurse practitioner and medical specialist and GP are looking for ways to communicate closely with professionals involved.

**Innovation:** The nurse practitioner is being added to Drenthe's existing care pathway as a connector. Using expertise from the nurse specialist, a nurse case manager will be appointed. Under the supervision of the nurse practitioner, the case manager is beside the patient to coordinate care and create an overview together with the GP.

**Conclusion:** Aligning the wishes and boundaries of a patient with incurable disease is complex. The innovation in which the nurse practitioner serves as a bridge between primary care and hospital care and seeks a case manager to support patient, family caregiver and general practitioner brings improvement in continuity for both patient and caregivers.

# Samenvatting

**Achtergrond:** Er zijn steeds meer mensen met ongeneeslijke ziekte die op enig moment palliatieve zorg nodig hebben. Hoewel uit probleemanalyse blijkt dat huisartsen en patiënten het gesprek over de laatste levensfase belangrijk vinden wordt dit gesprek onvoldoende gevoerd en overgedragen door alle betrokken hulpverleners. Er is afstemming en samenwerking nodig in de 1e en 2e lijn.

**Doel:** Doel van dit praktijkgericht onderzoek is het ontwikkelen van een interventie die bijdraagt aan de samenwerking tussen 1e en 2<sup>e</sup> lijn rondom de patiënt met ongeneeslijke ziekte, zodat de zorg beter afgestemd wordt op de wensen en behoeften van de patiënt.

**Methode:** Voor dit onderzoek is een literatuurstudie gedaan naar samenwerking tussen 1e en 2e lijn bij de patiënt met ongeneeslijke ziekte. Vervolgens werden er vier deelonderzoeken gedaan: semigestructureerde interviews met vier specialisten uit het ziekenhuis, semigestructureerde interviews met vier verpleegkundig specialisten werkzaam in het ziekenhuis en semigestructureerde interviews met vijf huisartsen. Ten slotte werden In twee groepsinterviews in de praktijk, de uitkomsten van de eerste drie deelstudies gedeeld en nagedacht over mogelijke oplossingen om de zorg rondom de patiënt met ongeneeslijke ziekte beter af te stemmen.

**Resultaten:** Onderzoek wijst uit dat advance care planning (ACP) maatwerk vraagt waarin afstemmen op de patiënt en samenwerken essentieel is. Literatuur laat zien dat er behoefte is aan coördinatie en overzicht. Vroegtijdig introduceren van multidisciplinaire teams die volgen in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn met een verpleegkundig aanspreekpunt worden benoemd. Uit praktijkonderzoek blijkt dat communicatie over prognose en wensen transparant moet zijn en afgestemd moet worden. Zowel verpleegkundig specialist als medisch specialist als huisarts zoeken naar manieren om korte lijnen met betrokken professionals te hebben.

**Innovatie:** Aan het bestaande zorgpad van Drenthe wordt de verpleegkundig specialist als verbinder tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn toegevoegd. Met behulp van expertise van de verpleegkundig specialist wordt een verpleegkundig casemanager aangewezen. De casemanager kan onder supervisie van de verpleegkundig specialist naast de patiënt gaan staan om samen met de huisarts de zorg af te stemmen en overzicht te creëren.

**Conclusie:** Afstemmen van de wensen en grenzen van een patiënt met ongeneeslijke ziekte is complex. De innovatie waarin de verpleegkundig specialist als brug tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn dient en een casemanager zoekt ter ondersteuning van patiënt, mantelzorger en huisarts brengt verbetering van continuïteit voor zowel patiënt als hulpverleners in 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

# Inhoud

Summary.....	i
Samenvatting.....	ii
Inhoud .....	iii
1. Inleiding .....	1
1.1. Achtergrond .....	1
1.2 Proactieve zorg vanuit verschillende perspectieven .....	1
1.3 Probleemstelling.....	2
1.4 Vraagstelling.....	2
1.5 Doelstelling.....	3
2 Hoofdstuk 2.....	4
2.1 Design .....	4
2.2 Literatuurstudie.....	4
2.3 Praktijkonderzoek.....	5
2.3.1 Populatie .....	5
2.3.2 Dataverzameling .....	5
2.3.3 Data-analyse .....	6
2.3.4 Validiteit .....	6
2.4 Ethische verantwoording.....	6
3 Resultaten .....	7
3.1 Literatuurstudie.....	7
3.1.1 Interventies vanuit de literatuur .....	7
3.2 Interviews specialist ziekenhuis.....	13
3.3 Interviews verpleegkundig specialist .....	16
3.4 Interviews huisarts .....	18
3.4.1 Uitkomsten per thema.....	18
3.5 Groepsinterviews .....	21
3.5.1 Palliatief team ziekenhuis .....	22
3.5.2 Gespecialiseerd verpleegkundigen palliatief thuiszorg .....	23
4 Beschouwing resultaten .....	24
4.1 Verbeterpunten.....	24
4.1.1 De dood bespreekbaar maken .....	24
4.1.2 Vroeg signalering en proactief denken (ACP) .....	24
4.1.3 Verbinden in gefragmenteerde zorg .....	24
4.1.4 Presentie/maatwerk .....	24

4.1.5	Cultuurverschil 1e en 2e lijn vraagt elkaar leren kennen.....	24
5	Beschrijving Innovatie .....	26
5.1	Context innovatie .....	26
5.2	Innovatie .....	26
5.3	Financiering.....	27
5.4	Implementatie.....	27
6	Discussie .....	28
6.1	Sterkte en zwakte onderzoek .....	29
6.2	Conclusie .....	29
6.3	Aanbevelingen.....	29
7	Literatuurlijst.....	30
	Bijlagen .....	33
	Bijlage 1 Flow Diagram.....	33
	Bijlage 2 Analyse theoretische begrippen .....	34
	Bijlage 3 Voorbereiding semigestructureerd interview specialist .....	36
	Bijlage 4 Voorbereiding semigestructureerd interview verpleegkundig specialisten .....	39
	Bijlage 5 Voorbereiding semigestructureerde interviews Huisartsen .....	41
	Bijlage 6 Informed consentformulier.....	43
	Bijlage 7 Semigestructureerd Interview specialist ziekenhuis.....	44
	Bijlage 8 semigestructureerd onderzoek verpleegkundig specialist ziekenhuis .....	45
	Bijlage 9 Semigestructureerd interview Huisarts.....	46
	Bijlage 10 Thema's groepsinterview .....	47
	Bijlage 11 tijdspad implementatie innovatie .....	49

# 1. Inleiding

## 1.1. Achtergrond

Er zijn 9,9 miljoen mensen met een chronische aandoening (2019). 57% van de totale bevolking komen op zeker moment in aanraking met palliatieve zorg (www.volksgezondheidszorg.nl, 2022). In de definitie van de World Health Organisation wordt gesproken over voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige identificatie van problemen op fysiek, psychosociaal en spiritueel gebied (World Health Organization, 2022). Het kwaliteitskader palliatieve zorg beschrijft dat de behandeling wordt afgestemd op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften (IKNL, 2020).

Het gesprek over de laatste levensfase met waarden, wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt wordt in Nederland beschreven als proactieve zorgplanning. In de internationale literatuur wordt de term advance care planning (ACP) gebruikt. De definitie vanuit de publicatie van Rietjens et al. (2017) is: “De mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien” (Rietjens, Sudore, Conolly, & et al., 2017). De British Journal of Hospital stelt dat ACP de blik van professionals verandert van ‘wat is er mis met jou?’ naar ‘wat is belangrijk voor jou?’ (Steel & Owen, 2020).

## 1.2 Proactieve zorg vanuit verschillende perspectieven

De urgentie voor ACP binnen de palliatieve zorg is hoog. Minister Helder van langdurige zorg benoemt in een brief aan de kamer dat er niet tijdig over de laatste levensfase wordt gesproken waardoor de zorg niet aansluit op de individuele behoefte. Het nationaal programma palliatieve zorg II heeft als doel maatschappelijk bewustzijn en patiënten in de palliatieve fase identificeren door proactieve zorgplanning (Helder, 2022). Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft vanuit het Nationaal programma opdracht gekregen samenwerking te versterken om versnippering tegen te gaan (Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), 2022).

Regio Drenthe heeft als antwoord op de urgentie van ACP binnen het ketennetwerk het project “voorbereiding laatste levensfase”. Essentieel is betrokkenheid van meerdere partijen bij het ACP proces waarbij de patiënt zelf regie heeft (Drenthe, 2022). Doelstelling is het verbeteren van zorg voor palliatieve, chronisch zieke patiënten in Drenthe. Er is een stappenplan ontwikkeld waarin subdoelen zijn geformuleerd: “Bewustwording creëren bij mensen over de laatste levensfase, verbetering samenwerking patiënt, zorgverlener en welzijnswerker, voorkomen van crisissituaties en onnodige opnames en efficiënte en veilige informatieoverdracht.” Het stappenplan kijkt zowel vanuit patiëntperspectief als perspectief van betrokken professionals (projectgroep 'Vorbereiding laatste levensfase', 2023) . Icare

en Wilhelmina ziekenhuis Assen zijn onderdeel van de werkgroep. Het Wilhelmina ziekenhuis en Icare hebben een samenwerking waardoor de verpleegkundig specialist zowel in het ziekenhuis als thuis bij de patiënt in consult kan komen. De verpleegkundig specialist is regievoerend behandelaar. Zij overziet het geheel van behandeling, coördineert de behandeling en zet zo nodig hulp in (V&VN, pp. 8-9). Dit sluit aan bij de behoefte die er is als het gaat om ACP

Patiëntgecentreerde zorg is essentieel bij ACP. De nadruk ligt bij patiëntgecentreerde zorg op het begrijpen van de patiënt en zijn unieke persoonlijke omstandigheden (Sassen, 2021, pp. 45-49). Er is maatwerk nodig, ieder mens heeft zowel in de gespreksvoering als in de laatste levensfase andere behoeften.

In de probleemanalyse van Lauer (2022) werden de belemmerende factoren om ACP te voeren en af te stemmen onderzocht op basis van de volgende probleemstelling: "Datgene wat de patiënt met ongeneeslijke ziekte wenst en nodig denkt te hebben op lichamelijk, psychosociaal en existentieel gebied wordt onvoldoende en te laat besproken door professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn". Uit de resultaten komt naar voren dat belemmerende factoren gaan over onduidelijkheid prognose, de dood als onbespreekbaar onderwerp en tijdsgebrek bij de hulpverlener. Bevorderende factoren gaan over de goede patiënt-dokter relatie, vroegtijdig ACP aangaan en meerdere gesprekken over de laatste levensfase hebben. Internationale literatuur uit de probleemanalyse laat zien dat het essentieel is dat er in het ziekenhuis een markeringsgesprek plaatsvindt zodat de huisarts samen met de patiënt verder kan met ACP-gesprekken. Zoals in de conclusie gesteld wordt is elkaar informeren over ACP en zorgen dat er een goede afstemming essentieel (Lauer, 2022). Als vervolg op deze probleemanalyse is de volgende probleemstelling ontstaan.

### 1.3 Probleemstelling

Er wordt onvoldoende gesproken over wensen en grenzen (ACP) van volwassen patiënten met ongeneeslijke ziekte en de wensen worden onvoldoende gedocumenteerd en overgedragen door betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

### 1.4 Vraagstelling

Welke interventie gericht op samenwerken tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn zal leiden tot bevorderen van zorg afgestemd op individuele wensen en grenzen van volwassen patiënt met ongeneeslijke ziekte en zijn naasten?

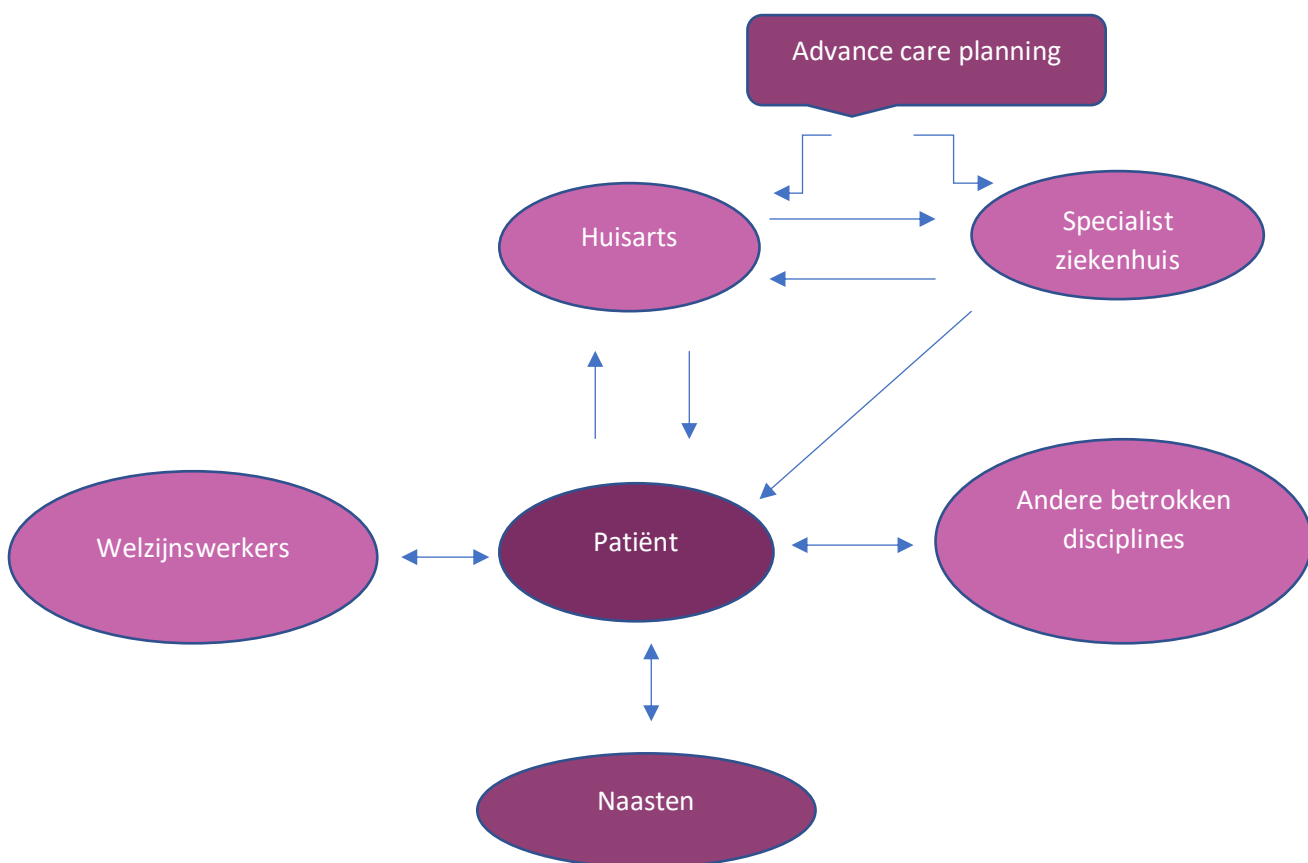
Deelvragen:

1. Welke interventies zijn er om wensen en grenzen van volwassen patiënten af te stemmen en over te dragen tussen de verschillende hulpverleners in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn?
2. Hoe kunnen we in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn individuele wensen van patiënt met ongeneeslijke ziekte bepalen, overdragen en volgen?
3. Wat heeft de professional nodig om de palliatieve zorgbehoefte van zijn patiënt te kunnen afstemmen en volgen tot overlijden?

### 1.5 Doelstelling

In februari 2023 is er een innovatie ontwikkeld die bijdraagt aan zorg op maat voor patiënten met ongeneeslijke ziekte onafhankelijk waar zij zich bevinden. De innovatie draagt bij aan een goede afstemming en samenwerking tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

Figuur 1 laat zien hoe divers de betrokkenheid van verschillende professionals is



Figuur 1 betrokken professionals bij ACP



## 2 Hoofdstuk 2

### 2.1 Design

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag werd een systematische review en kwalitatief praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. De keuze voor een kwalitatief design werd gemaakt zodat diepgaande data verzameld konden worden over ervaringen en behoeftes.

### 2.2 Literatuurstudie

Om inzicht te krijgen in de interventies die er zijn over ACP en samenwerken 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn is er een systematische literatuurstudie gedaan in de periode van 1 September tot 1 November 2022. Deze literatuurstudie beantwoordt deelvraag 1.

Er is gezocht in de wetenschappelijke databanken CINAHL en PubMed. Er werd binnen CINAHL gebruik gemaakt van een uitgebreide zoekstring en MeSh-termen. De MeSh-termen werden gecombineerd met de Booleans OR en AND. Er werd gebruik gemaakt van inclusiecriteria en exclusiecriteria (zie tabel 1) Er worden 157 potentieel relevante artikelen gevonden in CINAHL. Er werden acht artikelen geselecteerd waarvan er vijf in zowel PubMed als CINAHL staan. Deze worden geanalyseerd op titel en abstract. Er blijven 13 relevante onderzoeken over. Er werden 5 artikelen uit PubMed geselecteerd (zie figuur 2). Na beoordeling op inhoud blijven er 8 artikelen over (zie bijlage). Via sneeuwballmethode worden de RCT van Wong (2016) en de systematic review van Allen (2014) gevonden. Er is gekeken naar de belangrijkste resultaten ter beantwoording van de vraagstelling. Zie bijlage 1 voor de volledige flow diagram.

Tabel 1 Inclusie-en Exclusiecriteria literatuur

Inclusiecriteria
Publicatie niet ouder dan 10 jaar
Nederlandse en Engelse taal
Betrokkenheid 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn
Exclusiecriteria
Kinderen en baby's
Publicatiejaar voor 2013
ziektespecifiek



Figuur 2 Verkort zoekschema

## 2.3 Praktijkonderzoek

### 2.3.1 Populatie

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews. Deze vorm van onderzoek leent zich om stil te staan bij ervaringen en behoeftes van verschillende professionals.

Als eerste wordt gevraagd naar visie en werkwijze van de specialist in het ziekenhuis. Er is een doelgerichte steekproef gedaan met hulp van specialisten in het palliatief team. Zij deden een oproep aan hun collega's voor medewerking aan het onderzoek. Uit deze steekproef kwamen vier specialisten naar voren.

Daarna zijn er semigestructureerde interviews gedaan bij 4 verpleegkundige specialisten in het ziekenhuis. Met als doel de werkwijze in het palliatief team over ACP en samenwerken met de eerste lijn in beeld te brengen. De vier ziekenhuizen in de regio Drenthe en Groningen werden benaderd. Vanuit elk ziekenhuis werd een van de verpleegkundig specialisten palliatieve zorg gevraagd. Respons is 100%

Via huisartsenzorg Drenthe werden 5 huisartsenpraktijken benaderd voor medewerking aan het onderzoek, respons 100%. In een semigestructureerd interview werden vragen gesteld over werkwijze en visie rondom samenwerking bij ACP.

Ten slotte werden er twee groepsinterviews van dertig minuten gehouden op basis van een presentatie met resultaten vanuit literatuur en praktijkonderzoek. Een sessie met leden van het palliatief team in het ziekenhuis en een sessie met gespecialiseerd wijkverpleegkundigen palliatieve zorg. Doel van deze sessies: mee laten denken van collega's vanuit het werkveld over een oplossing met behulp van een presentatie van de eerste uitkomsten. Bij implementatie is het essentieel betrokken professionals mee te nemen in het proces, zodat de implementatie breed gedragen wordt en de kans van slagen groter is (ZonMw, 2023). Omdat commitment vanuit management onmisbaar is werden beide managers uitgenodigd.

### 2.3.2 Dataverzameling

Er is een topiclijst opgesteld met behulp van het handboek praktijkgericht onderzoek (Migchelbrink, 2018). Het gaat om de thema's: samen beslissen, persoonsgerichte zorg, proactieve zorg, passende zorg en samenwerken. De thema's werden gekozen op basis van

literatuur uit de probleemanalyse (zie bijlage 2). Er werden per deelstudie interview schema's gemaakt (zie bijlage 3,4 en 5)

### 2.3.3 Data-analyse

Met behulp van theoretische thema's is er een deductieve analyse van de kwalitatieve gegevens gedaan over zowel de literatuur als interviews. De transcripten werden gelezen en gemarkeerd. Er is gecodeerd en gelabeld om zo inhoudelijke patronen in gegevens te herkennen (Migchelbrink, 2018). Ten slotte werd gesegmenteerde tekst geordend om zo tot de uiteindelijke structuur te komen. Deze gegevens werden geïnterpreteerd en opnieuw getoetst met behulp van een presentatie tijdens de groep interviews. Ook werden de uitkomsten van de interviews getoetst aan de gebruikte literatuur. Het ging om een iteratief proces waarbij uiteindelijk theoretische verzadiging optrad en er een conclusie gesteld kon worden (Bakker & Buuren van, 2019).

### 2.3.4 Validiteit

Om de validiteit van de interviews te verhogen werden de vragen voorgelegd aan de begeleidend docent en interdisciplinair beoordeeld door twee verpleegkundige specialisten en twee kader huisartsen palliatieve zorg.

## 2.4 Ethische verantwoording

De wetenschappelijke integriteit is gewaarborgd door de kwaliteitsfunctionaris van de huisartsenzorg Drenthe. Er is geconcludeerd dat er geen sprake is van medisch wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om een evaluatief beschrijvend onderzoek. De interviews zijn met toestemming van alle deelnemers vastgelegd met audio en werden volledig getranscribeerd. Er is een informed consent formulier ingevuld door respondenten (zie bijlage). Na analyse werden deze opnamen vernietigd.

# 3 Resultaten

## 3.1 Literatuurstudie

### 3.1.1 Interventies vanuit de literatuur

De beschrijving van de resultaten werd gedaan aan de hand van de relevante thema's.

#### **Samen beslissen:**

De retrospectieve cohortstudie van Williams et al. keek naar documentatie in dossiers van ouderen over wensen ten aanzien van ACP. Professionals onderschatten het vermogen van ouderen om behandelopties te begrijpen en beslissingen te kunnen nemen. Om de autonomie van ouderen te bevorderen moeten ze worden betrokken bij besluitvorming over zorg en activiteiten rond ACP (Williams, et al., 2019).

#### **Persoonsgerichte zorg:**

Isenberg et al. beschrijft dat er vanuit patiëntperspectief behoefte is aan overzicht en afstemmen van diensten op behoeften van de patiënt (Isenberg, et al., 2021). Wilson et al. beschrijft als oplossing, structureel toevoegen van een verpleegkundige casemanager voor overzicht van zorg. Ook beschrijft hij dat met behulp van een verpleegkundig specialist zorg en medische interventies kunnen afgestemd worden op de behoefte van patiënt en thuis geboden worden (Wilson & Birch, 2017).

Allen et al. beschrijft het belang van begeleiding van het zelfmanagement voor patiënt en mantelzorger (Allen, Hutchinson, Brown, & Livingston, 2014). Williams beschrijft dat persoonsgerichte zorg essentieel is, ook voordat iemand ziek is, zodat wensen en individuele behoeften worden afgestemd (Williams, et al., 2019).

De review van Sezgin beschrijft interventies over transmurale samenwerking en geeft aan dat geïndividualiseerde zorg centraal moet staan. De review laat zien dat transmurale samenwerking zorgverleners en families kunnen ondersteunen bij het nemen van beslissingen over timing van palliatieve zorg (Sezgin, et al., 2020).

#### **Proactieve zorg:**

Conclusie van Sezgin is dat vroege, gestructureerde transitie essentieel zijn voor het succes van palliatieve zorg, bij oudere volwassenen met chronische ziekten (Sezgin, et al., 2020). Williams et al. (2019) bevestigt dit en geeft aan dat belangrijk is om niet met een gesprek te wachten op crisis aan het einde van het leven. Ook Wilson en Birch beschrijven dat de transitie naar huis vaak reactief is en proactief gepland moet worden (Wilson & Birch, 2017).

Collins, Wilson en Allen pleiten voor vaste momenten in het zorgtraject waarop palliatieve zorg aangeboden wordt. Elke patiënt krijgt dan toegang tot palliatieve zorg.

### **Passende zorg:**

Uit de resultaten van het retrospectieve cohortonderzoek van Collins et al. blijkt dat markeren van de palliatieve fase afhankelijk is van het individuele oordeel van de arts. Gebruik maken van vooraf gedefinieerde transitiepunten is van meerwaarde om palliatieve zorg een standaard onderdeel van oncologische zorg te maken (Collins, et al., 2018).

Isenberg et al. (2021) geeft het belang aan van aandacht voor welzijn van de mantelzorger die belast wordt.

Williams et al. beschrijft dat toegang hebben tot passende gezondheidszorg en persoonlijke autonomie uit kunnen oefenen, essentieel zijn voor kwaliteit van leven. De juiste hulpverlener zoeken voor gesprekken is belangrijk. Er moeten processen zijn zodat de wensen actueel zijn (Williams, et al., 2019). Er is volgens Wilson en Birch belang bij een hulpverlener die overzicht heeft op zowel medisch als maatschappelijk gebied. Huisartsen willen graag blijven zorgen maar kunnen geen 24 uren dekking bieden (Wilson & Birch, 2017).

De RCT van Wong onderzocht een transitie programma met maandelijkse follow up na ontslag uit het ziekenhuis door een multidisciplinair zorgteam met een verpleegkundig casemanager. Er moet een korte lijn zijn met het team en de arts om vroegtijdig in te kunnen grijpen (Wong, et al., 2016). De RCT van Nordly onderzocht de meerwaarde van vroegtijdig inschakelen van palliatieve expertise inclusief psychologische ondersteuning in het oncologische traject aan patiënt en mantelzorger. Nordly onderschrijft dat vroeg signalering en inschakelen van palliatieve teams onderdeel is van goede transmurale palliatieve zorg. Er is geen significant verschil in de primaire uitkomst, namelijk overlijden thuis. De secundaire uitkomst laat wel significant positief effect op emotioneel en sociaal functioneren zien (Nordly, et al., 2018). Ook de review van Saunders die in literatuur onderzocht wat het effect is van palliatieve teams in het ziekenhuis op ontslag naar huis pleit voor het aanwijzen van een multidisciplinair team vanuit het ziekenhuis met name vanwege continuïteitsvoordelen (Saunders, et al., 2019). Wilson (2017) beschrijft dat er financiering van kwalitatieve programma's moet zijn die zich richten op wensen in de laatste levensfase. Daarbij focus op voorlichting aan burgers over ACP.

### **Samenwerken**

De prospectieve studie van Isenberg et al. (2021) keek naar mensen die palliatieve zorg ontvingen met transitie van ziekenhuis naar thuis. Men is tevreden over de directe zorg van professionals maar er was een slechte coördinatie. Dit wordt in de studie van Wilson en

Birch ook gezien, er wordt weinig afgestemd. De werkwijze in verpleegtehuizen en thuiszorgorganisaties moet consistent. Ook in de RCT van Wong et al. (2016) is er een gebrek aan zorg coördinatie. De review van Allen et al. laat zien dat in de onderzochte interventies gebruik wordt gemaakt van verschillende disciplines en dat er verschillende mogelijkheden zijn voor begeleiding. Essentieel is dat de oudere samen met familie zelf regie heeft met de juiste ondersteuning (Allen, Hutchinson, Brown, & Livingston, 2014).

Isenberg et al. en Wilson et al. noemen ten slotte het belang van een betere schriftelijke afstemming en informatie-uitwisseling op continuïteit. In tabel 2 staan de kansen en uitdagingen samengevat ten aanzien van ACP en samenwerken. Daarna volgt de evidence tabel (tabel 3)

Tabel 2 Noodzaak en knelpunten ACP literatuur

Literatuur			
Noodzaak	Knelpunten		
Wensen kennen en documenteren	Beperkte documentatie ten aanzien van wensen	1	1
Autonomie patiënt bevorderen.	Spreken over de dood taboe	2	3
Betrekken patiënt bij besluitvorming	Zorg en behandelwensen genomen door arts	2	1
Persoonsgerichte zorg, kennen wensen en voorkeuren	Angst om de patiënt leed te bezorgen	4	1
Vroegtijdig informeren	Patiënt weet niet dat hij komt te overlijden en behandelingen ter comfort zijn	3	1
Voorkeursplaats thuis	Ondanks voorkeursplaats thuis, sterven in het ziekenhuis.	1	1
Transitie ziekenhuis thuis beter organiseren	Gezondheidszorg niet ingericht op transities	1	1
Gespecialiseerde palliatieve zorg teams.	Gesprekken over sterven worden pas laat gevoerd	2	1
Aandacht voor welzijn mantelzorger	Persoonsgebonden uitdagingen, cultuurverschil, dementie, psychiatrie, familieleden ver weg.	2	1
Aandacht voor psychisch en sociaal lijden.	Dynamisch proces	1	1
Toevoegen palliatieve teams	Vergrijzing en tekort aan professionals	5	2

Casemanager	Regionale verschillen	3	2
Casemanager	Te grote afhankelijkheid van de huisarts	3	1
Samenwerken huisarts en verpleegkundige.	Huisarts wil de zorg coördineren, maar kan geen 24 uur bieden.	1	1
Uniforme digitale dossiervoering	Onvoorspelbaar verloop chronische ziekten	1	1
Proactieve zorg onderdeel van reguliere zorg	Slechte coördinatie van zorg	1	3
Rol van verpleegkundig specialist 1 <sup>e</sup> lijn	Lokale verschillen in beschikbaarheid palliatieve zorg	1	1

Tabel 3 Evidence tabel

	Titel auteur, jaartal	Onderzoeksdooel	Design	N= aantal mensen of artikelen	Resultaten en conclusie	Kwaliteit en mate van wetenschappelijk bewijs
1	<b>Collins, et al. (Melbourne , 2018)</b> <b>Transition points for the routine integration of palliative care in patients with advanced cancer.</b>	Vaststellen behoefte aan gestandaardiseerde verwijzing (met routinematig pz) huidige zorguitkomst en overledenen met kanker om hier zo dokter gerelateerde besluitvorming te kunnen voeren.	Retro spectieve cohortstudie	N=46,700 NSLCL, SCLC, prostaatca, borstkanker	Er is behoefte aan gestandaardiseerde signalering om integratie palliatieve zorg te starten. Juist bij oncologie zijn er specifieke overgangsmomenten voor signalering in dagelijkse praktijk.	A2
2	<b>Isenberg, et al. (Canada, 2021)</b> <b>Going home is just a feel-good idea</b>	Verwachtingen verkennen patiënt en mantelzorger tav pz in de transitie van ziekenhuis naar huis. Theorie ontwikkelen	Long itudinale prospectieve kwalitatieve studie met semigestructureerde interviews.	N = 18(patiënt) N= 7= mantelzorgers en N 7 = zorgverleners.	Hiaat verwachtingen en ervaringen van de transitie bij patiënten en mantelzorgers. Ten aanzien van: gezondheid, welzijn praktische behoeften. Communicatie en coördinatie slecht ervaren. Belangrijke	B2

		pz van zkh naar huis verbeterd in perspectief van patiënt en zorgverlener.			uitkomst: hulpverleners bieden maatraject afgestemd behoeften van patiënt en mantelzorger.	
3	<b>Nardin, et al. (2021 Ottawa) operationalizing burdensome transitions among adults at the end of life</b>	Identificeren lastige transitie's. Definitie en classificatiesysteem voor "lastige" transitie's.	Scoping review	N= 37 studies	Classificatie ontwikkeld, nuttig bij preventie onnodige transitie's begeleiden besluitvorming	A2
4	<b>Nordly, et al. (2018, Denmark) Systematic fast track transition from oncological treatment to dyadic specialized palliative home care: DOMUS-a RCT</b>	Kan een vroege overdracht van oncologische behandeling naar gespecialiseerde pz thuiszorg leiden tot meer tijd thuis en overlijden thuis (sec: symptoomlast en overleving)	RCT	N = 340 patiënten oncologie	Geen significant effect op tijd thuis en plaats van overlijden. 4% p=0.460, 10% p=0.110 Wel significante verbetering kwaliteit van leven, sociaal functioneren (p= 0.029), emotioneel functioneren(p=0.049) na 6 mnd.	A2
5	<b>Saunders, et al. (2019, Ontario) Palliative care transitions from acute care to community based care</b>	Beschrijven hoe gespecialiseerde pz programma's de transitie van zkh naar gemeenschap bevorderen.	Systematische review	N = 8 studies	De overgang van ziekenhuis naar gemeenschap uitdagend proces vanwege kwetsbare toestand patiënt. Er is geen overeenkomstige uitkomst. Het hebben van Multidisciplinair team geeft mogelijk verbetering op patiënt gerapporteerde uitkomsten. Verder onderzoek is nodig om de ideale teamsamenstelling te vinden	B3
6	<b>Sezgin, et al. (Ireland, 2020) Transitional palliative care interventions for older</b>	Onderzoeken welke transmurale palliatieve interventies er zijn voor mensen met niet maligne	Systematische review	N= 6 studies	Transmurale palliatieve zorg kan heropnames in zkh verminderen, vermindert symptoomlast, minder lange ziekenhuis opnames, verbetering kwaliteit leven	B3



	<b>adults with advanced non-malignant diseases and frailty</b>	chronische aandoeningen.			ondersteunt professionals en families gezamenlijke besluitvorming, signalering palliatieve zorg.	
7	<b>Williams, et al. (2020 Melbourne) How older people's care preferences documented</b>	Hoe worden wensen, voorkeuren ouderen vastgelegd (patronen) gevolgd in dossiers de laatste 6 maanden van het leven.	Retro spectief observationeel cohortonderzoek	N = 52 dossiers overleden patiënten >75 jaar	In 50 dossiers 297 keer gesproken levenseindevoorkeuren. 1/3 genoteerd vanuit professional. Vaak medische beslissingen. Persoonlijke voorkeuren bv. plaats van overlijden minder gedocumenteerd (70% niet) Kan wijzen op weinig levenseinde gesprekken, slechte documentatie. Verschillende zorgvoorkeuren vragen verschillende processen en zijn veranderlijk. Processen starten wensen voorkeuren bekend. Zorgvoorkeuren basis persoonsgerichte zorg.	B1
8	<b>Wilson, et al. (Canada, 2017) Moving from place to place</b>	Identificeren problemen rondom transitie laatste jaar leven en oplossingen problemen	Kwalitatief grounded theory onderzoek.	N =38 betrokken professionals of familie bij end of life care)	Knelpunten: communicatie, coördinatie zorgplanning, aanpassing zorgsysteem. Oplossingen: Pz kernprogramma zorginstellingen met casemanagers. Vroege herkenning pz, zorg laatste levensfase, eenduidig informatiesysteem, financiering, onderwijs voor burgers.	D4
9	<b>Wong, et al. (Hong Kong, 2016) Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart</b>	Effect onderzoeken van thuis gerichte palliatieve zorg voor patiënten met hartfalen.	RCT	Interventiegroep: N=43, controlegroep N= 41	Studie laat significante verbetering zien heropnames ziekenhuis (na 12 weken, p=0.001) vermindering symptoomlast (depressie p<0.05, dyspneu p<0.05 en overige symptomen p<0.05) verbetering kwaliteit van leven (p<0.001)	A2

	<b>failure: a rct</b>					
10	<b>Allen, et al. (Australie, 2014) Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home: a systematic review</b>	Analyseren onderzoek naar interventies (RCTt's) naar transitie van ziekenhuis naar huis Chronisch zieke ouderen met aanbevelingen voor onderzoek en praktijk.	Systematische review	N= 12 studies	Gebrek aan wetenschappelijk bewijs van tijdige zorginterventies voor ouderen en verzorgers. Behoeft aan begrip meer bewijs over kwaliteit van zorg voor ouderen/ verzorgers van persoons- en gezinsgerichte zorg; Ervaring patiënt/ mantelzorg, belasting, steun de mantelzorg, en emotionele steun' mantelzorgers tijdens zorgtransities.	A2

### 3.2 Interviews specialist ziekenhuis

In November 2022 is een semigestructureerd interview met specialisten in het Wilhelmina ziekenhuis Assen gedaan om te verkennen wat de werkwijze en visie is op ACP en samenwerken bij patiënten met ongeneeslijke ziekte (zie bijlage 7). De interviews vonden plaats op de polikliniek van de specialist en duurden gemiddeld 30 minuten.

Tabel 4 respondenten deelonderzoek 1

Specialist ziekenhuis	Man/vrouw	Ervaring
Internist/Intensivist	♂	onbekend
Chirurg	♂	15 jaar Chirurg
Geriatr	♂	8 jaar als Geriatr
Cardioloog	♀	9 jaar als cardioloog

#### Samen beslissen

De specialisten vinden het belangrijk patiënten mee te nemen in behandelmogelijkheden en grenzen. Zien hier een taak voor de huisarts of een ander betrokken professional in de 1<sup>e</sup> lijn.

---

*“De patiënt moet meegenomen worden in behandelmogelijkheden en grenzen door een betrokken professional.”*

---

De aanwezigheid van de verpleegkundige in het proces rondom ACP is van meerwaarde volgens de specialisten. Er is een complementaire rol waarbij de specialist zich richt op het medische aspect en behandelgrenzen en de gespecialiseerd verpleegkundige aandacht heeft voor de psychische, sociale en existentiële dimensie.

## **Persoonsgerichte zorg**

De verpleegkundige heeft een rol in de ACP-gesprekken. De verpleegkundige kan afstemmen op individuele wensen en dit overdragen aan betrokken professionals.

---

*“Geef de verpleegkundige een rol in het proactieve proces. Er is versnippering en er ligt een grote taak voor de huisarts. Samenwerken vermindert de werkdruk.”*

---

De patiënt goed kennen is essentieel in het ACP-proces.

## **Proactieve zorg**

De intensivist ziet patiënten vaak in acute situaties waar behandelbeslissingen genomen moeten worden. Hij geeft aan dat er meerwaarde is in vroegtijdige markering en bespreken van wensen en grenzen. Op een intensive care afdeling merk je hoe weinig er gesproken wordt over de toekomst en behandelwensen. In de acute fase is hier geen tijd meer voor.

---

*“Juist op een intensive care afdeling merk je hoe weinig er gesproken wordt over behandelwensen. In de acute fase is hier helaas de tijd niet meer voor.”*

---

Elke specialist vindt het logisch dat de huisarts vanuit helicopterview het gesprek aangaat met de patiënt over ACP. Markeren is de taak van de behandelend arts.

---

*“Veel mensen zijn zich niet bewust wat het betekent op een intensive care te liggen.”*

---

Er is diversiteit in visie op betrokkenheid bij het markeren van de palliatieve fase. Het wordt in elk geval gezien als een taak voor medische of verpleegkundig specialist.

## **Passende zorg**

De geriater zegt dat de progressie die ouderdom geeft, meerdere gesprekken vraagt waarbij je bij behandelwensen en doelen komt. Essentieel is signaleren wat voor de ander echt belangrijk is.

Versnipperde zorg brengt volgens een van de specialisten de uitdaging overzicht te houden. We worden allemaal steeds ouder en hebben niet meer één aandoening maar minstens drie.

---

*“Versnippering in de zorg brengt de uitdaging overzicht te houden voor de patiënt.”*

---

Als taken gedelegeerd worden naar een gespecialiseerd verpleegkundige is dit volgens alle specialisten helpend voor patiënt en huisarts. Daarnaast word je als dokter opgeleid om beter te maken en dit maakt het gesprek voor dokters lastig.

Er worden te vaak patiënten aangeboden op een Intensive Care in hun laatste levensfase en dat is niet realistisch. De meeste mensen willen toch een kwalitatief waardig leven en verkijken zich op de effecten van een ic opname.

### **Samenwerken**

Alle specialisten benoemen het belang van samenwerken zodat men op de hoogte is van wat er gedaan is bij een patiënt.

---

*“Samenwerken met verschillende disciplines is essentieel voor een goede kwaliteit van zorg”*

---

Een specialist ervaart dat er een grote afstand is tussen de medisch specialist en huisarts in de regio. Hij vindt dat er te veel digitaal gewerkt wordt. Het is prettig als de huisarts belt voor overleg. Het zou goed zijn als er meer afspraken vastgelegd worden zodat in acute situaties duidelijk is hoe gehandeld moet worden. In tabel 5 staan de kansen en uitdagingen over samenwerken en ACP volgens specialisten.

*Tabel 5 Noodzaak en Knelpunten ACP-specialist ziekenhuis*

Specialist ziekenhuis	
Noodzaak	Knelpunten
Samenwerken vanuit expertise	Palliatief team eerder inschakelen
Gezamenlijk dossier	Uniform dossier
Vroeg signalering	Markering
Regie eerste lijn	Versnipperde zorg
Informed consent	Tijd
Behandeldoelen patiënt voorop	De dood is taboe
Proactieve zorg als proces en onderdeel van standaard zorg	Gefragmenteerde zorg

### 3.3 Interviews verpleegkundig specialist

In November 2022 Zijn er semigestructureerde interviews gevoerd met verpleegkundig specialisten uit de vier ziekenhuizen in Drenthe en Groningen met als doel ervaring en visie rondom ACP en samenwerken 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn (zie bijlage 8). Deze interviews vonden via Teams plaats en één keer fysiek en duurden gemiddeld 30 minuten.

Tabel 6 Respondenten deelonderzoek 2

Verpleegkundig specialist palliatieve zorg	Man/vrouw	Ervaring
UMCG	♀	16 jaar
Isala	♀	3.5 jaar
Martini	♀	5 jaar
Treant	♀	12 jaar

#### Samen beslissen en persoonsgerichte zorg

Een verpleegkundig specialist geeft aan dat het ACP-plan uit twee delen zou moeten bestaan. Deel één als sociale anamnese en deel twee gericht op de laatste levensfase. Voor elke patiënt is verkennen van wensen belangrijk zodat op deze behoeften afgestemd kan worden.

---

*“Eigenlijk zouden we bij elke patiënt aan proactieve zorgplanning moeten doen, als een soort sociale anamnese.”*

---

Eén verpleegkundig specialist geeft aan dat er gekeken moet worden naar het doel van ACP. Brengt ACP autonomie of is het een hulpmiddel voor de professionals? Een andere verpleegkundig specialist ziet meerwaarde in een casemanager om de patiënt te helpen bij het creëren van overzicht.

#### Proactieve zorg

De verpleegkundig specialisten geven aan dat zij vaak (te) laat gevraagd worden waardoor er geen ruimte is voor ACP.

---

*“We worden als palliatief team bijna altijd pas in de terminale fase ingeschakeld, dan is er bij de patiënt geen ruimte meer voor een proactief gesprek”*

---

Een verpleegkundig specialist geeft aan dat het ACP-plan op papier meegegeven wordt aan de patiënt. De andere drie ziekenhuizen doen dit niet. Hier wordt het document gebruikt als overdrachtsdocument.

Een verpleegkundig specialist benoemt dat ACP ook bij mensen met meer chronische ziekten als COPD en hartfalen gedaan moet worden. Documenteren en overdracht wordt door alle respondenten als ingewikkeld gezien.

### Passende zorg en samenwerken

Iedere professional moet proactief denken volgens een van de verpleegkundig specialisten. Het is belangrijk te kijken naar wat de patiënt wil, ook als er nog behandelopties zijn.

---

*“Proactief denken moet onderdeel zijn van elk specialisme, het is goede zorg”*

---

Een andere verpleegkundig specialist geeft aan dat geadviseerde zorg vanuit het ziekenhuis niet altijd passend is in de thuissituatie. Afstemmen en van elkaar leren is essentieel.

Bij urgente zaken belt de verpleegkundig specialist zelf met de huisarts. Bij één van de verpleegkundig specialisten loopt een project waarbij de palliatieve fase wordt gemarkeerd tijdens opname. Bij markering zoekt de zaalarts contact met de huisarts. Alle verpleegkundig specialisten vinden het van meerwaarde als huisarts of thuiszorg contact zoekt met het ziekenhuis om af te stemmen. Kader huisarts is binnen alle ziekenhuizen bij het palliatieve multidisciplinaire overleg (MDO) aanwezig. Twee van de vier verpleegkundig specialisten geven aan dat ze het MDO pas van meerwaarde vinden als de betrokken huisarts aanwezig is. Slechts bij een van vier teams wordt de huisarts zelf uitgenodigd.

Twee verpleegkundig specialisten geven aan dat betrokkenheid van het palliatief team regelmatig als bemoeienis wordt gezien. De huisarts ziet palliatieve zorg als zijn taak, terwijl verpleegkundig specialisten gebruik maken van elkaars expertise belangrijk vinden. In tabel 7 staan de kansen en uitdaging volgens de verpleegkundig specialisten.

Tabel 7 Noodzaak en knelpunten ACP verpleegkundig specialist ziekenhuis

Verpleegkundig specialist ziekenhuis	
Noodzaak	Knelpunten
Proactieve zorg voor elke patiënt	Generalistische zorg versus specialistische zorg
Maatwerk	
Vroeg signalering	Te laat inschakelen expertise palliatieve zorg.
Casemanager palliatieve zorg	Samenwerken huisarts
Gezamenlijk dossier	Uniform dossier
Scholing generalist	Samenwerken uitdaging zowel intern als 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn.
Markeren (surprise question)	Markeringsmoment lastig te bepalen bij chronische ziekten.
MDO-huisarts en VS 1 <sup>e</sup> lijn betrekken	Huisarts ervaart betrokkenheid regelmatig als bemoeienis.

### 3.4 Interviews huisarts

In December 2022 werd er een semigestructureerd interview gedaan met 5 huisartsen uit omgeving Assen. Het doel is zoeken naar een oplossing voor samenwerking bij ACP (zie bijlage 9). Deze interviews vonden plaats in de huisartsenpraktijk en duurden gemiddeld 30 minuten.

Tabel 8 Respondenten deelonderzoek 3

Huisarts	Man/vrouw	Jaren ervaring
Beilen	♂	12 jaar
Marsdijk	♀	19 jaar
Noorderpark	♀	22 jaar
Morturia	♀	20 jaar
Hoogeveen	♀	34 jaar

#### 3.4.1 Uitkomsten per thema

##### Samen beslissen en persoonsgerichte zorg

Huisartsen gebruiken ervaring om kwetsbaarheid te signaleren en bij achteruitgang het ACP-gesprek aan te gaan. Een aantal patiënten neemt bij infauste diagnose zelf het initiatief om het gesprek aan te gaan.

Huisartsen benoemen dat meeste patiënten vaak pas over de laatste levensfase nadenken als ze echt ziek worden. Een van de huisartsen benoemt dat het belangrijk is professionals vanuit het sociale domein te betrekken. Ook benoemt een van de huisartsen ze dat ze bewust probeert af te stemmen op angsten van mensen.

##### Proactieve zorg

Een van de huisartsen heeft altijd een ACP-plan in het hoofd op basis van diagnose en stemt af met betrokken professionals. Documenteren gaat niet volgens vaste structuur.

---

*“Het gaat om een dynamisch proces, het onderwerp is opener te bespreken als we vroegtijdig starten.”*

---

Twee huisartsen benoemen dat het niet om een gesprek gaat maar om een proces waarbij het tempo individueel bepaald is. Een huisarts benoemt dat ACP een dynamisch proces is en dat het gesprek als het vroegtijdig gevoerd wordt beter te voeren is.

---

*“Proactieve zorg is juist ook afstemmen met de specialist”*

---

Een van de huisartsen geeft aan dat zij structureel kijkt of kwetsbare mensen binnen de praktijk iets extra's nodig hebben. Ze geeft daarbij de praktijkondersteuner een rol. Alle huisartsen bevestigen dat deze rol in de toekomst groter wordt met de uitdagingen waar de zorg voor staat.

Alle huisartsen benoemen dat ACP minder eenvoudig is bij chronische ziektes als hartfalen en COPD.

Huisartsen benoemen dat ACP wordt vastgelegd in een systeem voor professionals uit de 1<sup>e</sup> lijn.

---

*“Het kunnen praten over ACP is niet behouden aan opleidingsniveau maar meer van het vermogen van de professional om echt te kunnen luisteren en afstemmen op de behoeften van de ander”*

---

Twee huisartsen geven aan dat het voeren van een ACP-gesprek niet afhankelijk is van opleidingsniveau maar van het vermogen om echt te kunnen luisteren en afstemmen op de behoeften van de ander.

---

*“Het vroegtijdig verbinden van een gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg kan een oplossing zijn in het overzicht. Zij kan anticiperend naast de patiënt staan en een brug zijn tussen de 1e en 2e lijn.”*

---

Alle huisartsen hebben behoefte aan afstemmen met de specialist, de fase van de ziekte moet duidelijk zijn. Twee huisartsen merken dat ACP lastig is als er nog een behandeling is in het ziekenhuis.

De verpleegkundig specialist moet een brug zijn tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn volgens twee huisartsen. Er is steeds hogere werkdruk voor de huisarts. Er moet een intensieve samenwerking zijn tussen de verpleegkundige en huisarts.

Drie huisartsen benoemen dat het belangrijk is te weten wie aanspreekpunt is voor een patiënt.

### **Passende zorg en samenwerken**

Als het ACP-gesprek zowel vanuit het ziekenhuis als thuis gevoerd wordt krijgt de patiënt meer bewustwording en kan hij zelfregie pakken volgens alle huisartsen.



---

*“Het blijft opvallend hoe verschillend mensen met situaties omgaan, dat is elke keer weer een uitdaging.”*

---

Een van de huisartsen benoemt dat persoonlijkheid van zowel de arts, als de patiënt van invloed is op het ACP-proces. Reflectie is belangrijk. Soms sluit een collega arts of verpleegkundige beter aan op een bepaalde patiënt.

---

*“Het vraagt maatwerk om te kijken wie er het best aansluit.”*

---

De huisartsen proberen zoveel mogelijk mondeling af te stemmen. Met het verdwijnen van een map, wordt met losse briefjes gewerkt.

---

*“Het is belangrijk dat het palliatief team in het ziekenhuis weet hoe de huisarts denkt en werkt.”*

---

Een van de huisartsen benoemt de specialist te willen spreken om zijn denklijn te snappen in behandelkeuzes. Er wordt een beperkte interactie met het ziekenhuis ervaren door de huisartsen. Er moet een mindset ontstaan in het ziekenhuis van doorbehandelen naar afstemmen. Er moet een start worden gemaakt met ACP en verwezen worden naar de huisarts om het gesprek aan te gaan.

De meerderheid van de huisartsen ziet meerwaarde in aanwezigheid tijdens MDO palliatief ziekenhuis bij complexe problematiek.

De huisartsen benadrukken dat het lastig is dat er steeds meer thuiszorgorganisaties zijn waardoor afstemmen nog belangrijker wordt. Extra ingewikkeld is afstemmen als een patiënt van academisch- naar streekziekenhuis gaat.

---

*“Bij overname vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie wordt er heel nieuw team betrokken. Dit heeft te maken met een cultuurverschil tussen 1e en 2e lijn.”*

---

Na overname vanuit het ziekenhuis door de huisarts, wordt er vaak een heel nieuw team betrokken, dat is niet wenselijk voor de patiënt. In tabel 9 staan de noodzaak en knelpunten over ACP en samenwerken volgens de huisartsen.

Tabel 9 noodzaak en knelpunten ACP huisarts

Huisarts	
Noodzaak	Knelpunten
Huisartsen systeem ook inzichtelijk wijkverpleegkundige	Digitaal dossier uniform. Papieren map bij de patiënt wordt gemist.
Professionals sociale domein betrekken	Onbekendheid met het sociale domein
Afstemmen op de behoefte patiënt (kijken naar angsten)	Afstemmen op de ander, karakter en verschillen persoonlijkheid
Proactieve zorg proces	Ziekenhuis niet altijd doorbehandelen
Nauwe samenwerking arts, verpleegkundige	Te weinig communicatie tussen huisarts en verpleegkundigen.
Vroegtijdig en dynamisch	Op de juiste plek spreken over euthanasie en sedatie.
Structureel markeringsmoment in praktijk bij kwetsbare mensen	ACP wordt onvoldoende ingezet
Verpleegkundig specialist als brug	Betrokkenheid academisch centrum
Casemanager	Veel verschillende thuiszorgorganisaties
Taakverdeling helder	Gefragmenteerde zorg
Netwerk overzichtelijk houden	Te weinig onderlinge communicatie
Brief ziekenhuis volledig	Brief beperkt
Patiënt echt kennen	Ziekenhuis vooral bezig met curatieve zorg
Patiënt zelfmanagement bevorderen	Cultuur ziekenhuis onvoldoende ingericht op preventie.
Professionals 1 <sup>e</sup> en 2 <sup>e</sup> lijn elkaars wereld kennen/begrijpen	Ziekenhuis focus meer op afstemmen
Transmuraal scholen van professionals	Tijdsgebrek
Grotere rol voor praktijkondersteuner in huisartsenpraktijk.	Huisarts voelt zich verantwoordelijk voor de palliatieve zorg.

### 3.5 Groepsinterviews

De uitkomsten van dataverzameling van met behulp van presentatie met thema's (zie bijlage 10) gepresenteerd aan betrokken professionals vanuit het ziekenhuis (zie tabel 10) en de wijkverpleging (zie tabel12).

### 3.5.1 Palliatief team ziekenhuis

Tabel 10 groepsinterview deelnemers palliatief team

Functie	Geslacht	Leeftijd	Specialisatie palliatieve zorg
Geriatr	♀	50-60	ja
Longarts	♂	40-50	ja
Cardioloog	♀	50-60	ja
Internist	♀	60-65	nee
Hematoloog	♀	30-40	ja
Neuroloog	♀	30-40	nee
Manager palliatief team	♀	40-50	nee
Geestelijk verzorger	♀	50-60	ja
Psycholoog	♀	40-50	nee

Het belang van vroegtijdig signaleren door de specialist wordt gezien. Samen beslissen is een belangrijk thema waarbij hoop niet willen ontnemen speelt. Herkend wordt dat samenwerking met de huisarts niet vanzelfsprekend is. Het standaard uitnodigen van de eigen huisarts bij de MDO's wordt als oplossing gezien om de samenwerking te optimaliseren.

Benoemd wordt dat er een rol voor de verpleegkundig specialist palliatieve zorg is. Zij is verbinder en brug tussen de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn. Tenslotte wordt benoemd dat elke specialist proactief denken onderdeel moet maken van zijn patiëntencontact. In tabel 11 staan de noodzaak en knelpunten voor ACP en de samenwerking volgens het palliatief team van het ziekenhuis.

Tabel 11 Noodzaak en knelpunten ACP palliatief team

Specialist palliatief team ziekenhuis	
Noodzaak	Knelpunten
Vroegtijdig signaleren specialist	ACP moet geen doel op zich zijn
Goede afstemming met huisarts	Samenwerking huisarts lastig
Samen beslissen	Hoop niet willen ontnemen
Maatwerk	Moment van markeren
Verantwoordelijk huisarts bij MDO	Tijdsgebrek huisarts
Digitale mogelijkheden MDO verbeteren	Praktische uitvoerbaarheid
Palliatief team vaker inschakelen	Visie op doel consulten palliatief team moet duidelijker.
Verpleegkundig specialist als casemanager	ACP bij elke patiënt, generalistische zorg
Zorg anders inrichten	Vergrijzing en tekorten zorgverleners

### 3.5.2 Gespecialiseerd verpleegkundigen palliatief thuiszorg

Tabel 12 Groepsinterview wijkverpleegkundigen

Functie	Aantal	Geslacht
Gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg (met post hbo palliatieve zorg)	6	♀
Wijkverpleegkundige met aandachtsgebied palliatieve zorg (opleiding post hbo palliatieve zorg)	2	♀
Wijkverpleegkundige met aandachtsgebied palliatieve zorg	4	♀

De verpleegkundigen zien knelpunten als het gaat om ACP. Het is ingewikkeld voor medewerkers om te praten over de laatste levensfase. Vaak is niet duidelijk wat de prognose van een ziekte is en daarmee is het moment van ACP lastig.

Beperking is dat er weinig ruimte is voor palliatieve begeleiding. Er is weinig geld voor scholing terwijl kennis nodig is om te kunnen markeren en met cliënt en huisarts in gesprek te gaan.

Casemanager wordt als oplossing gezien. Deze moet vroegtijdig betrokken zijn, samen met het team markeren, de samenwerking met de huisarts opzoeken en een kortere lijn met het ziekenhuis hebben. In tabel 13 staan de noodzaak en knelpunten volgens de gespecialiseerd wijkverpleegkundigen palliatieve zorg.

Tabel 13 Noodzaak en knelpunten ACP gespecialiseerd wijkverpleegkundigen

Gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg wijk	
Noodzaak	Knelpunten
Casemanager palliatieve zorg	Praten over de dood
Korte lijn ziekenhuis	Onduidelijke prognose
Als team markeren	Markeringsmoment lastig te bepalen
Samenwerking huisarts	Taakverdeling onduidelijk
Vaker ingeschakeld worden	Afhankelijk van betrokkenheid consultvrager, generalist is onbewust onbekwaam.
Scholing	Gebrek aan ruimte en tijd

## 4 Beschouwing resultaten

Dit hoofdstuk geeft een beschouwing van de resultaten, met als doel te komen tot een innovatie die bijdraagt aan zorg op maat voor de patiënt met ongeneeslijke ziekte, onafhankelijk waar hij zich bevindt. Dit vraagt afstemmen op datgene wat de patiënt nodig heeft en samenwerken.

### 4.1 Verbeterpunten

Uit deze dataverzameling komen een aantal verbeterpunten gebaseerd op gebruikte thema's samen beslissen, persoonsgerichte zorg, proactieve zorg, passende zorg.

#### 4.1.1 De dood bespreekbaar maken

Spreken over de dood is taboe blijkt uit literatuur en interviews. Uit interviews met specialisten in het ziekenhuis blijkt dat de patiënt vaak niet volledig geïnformeerd wordt. Pas als een patiënt goed geïnformeerd is kan hij de juiste beslissingen nemen. Zowel in het ziekenhuis als thuis wordt door de professionals gesignaleerd dat het ACP-gesprek lastig is aan te gaan voor de professional.

#### 4.1.2 Vroeg signalering en proactief denken (ACP)

De literatuur benoemt het belang van vroegtijdig beginnen met ACP. De meerderheid van specialisten in het ziekenhuis benoemen dat het wenselijk is eerder in het ziekte traject gesprek aan te gaan over wensen en grenzen. In het ziekenhuis signaleert de intensivist dat het ACP-gesprek vaak te laat gevoerd wordt. Verpleegkundig specialisten bevestigen dit. Zij worden zo laat gevraagd dat er geen ruimte meer is voor ACP. ACP moet volgens alle data maatwerk zijn. Er is bij alle huisartsen behoefte aan afstemmen met de specialist.

#### 4.1.3 Verbinden in gefragmenteerde zorg

Gefragmenteerde zorg wordt zowel in literatuur als praktijk gezien als knelpunt in efficiënt samenwerken. Overzicht houden is een uitdaging. De huisarts is vaak regievoerder maar heeft behoefte aan afstemmen.

#### 4.1.4 Presentie/maatwerk

Er is beperkt onderzoek gedaan naar de beleving van de patiënt als het gaat over proactieve zorg en overstijgend samen werken. Uit praktijkonderzoek blijkt dat spreken over de laatste fase als essentieel wordt gezien. Ook wordt gezien dat deze gesprekken maatwerk zijn omdat elk individu andere behoeften heeft.

#### 4.1.5 Cultuurverschil 1e en 2e lijn vraagt elkaar leren kennen

De literatuur laat zien dat er regionale verschillen zijn in beschikbaarheid van palliatieve zorg. De vier specialisten benoemen het belang van multidisciplinair samenwerken zodat men op de hoogte is van behandelstatus. Zowel specialist als huisarts zegt graag meer contact te hebben over voorkeuren en behandelwensen van de patiënt. Eén van de verpleegkundig

specialisten erkent dat er veel meer gebruik gemaakt kan worden van elkaars expertise. Eén van de huisartsen benoemt dat hij een oplossingsrichting ziet in het kennen van elkaars werkwijze. Bij elkaar kijken versterkt de samenwerking.

## 5 Beschrijving Innovatie

### 5.1 Context innovatie

In dit hoofdstuk wordt de innovatie beschreven op basis van gevonden verbeterpunten.

Binnen Drenthe is door het Netwerk Palliatieve Zorg een transmuraal zorgpad ontwikkeld in de keten. Icare geeft in het beleidsplan palliatieve zorg de wijkverpleegkundigen met een post hbo palliatieve zorg een rol om de kwaliteit van deze zorg binnen een werkgebied naar een hoger plan te brengen (Icare Extramuraal, 2018). Het kwaliteitskader palliatieve zorg spreekt over een centrale zorgverlener die de verbindende schakel is als het gaat om noodzakelijke transfers (IKNL, 2020, p. 34). De verpleegkundig specialist werkzaam in 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn biedt kansen ten aanzien van samenwerking in de keten. Er is verbinding met het ziekenhuis, huisarts, wijkteam en regionaal consultatieteam van experts palliatieve zorg. Uit literatuur en praktijkonderzoek blijkt dat er behoefte is aan een professional die overzicht heeft en benaderbaar is voor afstemming.

### 5.2 Innovatie

De innovatie betreft het structureel inzetten van een verpleegkundig specialist als de verbindende schakel tussen de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn. Daarnaast brengt zij casuïstiek volledig in beeld en met behulp van MDO kan zij een geschikte casemanager benoemen. In tabel 6 staan de stappen die er genomen worden in het proces van markeren tot overlijden.

Tabel 14 Proces innovatie

Zorg op maat	Verantwoordelijk professional
1. Signaleren	Specialist en huisarts
2. Markeringsgesprek	Specialist
3. Inschakelen verpleegkundig specialist	Specialist of huisarts
4. Inventariseren complexiteit zorgpad	Verpleegkundig specialist palliatieve zorg
5. Toewijzen casemanager	MDO palliatieve zorg
6. Intake casemanager	Casemanager palliatieve zorg
7. Structureel overleg zorgpad	Verpleegkundig specialist en casemanager
8. Plan aanpak maken	Casemanager en patiënt (verpleegkundig specialist)
9. Bezoeken plannen	Casemanager en patiënt
10. Bespreken MDO of PATZ	Casemanager en verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist wordt ingeschakeld na markering van de palliatieve fase. De verpleegkundig specialist maakt casuïstiek inzichtelijk vanuit expertise op zowel het medisch als verpleegkundig domein. De verpleegkundig specialist zoekt vanuit behoefte patiënt (maatwerk) een casemanager. Er is een nauwe samenwerking tussen casemanager, huisarts, verpleegkundig specialist en het multidisciplinaire palliatieve team. De verpleegkundig specialist zorgt voor bewustwording bij specialisten om de dood

bespreekbaar te maken en een opening voor ACP te zoeken. Ten slotte is zij een brug tussen de verschillende betrokken professionals en brengt overzicht en afstemming in de gefragmenteerde zorg. Het omvat alle elementen die in de beschouwing van de resultaten genoemd worden.

### 5.3 Financiering

Binnen PZNL loopt het project Transmurale Palliatieve zorg met passende bekostiging (TAPAS). Transmurale palliatieve zorg leidt tot betere zorg in de laatste fase, zonder stijging van gedeclareerde kosten (PZNL, 2022). Vanuit de projectgroep in Drenthe wordt er op basis van ervaring en uitkomsten van dit praktijkonderzoek een gesprek met de zorgverzekeraar gepland om mogelijkheden te bespreken.

### 5.4 Implementatie

Om tot een succesvolle implementatie te komen zijn een aantal voorwaarden van belang:

- Specialisten moeten getraind worden in belang van markeren en samen beslissen. Actie: Verpleegkundig specialist presenteert uitkomsten thesis en in Mei start trainingen over ACP door verpleegkundig specialist en gespecialiseerd verpleegkundigen palliatieve zorg.
- Er moet tijd gecreëerd worden voor afstemming tussen verpleegkundig specialist en gespecialiseerd verpleegkundige palliatieve zorg. Actie: In Juni wordt er met management afgestemd over benodigde tijd voor overleg verpleegkundig specialist en gespecialiseerd verpleegkundigen (casemanager).
- Er moet gekeken worden naar de populatie mensen bij wie gemarkeerd wordt. Actie: September 2023 start markeren vanuit dossiers 2<sup>e</sup> lijn per specialisme.
- Er wordt eerst gestart met casemanagers binnen Icare. Daarna, betrekken via netwerk andere thuiszorgorganisaties. Actie: September 2023 start vanuit MDO-casemanager aanwijzen
- De werkwijze moet bij huisartsen bekend worden. Samenwerking moet als meerwaarde gezien worden en niet als bedreiging. Actie: Thesis presenteren aan huisartsen en huisartsen meenemen in proces en uitnodigen bij MDO.

In figuur 2 de tijdsplanning. Zie bijlage 11, voor het volledige tijdspad.



*Figuur 3 Tijdsplanning interventie*



## 6 Discussie

In dit onderzoek is gezocht naar antwoord op de vraag: Welke interventie gericht op samenwerken tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn zal leiden tot bevorderen van zorg, afgestemd op individuele wensen en grenzen van volwassen patiënt met ongeneeslijke ziekte en zijn naasten?

Om antwoord te vinden op deze vraag zijn verbeterpunten uit de literatuur naast de huidige werkwijze vanuit de verschillende deelstudies gelegd, waarna is nagegaan welke interventies geschikt zijn.

Met dit praktijkgericht onderzoek is een innovatie ontwikkeld: het inzetten van de verpleegkundig specialist palliatieve zorg als verbinder tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn met daarbij de mogelijkheid een casemanager aan te wijzen. De innovatie leidt tot verbetering van het afstemmen van ACP tussen de verschillende professionals in 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn. Het gesprek moet eerder gevoerd worden en er is behoefte aan samenwerking vanuit de verschillende disciplines. In de literatuur werd gekeken naar samenwerken binnen de palliatieve zorg. Samenwerking is een uitdaging vooral als het over de grenzen van organisaties heen gaat. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er een positief effect is op het toevoegen van multidisciplinaire palliatieve teams met verpleegkundige begeleiding die de patiënt volgen. Door het praktijkonderzoek ontstaat inzicht in de manier van denken en werken van zowel de professional in de 2<sup>e</sup> lijn als de professional in de 1<sup>e</sup> lijn. Alle professionals zien meerwaarde als het gaat om samenwerken terwijl dit in de praktijk vaak niet lukt. Met de inzet van de verpleegkundig specialist kan de samenwerking tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn geoptimaliseerd worden. Met de innovatie wordt aan het al ontwikkelde Drentse zorgpad de rol van de verpleegkundig specialist als verbinder tussen 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn toegevoegd. Afhankelijk van de complexiteit voert ze deze taak zelf uit of zoekt samen met het multidisciplinaire team een geschikte casemanager. De innovatie heeft positief effect op de kwaliteit van zorg. De patiënt kan met hulp van de casemanager en verpleegkundig specialist makkelijker regie en overzicht houden. De zorgverlening zal beter afgestemd worden op de behoeften van de patiënt en hiermee doelmatiger worden. Er is positief effect op de keten doordat er verbinding en afstemming ontstaat. De zorg wordt efficiënter wat op lange termijn reductie geeft op zorgkosten en werkdruk vermindert van professionals. De verpleegkundig specialist kan haar rol als regievoerder door de keten heen pakken. De verpleegkundig specialist zorgt met haar coördinerende rol in de transitie voor een verbetering van de zorgverlening. Doordat deze innovatie wordt toegevoegd aan het bestaande zorgpad is de garantie op een succesvolle implementatie groot.

## 6.1 Sterkte en zwakte onderzoek

Beperking van dit onderzoek is dat de scope van dit praktijkgericht onderzoek breed is. Alle patiënten met ongeneeslijke ziekte werden meegenomen, terwijl patiënten per specialisme specifieke behoeftes hebben. De verpleegkundig specialist moet hierop alert zijn bij het in kaart brengen van de patiënt op medisch, psychisch, sociaal en existentieel domein. Ook is er in de literatuurstudie internationaal gekeken. De cultuurverschillen kunnen hiermee een vertekend beeld geven in de uitkomsten. Bij het praktijkonderzoek zijn de respondenten op vrijwillige basis geselecteerd, dit geeft mogelijk selectiebias vanwege affiniteit met palliatieve zorg van de respondenten. Tegelijkertijd zijn er door affiniteit veel inzichten, waardoor de respondenten relevante antwoorden geven. Ook zijn er veel overeenkomsten in zienswijze en denkwijze van de groepen professionals en ontstaat er vlot verzadiging. Sterk is ook dat er gekeken is naar zowel perspectief van professional in de 1<sup>e</sup> lijn als in de 2<sup>e</sup> lijn. Ook werden er zowel artsen als verpleegkundigen meegenomen als databron. Een sterk punt is de triangulatie van verschillende databronnen. Er is sprake van een uitgebreide analyse van zowel systematische review als de verschillende delen van het praktijkgericht onderzoek. De meeste resultaten uit praktijkgericht onderzoek komen overeen met de resultaten van de literatuurstudie. Dit alles draagt bij aan de validiteit van het onderzoek.

## 6.2 Conclusie

Gekozen is voor een innovatie die de samenwerking voor patiënten met ongeneeslijke ziekte verbetert, zodat de wensen en grenzen van de patiënt en zijn ziekte beter gevolgd kunnen worden. De verpleegkundig specialist palliatieve zorg beweegt zich in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn en kan samen met de aangewezen casemanager een essentiële rol hebben in een patiëntreis die doorloopt van diagnose tot overlijden. Binnen de keten wordt dit als passend beoordeeld en is toestemming gegeven de innovatie verder uit te werken en te implementeren. De verpleegkundig specialist krijgt een brugfunctie om zo met alle betrokken professionals om patiënt heen zorg op maat te leveren

## 6.3 Aanbevelingen

Uit praktijkonderzoek blijkt dat ACP als lastig ervaren wordt door specialisten in het ziekenhuis. Het is relevant trainingen te ontwikkelen die gericht zijn op communicatie in ACP voor professionals in de 2<sup>e</sup> lijn. Verder is er weinig onderzoek gedaan naar de ervaring van patiënten, als het gaat om ACP en samen beslissen. Het lijkt relevant verder onderzoek te doen naar patiëntperspectief. De financiering van functie van casemanager palliatieve zorg moet tijdens implementatie verder uitgewerkt worden.

## 7 Literatuurlijst

- ACP, w. (2022). *Onderlegger, implementatie proactieve zorgplanning (ACP)*. Drenthe, Nederland: werkgroep ACP.
- Allen, J., Hutchinson, A., Brown, R., & Livingston, P. (2014). Quality care outcomes following transitional care interventions for older people from hospital to home: a systematic review. *BMC Health services Research*, pp. 1-18. doi:10.1186/1472-6963-14-346
- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Boom Lemma Uitgevers.
- Bakker, E., & Buuren van, H. (2019). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Utrecht: Noodrhoff Uitgevers.
- Collins, A., Sundararajan, V., Burchell, J., Millar, J., McLachlan, S., Krishnasamy, M., . . . Philip, J. (2018, August 2). transition points for the routine integration of palliative care in patients with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management*, pp. 185-194. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.03.022>
- Dassen, W., Keuning, F., Jansen, W., & Jansen, G. (2010). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. ThiemeMeulenhoff bv.
- Drenthe, P. A. (2022, April). Nieuwsbrief ACP Drenthe. Assen, Drenthe, Nederland.
- Helder, C. (2022, juli 6). verzamelbrief wet langdurige zorg. Den Haag, Zuid Holland: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Icare. (2018). Icare verpleging en verzorging expertgroep palliatieve zorg en oncologie.
- Icare. (2022, Augustus). Leidraad, implementatie Advance Care Planning (ACP) in de wijkverpleging. Icare.
- Icare Extramuraal. (2018, September 1). Beleid palliatieve zorg icare Extramuraal. Meppel, Overijssel: Icare.
- IKNL. (2020). *Kwaliteitskader palliatieve zorg NL*. IKNL.
- Isenberg, S., Killackey, T., Saunders, S., Scott, M., Ernecoff, N., Bush, S., . . . Mahtani, R. (2021, September 3). "Going home [is] just a feel-gooed idea with nog structure": A qualitative exploration of patient and family caregiver needs when transitioning from hospital to home in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, pp. e9-e19. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.02.026>
- Lauer, S. (2022, Januari 6). Er zijn in de palliatieve zorg, wat heeft de patient met ongeneeslijke ziekte echt nodig vanaf diagnose tot overlijden; Praktijkonderzoek naar bevorderende en belemmerende factoren om het gesprek over de laatste levensfase aan te gaan in de eerste lijn. Assen, Drenthe.
- Merkus, J. (2021, september 14). *Het belang van wetenschappelijke integriteit (scientific integrity)*. Opgehaald van Scribbr: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/wetenschappelijke-integriteit/>
- Migchelbrink, F. (2018). *Handboek praktijkgericht onderzoek, zorg, welzijn, wonen en werken*. Amsterdam: Uitgeverij SWP .

- Nardin, H., Quach, B., Scott, M., Qureshi, D., Tanuseputro, P., & Webber, C. (2021, June 6). Operationalizing burdensome transitions among adults at the end of life: a scoping review. *Journal of pain and symptom management*, pp. 1261-1273.
- Nordly, M., Benthien, K., Vadstrup, K., Kurita, G., Heymann-Horan von, A., Maase von der, H., . . . Sjogren, P. (2018). Systematic fast-track transition from oncological treatment to dyadic specialised palliative home care: DOMUS-a randomized clinical trial. *Palliative medicine*, pp. 1-15. DOI:10.1177/0269216318811269
- Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). (2022, september 5). Opgehaald van palliaweb.nl: <https://palliaweb.nl/PZNL/over-pznl>
- projectgroep 'Voorbereiding laatste levensfase'. (2023, Januari 11). *voorbereiding laatste levensfase*. Opgehaald van [www.voorbereiding laatste levensfase.nl](http://www.voorbereidinglaatstelevensfase.nl): <http://voorbereidinglaatstelevensfase.nl/zorgprofessionals-acp-drenthe>
- PZNL (Regisseur). (2022). *webinar-De kansen en uitdagingen van transmurale palliatieve zorg* [Film].
- PZNL. (2022). [www.palliaweb.nl](https://palliaweb.nl). Opgehaald van [www.palliaweb.nl/getmedia: https://palliaweb.nl/getmedia/7a68ba2e-8008-4d02-9467-a1f07580bd5e/factsheet\\_resultaten\\_TAPA\\_v2.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/7a68ba2e-8008-4d02-9467-a1f07580bd5e/factsheet_resultaten_TAPA_v2.pdf)
- PZNL en patientenfederatie Nederland. (2022). *Praten over de laatste levensfase*.
- Rietjens, J., Sudore, R., Conolly, M., & et al. (2017, september 01). Definition and recommendation for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet. Oncology*, p. 18.
- Sassen, B. (2021). *Verplegen vanuit ambitie, Perspectief op zorgvernieuwing*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Saunders, S., Killackey, T., Kurahashi, A., Walsh, C., Wentlandt, K., Lovrics, E., . . . Isenberg, S. (2019, October 4). Palliative care transitions from acute care to community-based care-a systematic review. *Journal of pain and symptom management*, pp. 721-734. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.005>
- Sezgin, D., Hendry, A., Liew, A., O'donovan, M., Salem, M., Carriazo, A., . . . O'Caoimh, R. (2020, February 13). Transitional palliative care interventions for older adults with advanced non-malignant diseases and frailty: a systematic review. *Journal of integrated care Emerald*. <https://doi.org/10.1108/JICA-02-2020-0012>
- Steel, A., & Owen, L. (2020). Advance care planning: the who, what, where and why. *British Journal of Hospital Medicine*.
- Universiteit voor humanistiek. (2022, augustus 25). [www.zorgethiek.nu/fenomenologie-filosofie-ambiguiteit](https://www.zorgethiek.nu/fenomenologie-filosofie-ambiguiteit). Opgehaald van [www.zorgethiek.nu: https://www.zorgethiek.nu/fenomenologie-filosofie-ambiguiteit/#:~:text=Fenomenologie%20stelt%20vragen%20naar%20het%20E2%80%98wat%20E2%80%99%20en%20het,en%20lijnen%20van%20onderzoek%20en%20beleid%20kan%20bijstellen](https://www.zorgethiek.nu/fenomenologie-filosofie-ambiguiteit/#:~:text=Fenomenologie%20stelt%20vragen%20naar%20het%20E2%80%98wat%20E2%80%99%20en%20het,en%20lijnen%20van%20onderzoek%20en%20beleid%20kan%20bijstellen).
- V&VN. (sd). canvas.

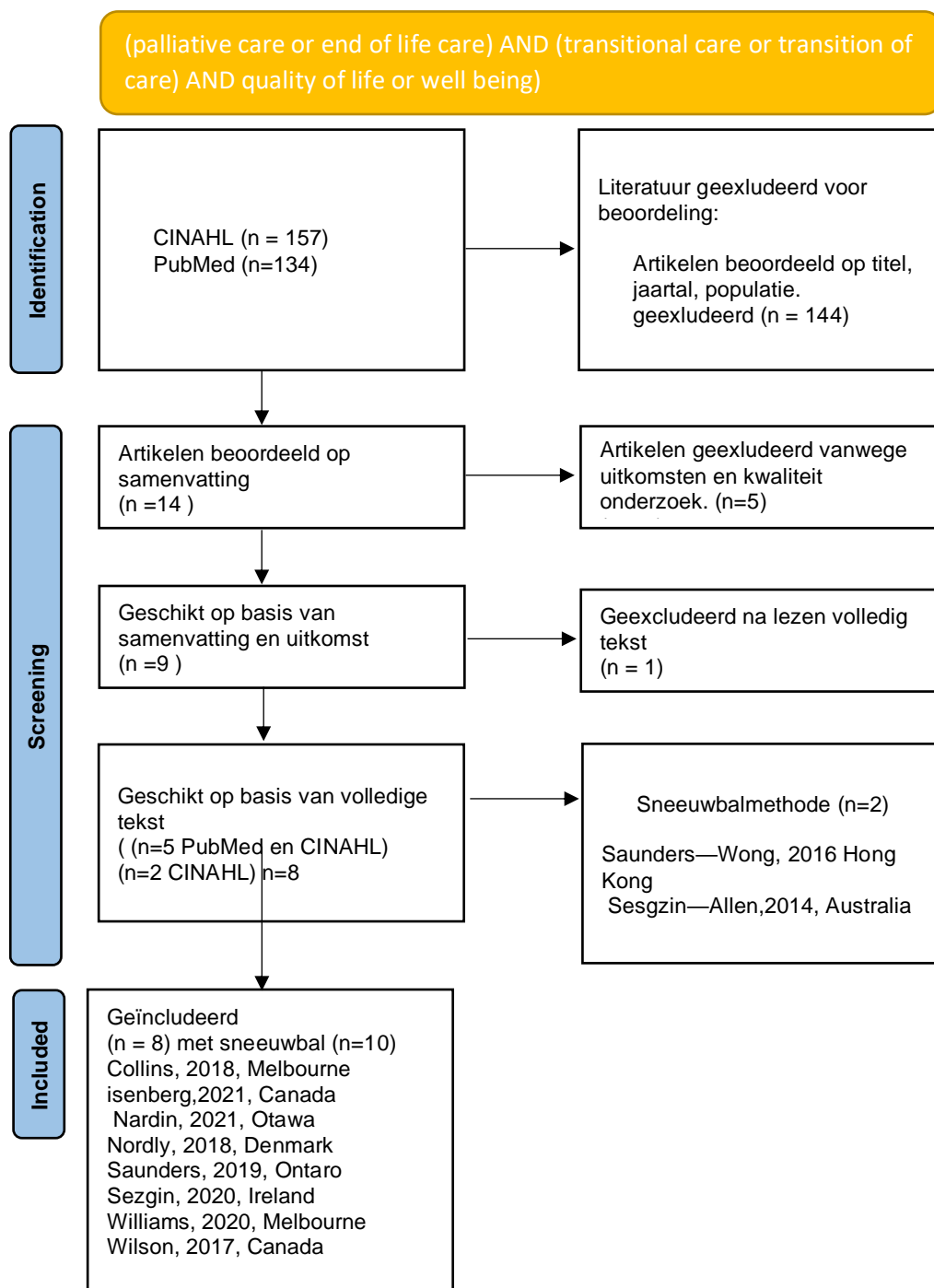
- Williams, S., Hwang, K., Watt, J., Batchelor, F., Gerber, K., Hayes, B., & Brijnath, B. (2019, September 27). How are older people's care preferences documented towards the end of life? *Elsevier*, pp. 313-318. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.09.008>
- Wilson, D., & Birch, S. (2017, September 12). Moving from place to place in the last year of life: a qualitative study identifying care setting transition issues and solutions in Ontario. *Health And Social care in the community*, pp. 232-239. DOI:10.1111/hsc.12513 <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.10.018>
- Wong, F., Man, A., Lee, P., Lam, P., Ching, J., Yim, N., & Sham, M. (2016, march 11). Effects of a transitional palliative care model on patients with end-stage heart failure: a randomised trial. *Heart BMJ*, pp. 1100-1108. DOI.10.1136/heartjnl-2015-308638
- World Health Organization. (2022, September 21). Opgehaald van <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- [www.volksgezondheidszorg.nl](http://www.volksgezondheidszorg.nl). (2022).
- ZonMw. (2022, December 27). Opgehaald van [www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl): <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/implementatiepagina/implementatiestrategieen>
- ZonMw. (2023, Januari 18). [www.publicaties.zonmw.nl/maak-zelf-een-implementatieplan/](http://www.publicaties.zonmw.nl/maak-zelf-een-implementatieplan/). Opgehaald van [www.Zonmw.nl](http://www.Zonmw.nl): <https://publicaties.zonmw.nl/maak-zelf-een-implementatieplan/>

# Bijlagen

## Bijlage 1 Flow Diagram

(Palliative care or end of life care) AND (transitional care or transition of care) AND quality of life or well being

201



## Bijlage 2 Analyse theoretische begrippen

5 thema's:

- Samen beslissen
- Persoonsgerichte zorg
- Proactieve zorg
- Passende zorg
- (Transmuraal) samenwerken

### **Samen beslissen:**

In het nationaal programma uitkomstgerichte zorg is samen beslissen het proces waarin zorgprofessional en patiënt gezamenlijk bespreken welke behandeling of zorg het beste past bij de patiënt. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeften van de patiënt. De medische kennis van de zorgprofessional en de waarden van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeften vullen elkaar aan bij samen beslissen.

Het is een proces wat bestaat uit 4 stappen:

1. Keuze (patiënt heeft keuze voor best passende optie)
2. Opties (informed consent)
3. Voorkeur (gebaseerd op wensen, voorkeuren, doelen, waarden en verwachtingen)
4. Beslissing (samen op basis van 1<sup>e</sup> drie)

[www.uitkomstgerichtezorg.nl](http://www.uitkomstgerichtezorg.nl)

### **Persoonsgerichte zorg:**

Is een manier om zorg op maat te bieden aan mensen met een gezondheidsvraag. Kern is dat je als zorgverlener niet de klacht of aandoening centraal stelt, maar de persoon in zijn geheel. De manier waarop de patiënt in het leven staat en zelf met het probleem omgaat staat centraal.

4 redenen:

1. Vitalere en geactiveerde patiënten
2. Positievare werkbeleving
3. Draagt bij aan een gezonde en duurzame samenleving
4. Creëer ruimte in de praktijk

[www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/ineen-nhg-zo-infographic-persoonsgerichte-zorg-pdf](http://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/ineen-nhg-zo-infographic-persoonsgerichte-zorg-pdf)

### **Proactieve zorg**

Internationaal gedefinieerd als de mogelijkheid voor individuen om persoonlijke doelen en voorkeuren voor toekomstige medische behandeling en zorg te bepalen, deze te bespreken met naasten en zorgverleners en deze vast te leggen en zo nodig te herzien

definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for palliative care

Dit tijdig inventariseren van zorgwensen in een situatie die daarom vraagt wordt bij voorkeur gedaan door de (huis) arts of centrale zorgverlener met wie de patiënt een goede

behandelrelatie heeft en die bekend is met de ziektegeschiedenis. Dit gesprek dient plaats te vinden op een rustig moment, voordat een acute situatie zich voordoet.

### **Passende zorg**

Passende zorg is **inclusieve zorg**, een verkennend essay over wat ervoor nodig is om de zorg inclusiever te maken

Raad volksgezondheid en samenleving

Augustus 2022

Er is een toenemende diversiteit op het gebied van herkomst maar ook seksualiteit en gender. Het gaat dus verder dan sociaal economische verschillen.

Passende zorg is een manier van samenwerken die ervoor zorgt dat iedereen in de toekomst goede zorg kan krijgen. Dat is zorg die werkt, waar mogelijk dicht bij de patiënt en waarbij patiënt en zorgverlener samen beslissen. Het gaat om een ommezwaai in ons denken over zorg. Minder focus op ziekte en behandeling en meer inzet op gezondheid en wat iemand wel kan

1. Zorg die werkt tegen een redelijke prijs
2. Patiënt en zorgverlener beslissen samen
3. Wordt waar het kan, zo dicht mogelijk bij de patiënt georganiseerd
4. Gaat niet alleen over ziekte, maar ook over gezondheid en zelfredzaamheid

[www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/passende-zorg/voorbeelden-passende-zorg](http://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/passende-zorg/voorbeelden-passende-zorg)

### **(Transmuraal) samenwerken**

Samenwerken is de kern in de organisatie van palliatieve zorg, waarbij muren, schotten en domeinen niet in de weg zitten. Deze samenwerking is nodig om de patiënt met zijn waarden, wensen en behoeften uitgangspunt en middelpunt van de geboden zorg moet zijn, zoals het kwaliteitskader palliatieve zorg noemt.



# Bijlage 3 Voorbereiding semigestructureerd interview specialist

## Argument om te kiezen voor semigestructureerd interview met specialist

Uit probleemanalyse blijkt dat de huisarts behoefte heeft aan overdracht vanuit het ziekenhuis. Deze overdracht gaat over diagnose en prognose. Daarnaast is het voor de huisarts essentieel te weten wat de specialist in het ziekenhuis heeft besproken met de patiënt. Op deze wijze kan de huisarts verder met het gesprek over de laatste levensfase.

Daarnaast is uit literatuurstudie gebleken dat de samenwerking tussen 1<sup>e</sup> lijn en 2<sup>e</sup> lijn essentieel is om datgene te kunnen volgen wat de patiënt echt nodig heeft.

## Voorwaarden

- Ik ben in staat tot voeren van interview
- Ik heb mij goed ingelezen en heb expertise over het onderwerp
- Ik geef niet mijn mening maar bevraag de respondenten blanco en open.
- Iedereen komt aan het woord en kan zijn mening geven.
- Het gesprek wordt opgenomen zodat er getranscribeerd kan worden.
- Daarna zal het interview gewist worden

## Probleemstelling

Er wordt onvoldoende gesproken over wensen en grenzen (ACP) van volwassen patiënten met ongeneeslijke ziekte en de wensen worden onvoldoende gedocumenteerd en overgedragen door betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

## Vraagstelling

Hoe kunnen we in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn individuele wensen van patiënt met ongeneeslijke ziekte bepalen, overdragen en volgen?

Wat heeft de professional nodig om de palliatieve zorgbehoefte van zijn patiënt te kunnen afstemmen en volgen van diagnose tot overlijden?

Groep respondenten: Specialisten vanuit het ziekenhuis vanuit verschillende specialismen.

Geen specialist vanuit het palliatief team (generalist zonder extra specialisme palliatieve zorg). De specialist uit het palliatief team benaderd zijn collega's met de vraag voor deelname. De volgende specialisten willen deelnemen:

- Internist/oncoloog
- Longarts

- Neuroloog
- Cardioloog
- geriater

Introductie	Uitleg probleemanalyse
Beginvraag	Kunt u wat vertellen over uw ervaring rondom het markeren en het voeren van het proactief gesprek bij uw patiënt met ongeneeslijke ziekte?
Topiclijst	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Samen beslissen</li> <li>• Persoonsgerichte zorg</li> <li>• Proactieve zorg</li> <li>• Passende zorg</li> <li>• (Transmuraal) samenwerken</li> </ul>
Afsluiting	Anoniem. Dank en op de hoogte houden van vervolg bij behoefte

Deelvragen:

- Wat ervaren specialisten ten aanzien van markeren (surprise question) en proactieve zorgplanning bij patiënt met ongeneeslijke ziekte?
- Wat hoort er voor u bij het gesprek over proactieve zorgverlening (ACP)?
- Wat maakt dat u dit gesprek wel of niet voert?
- Is er een taakverdeling tussen de specialist en de specialistisch verpleegkundige in de 2<sup>e</sup> lijn ten aanzien van gespreksvoering proactieve zorg?
- Wat is de ervaring van de specialist ten aanzien van samenwerken met de huisarts in de palliatieve zorg?
- Wat is de ervaring van de specialist ten aanzien van samenwerken met de gespecialiseerd verpleegkundige/ verpleegkundig specialist in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat voor behoeften heb je als specialist als het gaat om proactieve zorgplanning en multidisciplinair samenwerken?
- Zijn er taken rondom proactieve palliatieve zorg die je kan delegeren aan een andere professional?
- Wat voor behoeften heb je als specialist als het gaat om proactieve zorgplanning en samenwerken met de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat voor behoeften heb je ten aanzien van palliatieve expertise binnen de zorg rondom de patiënt die in de palliatieve fase komt?
- Zie je een taak voor de gespecialiseerd verpleegkundige pz/ verpleegkundig specialist in de 1<sup>e</sup> lijn?

- Wat is je behoefte in de samenwerking als je een patiënt hebt met ongeneeslijke ziekte?
- Hoe draag je in de huidige situatie over en documenteer je ten aanzien van patiënt met ongeneeslijke ziekte en zijn wensen?
- Welke behoefte denk je dat een patiënt met ongeneeslijke ziekte heeft ten aanzien van jouw zorgverlening?
- Heb je een idee over een oplossing om makkelijker samen te kunnen werken in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn?

Heeft u op de wijze ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er nog punten die besproken moeten worden?

# Bijlage 4 Voorbereiding semigestructureerd interview verpleegkundig specialisten

## Argument om te kiezen voor semigestructureerde interviews Verpleegkundig specialisten:

Delen van huidige ervaring. Leren van elkaars werkwijze. Kansen uit huidige werkwijze meenemen in ontwikkeling interventie.

### Voorwaarden:

- Ik ben in staat tot voeren van interview
- Ik heb mij goed ingelezen en heb expertise over het onderwerp
- Ik geef niet mijn mening maar bevraag de respondenten blanco en open.
- Iedereen komt aan het woord en kan zijn mening geven.
- Het gesprek wordt opgenomen zodat er getranscribeerd kan worden.
- Daarna zal het interview gewist worden

### Probleemstelling

Er wordt onvoldoende gesproken over wensen en grenzen (ACP) van volwassen patiënten met ongeneeslijke ziekte en de wensen worden onvoldoende gedocumenteerd en overgedragen door betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

### Vraagstelling

Hoe kunnen we in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn individuele wensen van patiënt met ongeneeslijke ziekte bepalen, overdragen en volgen?

Wat heeft de professional nodig om de palliatieve zorgbehoefte van zijn patiënt te kunnen afstemmen en volgen van diagnose tot overlijden?

Introductie	Uitleg probleemanalyse
Beginvraag	Wat is de werkwijze ten aanzien van het gesprek over de laatste levensfase in de samenwerking met de 1 <sup>e</sup> lijn in jouw organisatie?
Topiclijst	<ul style="list-style-type: none"><li>• Samen beslissen</li><li>• Persoonsgerichte zorg</li><li>• Proactieve zorg</li><li>• Passende zorg</li><li>• Samenwerken (transmuraal)</li></ul>
Afsluiting	Anoniem. Dank en op de hoogte houden van vervolg bij behoefte

- Op welke wijze verloopt het contact met de huisarts in de 1<sup>e</sup> lijn?

- Op welke wijze verloopt het contact met de wijkverpleegkundige in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Op welke wijze verloopt het contact met de gespecialiseerd verpleegkundige/vs pz in de 1<sup>e</sup> lijn
- Worden er ACP-gesprekken gevoerd in jouw organisatie en zo ja wat is jullie aanpak?
- Hoe worden ACP-gesprekken gedocumenteerd en overgedragen?
- Wat heb jij als VS in je organisatie nodig om de patiënt goed te kunnen volgen en overdragen?
- Wat is voor jou de ideale situatie als het gaat om gesprekken over de laatste levensfase en het afstemmen en documenteren hiervan?
- Heb jij aanbevelingen voor een optimale samenwerking 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn ten aanzien van proactieve gesprekken en begeleiding? Licht je antwoord toe

Afrondende vraag: Heeft u op de wijze ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten?  
Of zijn er nog punten die besproken moeten worden?

# Bijlage 5 Voorbereiding semigestructureerde interviews Huisartsen

## Argument om te kiezen voor semigestructureerde interviews Huisartsen

Zij zijn regievoerder juist in de laatste levensfase. Knelpunten zijn uit de probleemanalyse naar voren gekomen. Huidige werkwijze beter in beeld brengen. Samen met de huisarts oplossingen zoeken. Mee laten anticiperen vergroot de motivatie.

### Probleemstelling

Er wordt onvoldoende gesproken over wensen en grenzen (ACP) van volwassen patiënten met ongeneeslijke ziekte en de wensen worden onvoldoende gedocumenteerd en overgedragen door betrokken professionals in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn.

### Vraagstelling

Welke interventie gericht op afstemming van zorg tussen de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn tijdens en na het voeren van ACP-gesprekken zal leiden tot het bevorderen van zorg die afgestemd is op de behoeftes van volwassen patiënt met ongeneeslijke ziekte en zijn naasten?

Hoe kunnen we in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn individuele wensen van patiënt met ongeneeslijke ziekte bepalen, overdragen en volgen?

Wat heeft de professional nodig om de palliatieve zorgbehoefte van zijn patiënt te kunnen afstemmen en volgen van diagnose tot overlijden?

Introductie	Uitleg probleemanalyse
Beginvraag	Kunt u wat vertellen over uw werkwijze ten aanzien van proactieve zorgplanning in de samenwerking met de 2e lijn?
Topiclijst	<ul style="list-style-type: none"><li>• Samen beslissen</li><li>• Persoonsgerichte zorg</li><li>• Proactieve zorg</li><li>• Passende zorg</li><li>• Samenwerken (transmuraal)</li></ul>
Afsluiting	Anoniem. Dank en op de hoogte houden van vervolg bij behoefte

Deelvragen:

- Kunt u wat vertellen over uw werkwijze ten aanzien van proactieve zorgplanning (ACP)?
- Kunt u wat vertellen over de samenwerking met het ziekenhuis?
- Wat is de ervaring van de huisarts ten aanzien van samenwerken met de gespecialiseerd verpleegkundige/ verpleegkundig specialist in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat voor behoeften heb je als huisarts als het gaat om proactieve zorgplanning en multidisciplinair samenwerken?

- Zie je een taak voor de gespecialiseerd verpleegkundige pz in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat is je behoefte in de samenwerking als je een patiënt hebt met ongeneeslijke ziekte?
- Heb je een idee over een oplossing om makkelijker samen te kunnen werken?

Afrondende vraag:

Heeft u op de wijze ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er nog punten die besproken moeten worden?

## **Bijlage 6 Informed consentformulier (toestemmingsverklaring)**

- Ik weet dat het interview op vrijwillige basis is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om mijn deelname aan het onderzoek te beëindigen.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn beantwoording, in anonieme vorm, in het onderzoek.
- De interviewers zorgen ervoor dat de respondent (ik) niet te achterhalen is en dat gevoelige informatie wordt weggelaten. Dit houdt in dat mijn naam weggelaten wordt in transcripties en uitwerkingen van het onderzoek (plaatsnamen, teamnaam, etc. vallen hier ook onder).

Ik geef hierbij mijn toestemming en wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam:



# Bijlage 7 Semigestructureerd Interview specialist ziekenhuis

Mijn naam is Saskia Lauer, verpleegkundig specialist pz. Opleiding MANP

Interview in het kader van mijn opleiding tot verpleegkundig specialist.

Vragen opname

Gegevens anoniem verwerkt en na transcriptie gewist

Inleiding: Ik wil graag met u in gesprek over uw ervaring rondom signaleren en markeren van de palliatieve fase, het voeren van het gesprek over de laatste levensfase en uw behoeftes hierin in de keten.

Het gaat om uw mening.

1. Wat ervaart u ten aanzien van markeren (surprise question) en proactieve zorgplanning bij uw patiënt met ongeneeslijke ziekte?
2. Wat hoort er voor u bij het gesprek over proactieve zorgverlening (ACP)?
3. Wat maakt dat u dit gesprek wel of niet voert?
4. Is er een taakverdeling tussen de specialist en de specialistisch verpleegkundige ten aanzien van gespreksvoering proactieve zorg?
5. Zijn er taken rondom proactieve palliatieve zorg die u kan delegeren aan een andere professional?
6. Wat is de ervaring van de specialist ten aanzien van samenwerken met de huisarts in de palliatieve zorg?
7. Wat is de ervaring van de specialist ten aanzien van samenwerken met de gespecialiseerd verpleegkundige/ verpleegkundig specialist in de 1<sup>e</sup> lijn?
8. Wat voor behoeftes heeft u als specialist als het gaat om proactieve zorgplanning en multidisciplinair samenwerken?
9. Wat voor behoeftes heeft u als specialist als het gaat om proactieve zorgplanning en samenwerken met de 1<sup>e</sup> lijn?
10. Wat voor behoeftes heeft u ten aanzien van palliatieve expertise binnen de zorg rondom de patiënt die in de palliatieve fase komt?
11. Hoe denkt u over de rol van de verpleegkundig specialist palliatieve zorg in de 1<sup>e</sup> lijn?
12. Wat is uw behoefte in de samenwerking als u een patiënt hebt met ongeneeslijke ziekte?
13. Hoe draagt u in de huidige situatie over en documenteert u ten aanzien van patiënt met ongeneeslijke ziekte en zijn wensen?
14. Welke behoefte denkt u dat een patiënt met ongeneeslijke ziekte heeft ten aanzien van uw zorgverlening?
15. Heeft u een idee over een oplossing om makkelijker samen te kunnen werken in de 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn en zo ja wilt u daar wat over delen?
16. Heeft u op de wijze ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er nog punten die besproken moeten worden?

## **Bijlage 8 semigestructureerd interview verpleegkundig specialist ziekenhuis**

- Op welke wijze verloopt het contact met de huisarts in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Op welke wijze verloopt het contact met de wijkverpleegkundige in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Op welke wijze verloopt het contact met de gespecialiseerd verpleegkundige/vs pz in de 1<sup>e</sup> lijn
- Worden er ACP-gesprekken gevoerd in jouw organisatie en zo ja wat is jullie aanpak?
- Hoe worden ACP-gesprekken gedocumenteerd en overgedragen?
- Wat heb jij als VS in je organisatie nodig om de patiënt goed te kunnen volgen en overdragen?
- Wat is voor jou de ideale situatie als het gaat om gesprekken over de laatste levensfase en het afstemmen en documenteren hiervan?
- Heb jij aanbevelingen voor een optimale samenwerking 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn ten aanzien van proactieve gesprekken en begeleiding? Licht je antwoord toe
- Heb je op deze wijze ervaring en gedachten voldoende kunnen toelichten? Of zijn er nog punten die besproken moeten worden?

## Bijlage 9 Semigestructureerd interview Huisarts

- Kunt u wat vertellen over uw werkwijze ten aanzien van proactieve zorgplanning?
- Wat maakt dat u het gesprek over de laatste levensfase wel of niet voert?
- Kunt u wat vertellen over de samenwerking met de specialist in het ziekenhuis?
- Wat is de ervaring van de huisarts ten aanzien van samenwerken met de gespecialiseerd verpleegkundige/ verpleegkundig specialist in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat voor behoeften heb je als huisarts als het gaat om proactieve zorgplanning en multidisciplinair samenwerken?
- Zie je een taak voor de wijkverpleegkundige in het gesprek over de laatste levensfase?
- Zie je een taak voor de gespecialiseerd verpleegkundige pz/vs in de 1<sup>e</sup> lijn?
- Wat is je behoefte in de samenwerking als je een patiënt hebt met ongeneeslijke ziekte?
- Heb je een idee over een oplossing om makkelijker samen te kunnen werken rondom de patiënt met ongeneeslijke ziekte?

# Bijlage 10 Thema's groepsinterview

## Knelpunten ACP

### De dood als taboe

- Geen hoop willen ontnemen
- Attitude

### Gefragmenteerde zorg



### Te laat bespreekbaar

- Chronische ziekte
- Onduidelijkheid over diagnose en prognose

### Cultuurverschil 1<sup>e</sup> en 2<sup>e</sup> lijn

- Curatief gericht versus systeemgericht
- Generalist versus specialist

### Maatwerk

- Niet te standaardiseren

### Voorwaarden, oplossingsrichting

### Samen beslissen

- Regievoerder
- Casemanager

- Transmurale zorg
- Informed consent

### **Persoonsgerichte zorg**

- Patiënt centraal
- Presentie
- Positieve gezondheid
- Sociale netwerken

### **Proactieve zorg**

- Vroegsignalering
- Markering
- Dynamisch proces
- Doelen

### **Passende zorg**

- Toekomstgericht
- Kernteam
- Implementatie proactieve zorg
- Netwerk zorg (sociaal domein)
- Digitalisering

## Bijlage 11 tijdspad implementatie innovatie

1. Maart/April 2023, presenteren thesis- ziekenhuis specialisten en verpleegkundigen, netwerk palliatieve zorg, huisartsenzorg Drenthe, Expertgroep Icare, gespecialiseerd verpleegkundigen Icare, wijkteams Icare,
2. Mei 2023, presentatie over communicatie en ACP in ziekenhuis voor specialisten
3. Juni 2023, scholing gespecialiseerd verpleegkundigen ACP
4. Juni 2023-september 2023 scholen polikliniek cardiologie
5. September 2023, start pilot verpleegkundig specialist als brug met casemanager
6. Februari 2024, evaluatie pilot
7. Maart 2024, ACP polikliniek cardiologie uitbreiden naar Longgeneeskunde