

PALS: interdisciplinair, transmuraal overleg over palliatieve zorg bij ALS

ALS-symposium 2018

Marga Jeuken, coördinator TVN Zorgt en verpleegkundige ALS-team
Carel Veldhoven, kaderhuisarts palliatieve zorg, lid palliatief
consultteam Radboudumc, consulent palliatieve zorg IKNL
28 september 2018, de Reehorst, Ede



Radboudumc

Waar gaan wij het over hebben

- PaTz als start: wat is dat en wat levert het op?
- Kunnen we dan niet altijd ook?
- PALS: een speciale PaTz-groep

PaTz: wat is dat?

- PaTz staat voor palliatieve thuiszorg



- Ontwikkeld door Bart Schweitzer, huisarts uit Amsterdam vanuit knelpunten in de palliatieve zorg: (te) late start van palliatieve zorg en het ontbreken van een goede overdracht
- Doel: de samenwerking tussen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen bevorderen en hun deskundigheid verhogen, waardoor de kwaliteit van de (palliatieve) zorg toeneemt

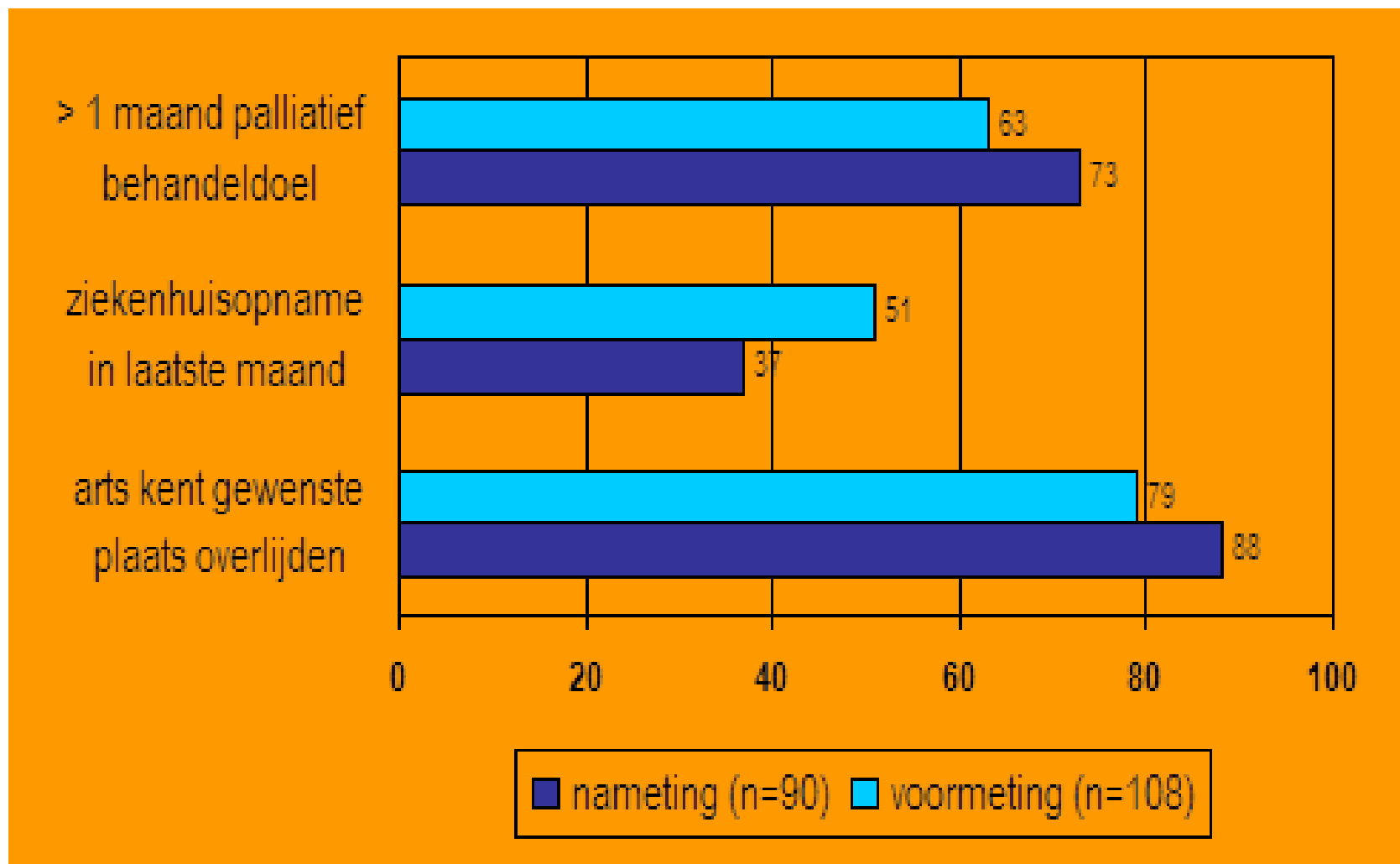
PaTz in de praktijk

- Tweemaandelijke bijeenkomsten van (locoregionale) huisartsen en (wijk)verpleegkundigen



- Begeleiding door een consulent palliatieve zorg
- Bespreking van patiënten aan de hand van het 'Palliatief ZorgRegister'

Wat levert het op?



Ofwel: betere palliatieve zorg met als kernwoorden

- **Tijdig:** palliatieve patiënten worden tijdig geïdentificeerd en de zorgbehoefte wordt in kaart gebracht
- **Deskundig:** vergroten van de (individuele) deskundigheid
- **Samen:** verbetering van de samenwerking rond palliatieve patienten in de eerste lijn.

Kunnen we niet?

- Enkele verpleegkundigen van de PaTz-groep Nijmegen-Lindenholt zijn ook lid van het ALS-team
- Vraag van hen om iedere keer ook enkele ALS-patiënten te bespreken
- Nadenkend over nut en doel daarvan gekomen tot nieuw initiatief in het verlengde van PaTz: **PALS**, een aparte PaTz voor ALS-PSMA patiënten



Uitgangspunten

- ALS is een relatief zeldzame ziekte
- Het ALS-team van het Radboudumc (bovenregionale functie) begeleidt ca. 50-55 ALS-patiënten
- Het ALS-team van TVN Zorgt (kleinregionale functie) verzorgt ca. 8-10 ALS- patiënten
- Een 'doorsnee' huisarts en wijkverpleegkundige hebben 'maar' 2-3 keer in hun carrière met ALS te maken
- Er is vooral behoefte aan advies, pro-actief denken en begeleiding op het moment dat de huisarts of wijkverpleegkundige een ALS-patiënt begeleiden

Wat zou PALS kunnen opleveren?

- Zorgverleners in de 1^e en 3^e lijn leren elkaar persoonlijk kennen en weten elkaar daardoor makkelijker te vinden
- Zorgverleners leren wat de werkwijze, de pragmatiek, de kwaliteiten en de beperkingen van de ander zijn
- Alle aanwezigen, in het bijzonder de huisartsen en wijkverpleegkundigen, krijgen zicht op de mogelijke scenario's van een ALS- patiënt, van begin tot eind(e)
- Een pro-actief zorgplan voor iedere besproken ALS- patiënt

Opzet

- PALS bijeenkomst volgens de PaTz-methode (casuïstiekbespreking). Drie keer per jaar
- Huisartsen en wijkverpleegkundigen van ALS-cliënten worden uitgenodigd via het Radboudumc
- Wie zijn aanwezig?:
 - Huisartsen en wijkverpleegkundigen
 - Revalidatie arts en physician assistant Radboudumc
 - Consulent Palliatieve zorg IKNL
 - Wijkverpleegkundige(n) ALS-thuiszorgteam TVNzorgt

Wat waren de eerste ervaringen?

- Patiënten in alle fasen van ALS werden ingebracht en besproken
- Er kwamen vragen en problemen uit alle vier de dimensies aan bod
- Het leek er op dat de samenwerking tussen 1^e en 3^e lijn inderdaad beter was en men elkaar makkelijker kon vinden
- De leerpunten waren zowel generalistisch-palliatief als ALS-specifiek
- De leerpunten werden gebundeld

Kwalitatief onderzoek

- Tweede helft 2017
- Onderzoek door twee studenten van de HAN (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen)
- Vraagstelling: Wat zijn de succesfactoren en wat zijn verbeterpunten met betrekking tot de PALS-bijeenkomsten?

Succesfactoren

- De aanwezigheid van verschillende disciplines en expertises
- Door het delen van ervaringen wordt steun en erkenning ervaren
- Het kernteam kent de (meeste) patienten
- De lijnen tussen de verschillende disciplines worden korter
- Het leren van elkaar



Mogelijke verbeterpunten

- Meer aandacht voor niet-somatische dimensies en onderwerpen en voor de mantelzorgers
- Aanpassing van de uitnodigingsbrief
- Overweging andere disciplines zoals fysiotherapeut, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger, uit te nodigen



Samenvattend

- Interdisciplinair samenwerken verbetert de zorg voor ALS-patiënten
- Vroegtijdige palliatieve zorg loont ook bij ALS-PSMA
- Wij kunnen putten uit een bundel met handige weetjes over ALS-PSMA





Tot zover



Is that a good thing or a bad thing?