

Academische Werkplaats Palliatieve Zorg in de eerste lijn (AWPZ) afdeling Huisartsgeneeskunde, Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht

In ons land bestaan tal van academische werkplaatsen waarin zorgverleners en onderzoekers samenwerken in de oplossing van problemen en daaruit voortkomende zorginnovaties. Het consortium palliatieve zorg Midden Nederland (Septet) heeft vanuit het EPZ Utrecht de eerste academische werkplaats palliatieve zorg in de eerste lijn (AWPZ).

Wat gebeurt er binnen de AWPZ?

Kort samengevat worden er problemen in de primaire zorg geselecteerd die vragen om een oplossingstraject in samenspraak met de AWPZ-onderzoeksgroep en huisartsen, wijkverpleegkundigen, geestelijk verzorgers en paramedici.

Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van (te) veel medicatie bij mensen met multimorbiditeit en een zeer beperkte levensverwachting en dito kwaliteit van leven. Door de ontwikkeling van een multidisciplinaire 'doen of laten interventie' op basis van wetenschappelijke kennis, wordt gestreefd naar deprescriptie waardoor er minder medicatie-last ontstaat. Stel je ook de gevolgen van invasieve interventies bij mensen met progressieve ALS voor waardoor de balans uit het mantelzorgsysteem thuis raakt. Daarop is met het Kenniscentrum ALS UMC Utrecht en verpleegkundig specialisten palliatieve zorg uit de eerste lijn en hospice, een concept voor een zorginnovatie 'ALS-balanzorg' gemaakt dat een door onderzoek begeleide implementatieroute kent. In beide voorbeelden vragen ook onderwijs, bij- en nascholing, mantelzorg ondersteuning en beleidsontwikkeling een rol. Daarmee participeren dus ook opleidingsinstituten, onderwijsambassadeur, netwerkcoördinatoren, VVT organisatie en gezondheidscentra in de AWPZ. Alles met het doel beter aansluitende en toekomstbestendige zorg voor patiënten in de palliatieve fase te ontwikkelen vanuit actuele vraagstukken en behoeften. Ook vanuit de netwerken en opleidingen kan worden geparticipeerd in projecten, verschillende NWC zijn daarom nauw betrokken in het AWPZ coördinatieteam. Het systematisch monitoren van symptomen met een nieuwe app van het bekende Utrecht Symptoom Dagboek-vierdimensioneel (USD-4D) zetten we ook in: het is een PROM voor de patiënt & naasten en levert registratie aan de bron door laagdrempelige beschikbaarheid voor zorg en onderzoek. De data vormen een bron van kennis om samen te leren, reflecteren en verbeteren. Daarmee sluiten we weer aan op de al jarenlang bestaande samenwerking tussen het EPZU, de Associatie Hospicezorg Nederland en IKNL in de symptoomdatabase Sympal.

Samenwerking met huisartsen en hospices

Het verder uitbouwen van de samenwerking met huisartsen en hospices is een belangrijk doel binnen de AWPZ om enerzijds de innovaties en academische inzichten omtrent palliatieve zorg te versnellen en te bestendigen, anderzijds onderzoeksvragen uit de praktijk op te halen. Waar mogelijk sluiten we natuurlijk ook aan bij het NPPZII langs de vijf J's rekening houdend met de specifieke demografische kenmerken en capaciteitsvraagstukken in Midden Nederland.

We richten ons op patiënten van alle leeftijden vanuit alle diagnosecategorieën.

De samenwerking in het voorheen 'informele netwerk' is eind 2022 in samenwerkingsovereenkomsten vastgelegd met de huidige regionale zorgpartners: Gezondheidscentrum de Bilt, Leidsche Rijn Julius Gezondheidscentra, VVT-organisatie Axion Continu, academisch hospice Demeter en het Johannes Hospitium. Samen met de vertegenwoordigers van de Septet patiënt&naastenraad, netwerkcoördinatoren palliatieve zorg (consortium Septet) en het onderwijsknooppunt vormen zij het coördinatieteam van de academische werkplaats van waaruit we nieuwe onderzoeksvragen ophalen en uitkomsten implementeren op een innovatieve manier die aansluit bij de actuele problemen rondom



capaciteit, zorginkoop, het NZa kader Passende Zorg en natuurlijk bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.

Werkplaatsprojecten

In onderstaand kader zijn voorbeelden van enkele recent afgeronde EPZU studies opgenomen die deels in de AWPZ omgeving zijn uitgevoerd en waarvan de resultaten de komende jaren zullen worden geïmplementeerd.

Symptoom monitoring en Interdisciplinair samenwerken

- [INZICHT project: het Nitiëren en realiseren van dagelijkse ZingeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D - ZonMw](#)
- [KWASA: KWAliteit van zorg, Samenwerken in signaleren en besluitvorming in de palliatieve fase. Doorontwikkeling van 2 goede voorbeelden palliatieve zorg. – ZonMw](#)
- Implementatie 'Doen of Laten' (passend voorschrijven)

Kinderpalliatieve zorg

- PACT: [De ontwikkeling van IMPACT \(kinderpalliatief.nl\)](#)
- EMBRACE: [Rouwzorg voor ouders van ernstig zieke kinderen en pasgeborenen; naar een volwaardige rouwzorg in de kindergeneeskunde – ZonMw](#)
- [Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking - ZonMw](#)

Voorbeelden van projecten om problemen in de praktijk in de 1^e lijn op te lossen

- Identificatie van de patiënten in de palliatieve fase binnen de HA-praktijk en het op basis daarvan inrichten van interprofessionele samenwerking
- Uitbouwen team Verpleegkundig Consulente Hospicezorg naar de eerste lijn vanwege het breder beschikbaar maken van specialistische bed-site-consultatie en medebehandeling
- Verbeteren beschikbaarheid van materialen en medicatie voor en bij de patiënt die zich in de terminale fase bevindt en het onderzoeken van het effect daarvan op de samenwerking enerzijds en de kwaliteit van rouw en sterven anderzijds.
- Ontwikkeling van ALS-Balanszorg (zoals boven in voorbeeld genoemd)

De onderzoeksstaf bestaat uit Saskia Teunissen, Marijke Kars (specialiteit kinderpalliatieve zorg), Everlien de Graaf en Matthew Grant. Zie hun profielen via

<https://www.umcutrecht.nl/en/research/researchers/>

Frederieke Berendsen is sinds medio september 2022 aangesteld als programmamanager AWPZ om uitvoering te geven aan de samenwerking binnen de werkplaats.

Contact:

Drs. F. (Frederieke) J. Berendsen

Programmamanager AWPZ | Academische Werkplaats Palliatieve Zorg in de eerste lijn, afdeling Huisartsgeneeskunde.

Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijngeneeskunde

M: +31 6 25 71 03 96

E: awpz@umcutrecht.nl

