

Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie

Een implementatie stappenplan



Project:

Opgesteld door:

In samenwerking met:

Datum:

Implementatie Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie

Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland

Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda en

Projectteam *Nazorg stadium IV longkanker* Amphia ziekenhuis

25 januari 2021

Inhoud

Palliatieve zorg bij longkankerpatiënten	1
Achtergrond van de Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie	2
Ontwikkeling van de waaier	2
Ontwikkeling van de scholing.....	2
Toegevoegde waarde van de waaier voor patiënten en naasten.....	2
Toegevoegde waarde van de waaier voor zorgverleners	3
Inzet van de waaier op de eigen long(oncologie)afdeling	4
Doelgroep.....	4
Doel	4
Inhoud waaier	4
Richtlijnen voor aanpassingen	5
Scholing	5
Beheer en actualisering van de informatiewaaier	6
Contact	6
Meer informatie	6
Implementatie stappenplan.....	7
Geschatte kosten	8

Palliatieve zorg bij longkankerpatiënten

Al vanaf het moment van diagnose, leven veel longkankerpatiënten met de dood. Voor ongeveer 60% van de ca. 13.000 nieuwe patiënten per jaar in Nederland zijn er geen curatieve opties. Omdat de prognose bij longkanker zo slecht is, vergeleken met de meeste andere vormen van kanker, is aandacht voor palliatieve zorg van groot belang.

In het algemeen is de palliatieve zorg in Nederland erg goed. In het ziekenhuis ligt het zwaartepunt bij palliatieve zorg meestal op fysieke zorg, zoals levensverlengende behandeling en zorgen dat de patiënt het in de laatste levensfase zo comfortabel mogelijk heeft tijdens lopende ziekenhuistrajecten. Veel patiënten verwachten dit ook van het ziekenhuis. Echter, uit onderzoek van onder meer de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) ([Doneer je ervaring; Als je niet meer beter wordt, 2018](#))¹ en van het Zorginstituut ([Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker, 2017](#))² blijkt dat de bekendheid met, verwijzing naar en het bespreekbaar maken van palliatieve zorg voor in de thuissituatie nog niet in alle ziekenhuizen optimaal verloopt. Dus wat er is, is goed, maar het wordt nog lang niet altijd tijdig gevonden en voldoende benut. Patiënten en naasten komen daardoor niet altijd tijdig op de juiste plek en missen daardoor belangrijke zorg en steun. Juist omdat zoveel patiënten met longkanker vaak al na diagnose in de palliatieve fase verkeren (soms korte tijd, maar soms ook jarenlang), is het van belang dat er niet alleen een goed vangnet is voor patiënten en naasten, maar ook dat dat goed gevonden en ontsloten is. Afscheid nemen van het leven is al moeilijk genoeg, laten we dit verlichten waar het kan.

1 https://nfk.nl/media/1/181008-Generieke-rapportage-DJE-palliatief_FINAL.pdf, versie 8 oktober 2018. Geraadpleegd 27 november 2020.

2 <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2017/09/29/verbetersignalement-zorg-in-de-laatste-levensfase-longkanker-en-darmkanker>. Geraadpleegd 27 november 2020.

Achtergrond van de Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie

Ontwikkeling van de waaier

Tijdens het project *Nazorg stadium IV longkanker* in het Amphia ziekenhuis in 2016-2018 (gefinancierd door CZ, mede uitgevoerd door Instituut voor Gezondheids- en Omgevingsvraagstukken [IGO]) bleek dat er behoefte was aan informatie over ondersteuning en zorg in de eigen omgeving. De reeds bestaande informatievoorziening voorzag daar onvoldoende in.

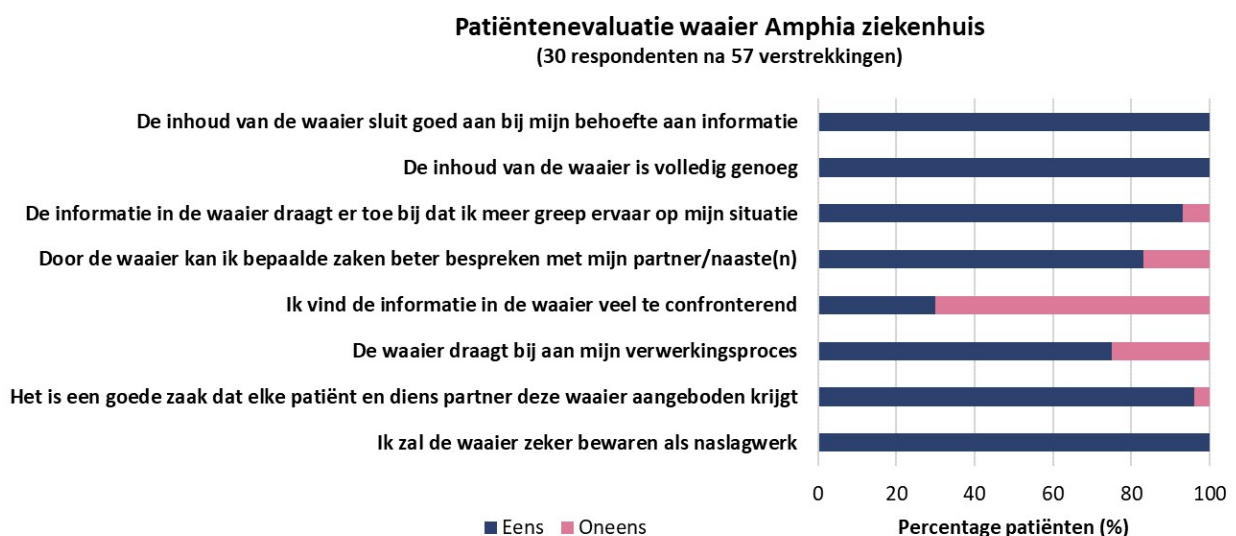
Vanuit die constatering is de *Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie* ontwikkeld door het Amphia ziekenhuis (Christi Steendam [longarts], Maatje Schaffelaars [verpleegkundige longoncologie], Huub Belderbos [longarts]), IGO, Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda (Kitty van de Ven [coördinator], Nicole Lamper [projectmedewerker]) en Agnes van der Heide [Hoogleraar Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC]. Relevante informatie is verzameld en beknopt weergegeven in modules, met verwijzing naar internetlinks voor verdere informatie. De waaier is beoordeeld door een klankbordgroep van longartsen, oncologieverpleegkundigen, patiënten en huisartsen en aangepast met de verkregen feedback.

Ontwikkeling van de scholing

Tijdens het project in het Amphia ziekenhuis heeft een pilotfase plaatsgevonden, waarbij de informatiewaaier werd uitgedeeld aan patiënten tijdens het verpleegkundig intakegesprek voor palliatieve systemische therapie. Geconstateerd werd dat verpleegkundigen een drempel voelden om de waaier uit te delen. Om verpleegkundigen te trainen in het aanbieden van de waaier en het gesprek over niet meer beter worden makkelijker te kunnen voeren, is de scholing *Informatiewaaier Palliatieve Zorg* geïmplementeerd.

Toegevoegde waarde van de waaier voor patiënten en naasten

In de pilotfase in het Amphia ziekenhuis is de informatiewaaier positief ontvangen door patiënten. Feedback was verkregen van 30 patiënten/partners na 57 verstrekkingen. Van de patiënten gaf ruim 90% aan dat de waaier meer greep op de situatie bracht en 75% gaf aan dat de waaier bijdroeg aan hun verwerkingsproces.



Uit: *Factsheet Amphia Informatiewaaier Palliatieve Zorg Longoncologie*.

Patiënten kunnen de waaier lezen wanneer zij eraan toe zijn en ook delen met naasten of andere zorgprofessionals. De waaier is zo een hulpmiddel om palliatieve zorg meer bespreekbaar te maken.

Het gebruik van de waaier, in combinatie met de scholing voor verpleegkundigen, verbetert de kwaliteit van leven van mensen met longkanker en hun naast betrokkenen door:

- Het eerder en duidelijker markeren en bespreken van de palliatieve fase.
- De patiënt en diens sociale netwerk op maat van steun te voorzien op alle vier de domeinen van palliatieve zorg (fysiek, sociaal, emotioneel en spiritueel).
- Toegang te geven tot alle specifieke deskundigheid in het gehele zorgnetwerk passend bij specifieke behoeften van de patiënt en naasten.
- De patiënt langer in staat te stellen om zijn autonomie en kwaliteit van leven te bewaren m.b.v. de ondersteuning door mensen uit de eigen woonomgeving.
- De feedback van patiënten en naasten, die het palliatieve zorgaanbod verder versterkt voor anderen in vergelijkbare omstandigheden.

"In de waaier werd de mogelijkheid van sterven in een hospice beschreven. Ik wist niet dat zo iets bestond. Het lijkt mij prettig om niet in het ziekenhuis te sterven, maar in een huiselijke omgeving met goede zorg. Ik heb namelijk niemand die voor mij kan zorgen als ik ga sterven."

"Als het echt niet meer gaat, wil ik euthanasie. Ik had me niet gerealiseerd dat er behoorlijk wat (juridisch) geregeld moet worden. En dat je hier op tijd mee moet beginnen. Anders ben je misschien te laat om alles op tijd geregeld te hebben."

"De waaier heeft mijn man en mij geholpen om uitgebreid te spreken over zijn wensen en hoe hij het einde voor zich zag. Hierdoor hoefde ik op het einde geen ingewikkelde beslissingen alleen te nemen. Ik weet ook dat hij gegaan is zoals hij het zelf wilde. Dat geeft rust."

Toegevoegde waarde van de waaier voor zorgverleners

Het gebruik van de waaier in combinatie met de scholing, ondersteunt zorgverleners in deskundigheid en biedt meer werkplezier:

- Door nauwere samenwerking met het palliatieve netwerk in de regio, waardoor je de patiënt beter kunt verwijzen naar de juiste ondersteuning in de buurt. Het biedt meer kennis en vertrouwen dat je de patiënt gerust kunt 'overdragen' aan collega's buiten het ziekenhuis.
- Doordat de waaier en scholing ondersteuning bieden om het gesprek over het levenseinde te voeren. Want ook voor verpleegkundigen is het niet makkelijk om met een patiënt en familie te spreken over het levenseinde.
- Door goede kennis en vaardigheden om het gesprek aan te gaan en passende steun te kunnen bieden. Het is namelijk dankbaar werk om patiënten en naasten in deze moeilijke periode goed op weg te helpen.

Inzet van de waaier op de eigen long(oncologie)afdeling

De *Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie* wordt door Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda (NPZ Stadsgewest Breda) beheerd en beschikbaar gesteld voor inzet in andere ziekenhuizen in Nederland. De informatie wordt in de vorm van een gedrukte waaier aangeboden. Hiervoor is gekozen omdat deze in de praktijk makkelijk te bewaren is en de patiënt en familie de waaier erbij kunnen pakken op het moment dat zij er aan toe zijn. Een digitale versie kan daarnaast ook worden aangeboden.

In de waaier is een sociale kaart opgenomen die voor elke palliatieve patiënt van toepassing is. Aanvullend kunnen twee pagina's met regionale informatie toegevoegd worden. De verwijzingen naar websites kunnen worden aangevuld met links naar specifieke regionale organisaties en instanties.

De waaier is reeds geïmplementeerd in ziekenhuizen binnen twee verschillende regio's zijnde:

- Netwerk Palliatieve Zorg Stadsgewest Breda: Amphia ziekenhuis
- Netwerk Palliatieve Zorg Regio Rotterdam & omstreken en Nieuwe Waterweg Noord: Erasmus MC, Franciscus Gasthuis & Vlietland, IJsselland Ziekenhuis, Maasstad Ziekenhuis.³

Doelgroep

De waaier is bedoeld voor patiënten met longkanker in de palliatieve setting (gevoerd stadium III of stadium IV) en kan vanaf het moment van diagnose aangereikt worden.

Doel

De waaier helpt patiënten en naasten gemakkelijker toegang te vinden tot de palliatieve zorg in hun eigen regio buiten het ziekenhuis. Hierdoor wordt een praktische koppeling gemaakt tussen de (latente) vraag naar palliatieve zorg en het (potentieel) aanbod in de regio rondom een ziekenhuis.

Inhoud waaier

De waaier is opgebouwd uit verschillende hoofdstukjes die elk een specifiek thema bespreken. Binnen elk thema wordt er verwezen naar websites van lokale en nationale instanties en organisaties, voor meer gedetailleerde en lokale informatie.

De volgende onderwerpen komen aan bod: huisarts, thuiszorg, voorlichting aan huis, verwerking, partner, maatschappelijk werk, inloophuis, patiëntenorganisatie, inzet van vrijwilligers, hospicevoorzieningen, ondersteuning bij levensvragen en vragen rond het levenseinde.



³ Binnen een implementatiepilot is in deze regio's in 2020 de waaier plus scholing aangeboden door Longkanker Nederland samen met NPZ Stadsgewest Breda en Amphia ziekenhuis. Deze regionale waaiers zijn mede mogelijk gemaakt met financiële steun van AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, MSD, Pfizer Oncology, Roche en Takeda.

Richtlijnen voor aanpassingen

De waaier is volgens een gedegen traject ontwikkeld, waar onderbouwd bepaalde keuzes zijn gemaakt qua inhoud en vorm. Daarnaast streven we ernaar om de kosten voor uitrol in andere ziekenhuizen zo laag mogelijk te houden. Daarom zijn er een aantal richtlijnen opgesteld m.b.t. de aanpassingsmogelijkheden. Hieronder worden deze beschreven.

- Mogelijke aanpassingen zijn:
 - Invoegen van het logo, naam van het ziekenhuis en de afdeling op pagina 1 (titelblad)
 - Aanpassen van de naam van de afdeling en het ziekenhuis op pagina 2 (voorwoord)
 - Toevoegen van links naar websites van specifieke regionale organisaties en instanties
 - Toevoegen van maximaal 2 pagina's met ziekenhuis- en/of regio-specifieke informatie, helemaal achterin de waaier
 - Aanpassingen in kleuren, passend bij de huisstijl van het ziekenhuis
- Elementen die niet aangepast kunnen worden, zijn:
 - De inhoudelijke teksten op alle pagina's
 - Lettertype en lettergrootte, i.v.m. de bladverdeling
 - Icoontjes. Deze zijn generiek en speciaal voor de waaier ontwikkeld.
 - Kleurvlakverdelingen
 - Verwijzing op de laatste pagina naar de oorspronkelijke ontwikkelaars (zowel tekst, als logo's)
 - Versienummering. De nummering wordt door de beheerder bepaald.

Geadviseerd wordt om nauw samen te werken met het Netwerk Palliatieve Zorg uit de regio, die de sociale kaart goed kent. Contactgegevens van regionale Netwerken zijn te vinden op www.netwerkpalliatievezorg.nl.

Het aanpassen van de waaier vraagt een tijdsinvestering van ongeveer 3 uur van een medewerker van de long(oncologie)afdeling die de waaier wil gaan inzetten.

Scholing

Om de zorgverleners zich comfortabel te leren voelen met het inzetten van de waaier en daarmee te zorgen dat het niet slechts bij uitdelen van de waaier blijft, is een scholing ontwikkeld. De scholing is onderdeel van de implementatie en wordt aangeboden door NPZ Stadsgewest Breda en gegeven door Nicole Lamper (Projectmedewerker NPZ Stadsgewest Breda).

De doelgroep van de scholing is (oncologisch/long-) verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten die werken met patiënten met longkanker en die de informatiewaaier gaan inzetten.

De scholing is een training op locatie, indien mogelijk. Deze bestaat uit twee scholingen van elk 2 uur. Maximaal 16 personen kunnen deelnemen. Indien er behoefte is, kan ook nog een derde intervisiebijeenkomst van 2 uur ingepland worden na ongeveer 3 maanden. De inhoud hiervan kan worden aangepast aan de behoeften van de deelnemers. De scholing vraagt een voorbereiding van casuïstiek. Een beknopte versie van de scholing (één sessie van 2 uur) kan eventueel ook online gevolgd worden. Deze online scholing is geschikt voor maximaal 6 deelnemers.

De onderstaande onderwerpen komen aan bod:

- Bewustwording van eigen houding, overtuigingen en gedrag t.a.v. ziekte en dood
- De invloed hiervan op communicatie met patiënten in de palliatieve fase
- Het gesprek aangaan op verschillende lagen en hierin kunnen verdiepen
- Omgaan met hoop in de laatste levensfase
- Toepassing in de eigen praktijkomgeving: bespreken casuïstiek en vragen gerelateerd aan gespreksvoering/informatievoorziening bij ernstige ziekte en levenseinde
- Het uitreiken van de informatiewaaier als een logische stap in dit geheel

Beheer en actualisering van de informatiewaaier

De informatiewaaier wordt beheerd door het NPZ Stadsgewest Breda. De inhoud wordt jaarlijks beoordeeld en geactualiseerd door een redactieraad. Naast het netwerk nemen de longarts en verpleegkundige van de long(oncologie)afdeling van het Amphia ziekenhuis zitting in de raad. Voorstellen tot wijzigen kunnen aan de redactieraad geadresseerd worden via de contactpersoon (zie hieronder). Om de kwaliteit van de waaier te waarborgen valt het opmaken en drukken van de waaier ook onder het beheer van het NPZ Stadsgewest Breda.

Contact

De contactpersoon van de beheerder is Nicole Lamper (Projectmedewerker NPZ Stadsgewest Breda). Kijk op www.watalsiknietmeerbeterword.nl/contact of neem contact op via email (nlamper@amphia.nl) of telefoon (06-83 40 40 91).

Meer informatie

Voor meer informatie over Longkanker Nederland en de *Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie*, zie www.longkankernederland.nl. Op deze website staat de volgende informatie: een video over de toegevoegde waarde van de waaier voor patiënten, naasten en zorgverleners; de PDF van dit witboek en de PDFs van de regionale waaiers van het Amphia ziekenhuis, Erasmus MC, Franciscus Gasthuis & Vlietland, IJsselland Ziekenhuis en Maasstad Ziekenhuis.

Implementatie stappenplan

Voor long(oncologie)afdelingen die zelf de waaier willen inzetten, is een stappenplan ontwikkeld.

Draagvlak

1. **Peilen van interesse en behoefte** bij oncologisch/gespecialiseerd verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en/of andere zorgverleners betrokken bij palliatieve zorg voor longkankerpatiënten.
2. **Inventarisatie van de toegevoegde waarde** van de waaier voor zorgverleners en patiënten, t.o.v. reeds bestaande patiëntinformatie van de afdeling en/of het ziekenhuis.
3. **Creëren van draagvlak** bij leidinggevende(n) en/of teamleider(s) op basis van een match tussen de behoeften en de verwachte toegevoegde waarde van de waaier. Het benoemen van de geraamde tijdsinvestering en kosten is hierbij van belang.

Aanpassen

1. NPZ Stadsgewest Breda **levert basisversie PDF** aan.
2. **Long(oncologie)afdeling**, in samenwerking met hun regionale Netwerk Palliatieve Zorg, **controleert en past website links aan**.
3. **Gewenste aanpassingen** worden in de PDF **aangegeven** door de long(oncologie)afdeling (naam afdeling en ziekenhuis, logo ziekenhuis, aanvullende websites, afdeling-/ziekenhuis-/regio-specifieke pagina's).
4. **NPZ Stadsgewest Breda controleert** en keurt gewenste aanpassingen goed.
5. **Aanpassingen worden verwerkt** door NPZ Stadsgewest Breda.
6. **Goedkeuring** van de aangepaste PDF door long(oncologie)afdeling en eventueel afdeling Communicatie/Patiënteninformatie van het ziekenhuis.
7. **Drukken en leveren** van waaiers en/of interactieve PDF door NPZ Stadsgewest Breda.

Training

1. **Inventariseren** welke medewerkers aan de training deelnemen, zijnde degene die de waaier gaan uitgeven aan longkankerpatiënten.
2. **Trainingssessie inplannen** in overleg met Nicole Lamper.
3. **Terugkomsessie inplannen** enkele maanden na de trainingssessie(s), indien gewenst vanuit de medewerkers die de waaier uitgeven.

Gebruik

1. De waaier kan het beste uitgedeeld worden door het **vaste verpleegkundig aanspreekpunt** van de patiënt, bij voorkeur tijdens het verpleegkundig intakegesprek voor **palliatieve systemische therapie**.
2. De waaier kan als **papieren versie** aangereikt worden aan de patiënt en/of als **PDF document** toegevoegd worden aan de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) of de website van de long(oncologie)afdeling.

Bijstelling

1. **Jaarlijkse bijstelling** van de inhoud van de waaier en training wordt verzorgd door **NPZ Stadsgewest Breda**, i.s.m. met een redactieraad.
2. **Gebruikers** kunnen **te allen tijde feedback** verlenen aan de beheerder.

Geschatte kosten

NPZ Stadsgewest Breda levert een offerte aan wanneer een long(oncologie)afdeling de waaier wil gaan aanpassen en inzetten. Hieronder staat een inschatting van de kosten weergegeven ter informatie (op basis van prijzen d.d. 12 januari 2021). De werkelijke offerte kan iets afwijken van de hieronder genoemde kosten.

Kostenposten	Prijzen (excl. 21% BTW)
Aanpassen waaier en levering van een PDF met links	Max. 6 uur;
Volgens de aangegeven richtlijnen:	€ 75,- per uur
• Invoege van het logo, naam van het ziekenhuis en de afdeling • Aanpassen van de naam van de afdeling en het ziekenhuis • Toevoegen van websites links • Toevoegen van maximaal twee regionale pagina's • Aanpassen van kleuren en lettertype aan de eigen huisstijl	
Druk- en distributiekosten	
Waaier van 18 bladen (36 pagina's), incl. 2 pagina's regionale informatie, plus levering op één adres in Nederland	
• 25 exemplaren • 50 exemplaren • 75 exemplaren • 100 exemplaren • 150 exemplaren • 200 exemplaren	€ 430,- € 507,- € 620,- € 649,- € 868,- € 998,-
Scholing	
• Uitgebreide scholing op locatie: twee scholingen van elk 2 uur en één intervisiebijeenkomst van 2 uur (max. 16 deelnemers per scholing) <i>of</i> • Eén online scholing van 2 uur (max. 6 deelnemers)	€ 750,- (excl. reiskosten van de trainer en zaalhuur) € 150,-



Voor meer informatie over Longkanker Nederland en de *Waaier Palliatieve Zorg Longoncologie*, zie de website www.longkankernederland.nl.

Dit witboek en de regionale waaiers zijn mede mogelijk gemaakt met financiële steun van AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, MSD, Pfizer Oncology, Roche en Takeda.