

Transmuraal zorgtraject voor patiënten met een glioma en hun mantelzorgers uitbouw en evaluatie 2014 - 2016



PROJECTRAPPORT

1. Samenvatting

Kwalitatief onderzoek beschreef de moeilijke uitdaging voor hersentumor patiënten om met snelle fysieke, cognitieve en emotionele achteruitgang om te gaan. Mantelzorgers hebben, onder meer door de vele beperkingen, het gevoel aan de zijlijn te staan. In functie van actieve verkenning, tijdige detectie en adequaat beantwoorden van zorgvragen en ondersteuningsnoden die patiënten en mantelzorgers thuis ervaren, werd tijdens dit pilootproject een transmuraal zorgtraject geïmplementeerd en geëvalueerd. Verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met hele multidisciplinaire team) en verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met de huisarts) hadden daarin een sleutelpositie. Ze fungeerden binnen dit project als aanspreekpersoon voor de zorgvragers én als coördinator van de transmurale samenwerking.

De transmurale samenwerking werd in dit project geëvalueerd op basis van objectief vastgelegde procesindicatoren, het exploreren van de werkbaarheid en ervaren meerwaarde van de samenwerking bij alle betrokken zorgverleners, alsook door de ervaren meerwaarde van dit zorgtraject te onderzoeken bij patiënten en mantelzorgers.

Dit pilootproject (2014-2016) was een samenwerking tussen UZ Leuven en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, mogelijk gemaakt met de steun van Kom op Tegen Kanker. Met transmurale samenwerking als beleidsaccent voor de zorg voor chronisch zieken, wil dit project een toonaangevend en aanmoedigend voorbeeld zijn voor de transmurale begeleiding van oncologische patiënten en mantelzorgers in Vlaanderen.

2. Voorwoord

Met dit projectrapport willen we de inzichten in, de concrete werking en evaluatie van dit transmuraal zorgtraject (2014-2016) delen met het werkveld. Om te beginnen situeren we de beleving en noden van de doelgroep van het project: patiënten met een glioma (hersentumor) en hun naasten. Vervolgens wordt de methodologie en tijdschema van dit project voorgesteld. Ten derde wordt een uitgebreide weergave van de verschillende sleutelinterventies in het transmuraal zorgtraject beschreven. We rapporteren daarbij telkens ook de kritische kanttekeningen, naar aanleiding van de evaluatie bij de betrokken patiënten en mantelzorgers én van de kritische reflectie door de multidisciplinaire stuurgroep. Vervolgens beschrijven we de resultaten van de evaluatie van het transmuraal zorgtraject in drie delen. Ten eerste wordt over de intensiteit en geleverde middelen van de transmurale samenwerking gerapporteerd. Ten tweede rapporteren we de meerwaarde van dit zorgtraject zoals die ervaren werd door de patiënten en mantelzorgers. Tenslotte worden de resultaten over de door zorgverleners ervaren werkbaarheid en meerwaarde beschreven. Afsluiten doen we met een discussie rond uitdagingen binnen dit transmuraal zorgtraject én voor de transmurale zorg in de toekomst.

We hopen dat dit projectrapport u als lezer mag inspireren en motiveren,

- Vandaag en elke dag opnieuw, om transmuraal samen te werken in de dagelijkse oncologische patiëntenzorg,
- Morgen en in de toekomst, bij het plannen van toekomstige initiatieven op weg naar stevig verankerde transmurale samenwerking in de oncologische zorg.

Een realisatie van

Ine Decadt
Annemarie Coolbrandt
Carine Vrebos
Prof. dr. Paul Clement

In samenwerking met

Glenn Lannaert, Sonja Borgenon, Annemie Mees, Leen Neyens, Marlies Meersman, dr. Karolien De Ceulaer, Myriam Polfliet, Nele De Geest en Rosemarie Van Dijck

Dit projectrapport kwam tot stand met de steun van Kom op tegen Kanker.

Dit projectrapport transmurale zorg voor patiënten met een glioma en hun mantelzorgers is ook online beschikbaar via volgende website:

www.komoptegenkanker.be/transmurale-zorg-hersentumorpatienten-en-mantelzorgers

3. Inleiding

3.1. Beleving en noden van hersentumor patiënten en mantelzorgers

Hersentumoren treffen in België jaarlijks ca 1000 patiënten. Daarvan worden 700 patiënten gediagnosticeerd met een glioma, een type van hersentumoren die uitgaan van de gliacellen in de hersenen.¹ Volgens de WHO worden glioma's onderverdeeld in 4 graden: graad I en II zijn laaggradige gliomen, graad III en IV zijn hooggradige gliomen.² De vijfjaarsoverleving van een glioblastoom, een type van het hooggradig glioom en tevens de meest voorkomende met slechtste prognose is 9.8% (6.4-14) met een mediane overleving van 14.6 maanden (95% CI 13.2 – 16.8).³ Deze povere overlevingscijfers houden rekening met de huidige therapie, die bestaat uit chirurgie, radio- en chemotherapie.^{4,5} Anders dan bij andere kankers lijkt een hersentumor op een neurodegeneratieve aandoening en kan de ziekte snelle fysieke, cognitieve en emotionele achteruitgang veroorzaken met fatale afloop.^{6,7} Bij de impact op het functioneren, de kwaliteit van leven én de slechte prognose komt ook nog het sociale stigma dat geassocieerd wordt met cognitieve of neurologische ziektes. Dit kan leiden tot een nog groter gevoel van isolatie en discriminatie dan bij andere kankerpatiënten.⁸ Patiënten met een hersentumor hebben zeer specifieke symptomen zoals hoofdpijn, cognitieve veranderingen, geheugenproblemen, epilepsie, fysieke problemen, spraakproblemen, visusstoornissen, persoonlijkheidsveranderingen, bewustzijnsstoornissen, nausea/braken, sensorische problemen en papiloedeem.⁸ Deze zijn afhankelijk van de ligging van de tumor en variërend van grote beperkingen tot zeer subtiele veranderingen.^{7,8,9}

In het onderzoeksproject dat dit zorgproject voorafging, werd de beleving en noden van deze patiënten en hun naasten geëxploreerd door middel van een systematische review¹⁰ en eigen kwalitatief onderzoek^{11,12} op basis van interviews met patiënten en mantelzorgers. De diagnose een glioma heeft een zeer grote impact, zowel op het leven van de patiënt als op het leven van de mantelzorgers. Vanaf de diagnosemededeling is niets nog hetzelfde. Patiënten omschrijven hun leven met een glioma als een leven getekend door verlies en duiden tevens op gevoelens van miskenning door (mantel- en professionele) zorgverleners. Ze hebben het gevoel aan de zijlijn van hun leven te staan: ze voelen zich machteloos en overgeleverd aan de ziekte en behandeling.¹²

Mantelzorgers ervaren, onder meer door de vele beperkingen van hun naaste, een zware impact op hun eigen leven. Ze geven aan dat ze de mantelzorg maximaal willen opnemen, maar ze voelen zich eerder onzeker, onvoorbereid en totaal verantwoordelijk. Ze ervaren enerzijds eenzaamheid in het dragen van angst en verdriet, alsook in het opnemen van de mantelzorg. De manier waarop mantelzorgers in de interviews over hun mantelzorg vertellen, getuigt van grenzeloos zorgen, waarbij onzekerheid over hun mantelzorg vaak naar voor komt.¹¹

De behandeling van een glioma verloopt ambulante en de ziekenhuiscontacten van deze patiënten zijn dan ook kort. Daardoor is het voor professionele zorgverleners moeilijk om de noden en knelpunten te identificeren én eraan tegemoet te komen.^{10,11,12} Tegelijk wordt eerstelijnszorg voor deze patiënten slechts ingezet voor de lichamelijke en hygiënische zorgen, als patiënt én mantelzorgers zich klaar en bereid voelen om daarvoor professionele hulp toe te laten.^{10,11,12,13}

3.2. Van onderzoeksresultaten naar zorg

Door multidisciplinaire discussie van de onderzoeksresultaten, alsook door multicentrisch overleg tussen de verschillende stakeholders, werden krachtige aanbevelingen of doelstellingen geformuleerd voor de kwaliteitsvolle zorg en begeleiding van glioma-patiënten en hun mantelzorgers.

- **Maximaal empowerment/betrokkenheid van de patiënt**

Uit het vooronderzoek¹² was duidelijk dat patiënten zich vaak miskend voelen door hun mantelzorgers, naasten, maatschappij, maar ook door professionele hulpverleners. Ze voelen zich niet altijd erkend in hun behoeften of wensen, als mens of als patiënt, in hun persoon of in hun ziek zijn. Patiënten beschrijven het gevoel dat ze niet voldoende betrokken worden bij beslissingen, niet voldoende geïnformeerd worden of onvoldoende met zorg geholpen worden in hun afhankelijkheid. De maximale betrokkenheid en empowerment van deze kwetsbare zorgvragers was dus een belangrijk uitgangspunt voor dit project en voor de toekomstige zorg.¹²

- **Expliciete ondersteuning van mantelzorgers**

Uit literatuur blijkt dat mantelzorgers van hersentumorpatiënten, vergeleken met mantelzorgers van andere oncologische patiënten, een slechtere kwaliteit van leven hebben.¹⁴ Hun emotionele problemen worden vaak niet herkend.¹⁵ Tevens hebben ze, vanwege het snelle ziekteproces een grotere nood aan psychosociale ondersteuning.¹⁶ In de interviews¹¹ werd duidelijk dat mantelzorgers vaak het gevoel hebben alleen te staan en moeilijk aansluiting vinden in de professionele zorg. Ze beschrijven het gevoel om niet gehoord te worden door zorgverleners en een totale verantwoordelijkheid ervaren voor het nemen van beslissingen of opnemen van zorg. In dit project stond de expliciete aandacht en ondersteuning van deze mantelzorgers dus ook centraal.

- **Gevoelige zorg**

Gezien de drastische impact van de diagnose op het leven en samenleven van patiënt en mantelzorger was ook gevoelige zorg een doelstelling, waarbij de dagdagelijkse zorg aan en multidisciplinaire zorg voor deze groep uitgevoerd wordt vanuit een gevoelig bewustzijn voor de kwetsbaarheden, gevoelens en noden van patiënten en hun naasten.

- **Vroegtijdige zorg**

Idealiter start het transmurale zorgtraject zo vroeg mogelijk in het ziekte-traject van de patiënt, waarbij de zorgverleners in de thuissituatie zo vroeg mogelijk na de diagnose betrokken worden in het begeleiden van en mee detecteren van noden bij deze patiënten en mantelzorgers¹⁶. Tevens is het ook zoeken naar het ideale moment om een transmuraal zorgtraject aan te bieden: tijdens de drukke periode van onderzoeken, operatie,... of eerder een korte tijd erna bij de opstart van de (adjuvante) behandeling.

- **Proactieve begeleiding d.m.v. actieve screening en detectie van actuele en dreigende noden**

Uit het vooronderzoek¹¹ werd duidelijk dat professionele zorg soms bedreigend werd ervaren voor de mantelzorgers. Daardoor laten ze professionele hulp vaak pas laat in het ziekteproces toe. Nochtans wordt vroegtijdige ondersteuning vaak positief ervaren en wordt het risico op overbelasting van mantelzorgers hierdoor kleiner. Idealiter start het transmurale zorgtraject zo vroeg mogelijk in het ziekte-traject van de patiënt, waar de zorgverleners in de

thuissituatie vroeg na de diagnose betrokken worden in het begeleiden van en mee detecteren van noden bij deze patiënten en mantelzorgers¹⁶.

- [Beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners](#)

Uit het vooronderzoek^{11,12} kwam duidelijk naar voor dat zorgvragers nood hadden aan de bereikbaarheid en beschikbaarheid van deskundige zorgverleners. Deze doelstelling werd dan ook opgenomen in de uitbouw van een transmuraal zorgtraject voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers.

- [Transmurale samenwerking](#)

Naar aanleiding van dit multicentrisch debat groeide het bewustzijn dat transmurale samenwerking een belangrijke troef inhield voor de realisatie van bovenstaande basisprincipes. Vervolgens sloot het aan bij de doelstelling van de federale overheid, die “transmurale zorg” heeft geselecteerd als één van de prioritaire thema’s voor het meerjarenplan¹⁸ van 2013-2017, en de samenwerking en complementariteit tussen eerstelijnszorg en ziekenhuiszorg uitdrukkelijk op de agenda heeft gezet voor de ontwikkeling van een actieplan voor geïntegreerde zorgverlening aan chronisch zieken. Ook de beleidsimpuls op Vlaams niveau wijzen momenteel in deze richting. In het beleidstekst geïntegreerde zorgverlening in de eerstelijns (2020-2025)¹⁹ wordt de samenstelling van een multidisciplinair zorgteam die de grenzen van het ziekenhuis overstijgt en de zorgnoden van de patiënt centraal stelt, als prioritair actiepoint naar voorgeschoven. Transmurale samenwerking kan bijdragen om de wisselwerking tussen ziekenhuis en eerstelijns te optimaliseren. Daarnaast is het mogelijk om via intensieve transmurale samenwerking de huidige zwakke schakels in ons zorgsysteem, met name de scharniermomenten tussen de verschillende zorgsystemen, te verbeteren.¹⁹

De ambitie bij zorgverleners in UZ Leuven en bij het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant om een transmuraal zorgtraject uit te bouwen en te piloten, vormde de basis voor het project dat we met dit rapport aan u voorstellen.

3.3. Doelstelling

Het doel van dit pilootproject was het uitbouwen en evalueren van een transmuraal zorgtraject voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers waarbij verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met hele multidisciplinaire team) en verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met de huisarts) actuele en dreigende noden samen bewaakten en ondersteunden. Door gerichte detectie konden actuele en dreigende noden en zorgvragen tijdig gedetecteerd en omgezet worden in een adequate multidisciplinaire begeleiding voor de patiënt en de mantelzorger, zowel thuis als in het ziekenhuis.^{5,11,12}

Dit pilootproject (2014-2016) was een samenwerking tussen UZ Leuven en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant. Dit transmuraal zorgtraject werd mogelijk gemaakt dankzij de financiële steun van Kom op Tegen Kanker. Gezien het belang van deze transmurale samenwerking voor de psychosociale ondersteuning van deze groep, kwamen we tegemoet aan een aantal belangrijke zorguitdagingen die de groep van de patiënten met een glioma overschrijden, zowel actueel als in de toekomst. Dit transmuraal zorgtraject was een uitdaging binnen de verpleegkundige zorg in het algemeen en zorgde voor de verruiming van de rol van de eerstelijnszorg naar psychosociale ondersteuning van patiënten én mantelzorgers.

4. Methodologie

4.1. Uitbouw zorgtraject: reflectie en bijsturing

Uit de beschikbare literatuur werd duidelijk dat er geen best practice bestaat voor een zorgmodel voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers.

Transmurale zorg is een manier om bij te dragen aan een geïntegreerde zorgverlening voor chronisch zieke patiënten. Transmurale zorgmodellen zijn in opmars en worden georganiseerd voor patiënten met complexe problemen, wegens de verscheidenheid aan problematiek alsook hoge nood aan coördinatie en communicatie tussen alle betrokken zorgverleners.²⁰ Desondanks is er binnen de oncologie weinig evidentie beschikbaar betreffende de opbouw en organisatie van transmurale samenwerking.^{21,22,23}

Vaak speelt de huisarts in de oncologische transmurale zorgverlening de centrale rol indien de patiënt in palliatieve eindfase thuis bevindt, maar wordt hij /zij onvoldoende geconsulteerd en geïnformeerd tijdens de actieve behandelingsfase of follow-up.^{24,25} Er zijn enkele voorbeelden rond transmurale zorg bij terminale kankerpatiënten,^{21,22} maar transmurale zorgpaden, die vanaf behandeling opgestart worden in het ziekenhuis zijn schaars.

Daarom werd dit transmuraal zorgpad voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers opgebouwd op basis van praktijkervaring en onderworpen aan een voortdurende reflectie en bijsturing. Door stakeholder overleg vond op regelmatige basis evaluatie en bijsturing plaats, gebaseerd op relevante events in dit transmuraal zorgtraject. Voor dit transmuraal zorgtraject werd een stuurgroep transmurale zorg opgericht, waarbij multidisciplinaire zorgverleners uit beide organisaties betrokken werden. Daarnaast was ook een huisarts betrokken binnen die stuurgroep, die de rol als vertegenwoordiger van de huisartsen opnam. Deze stuurgroep had als doel om de werking en uitbouw van dit transmuraal zorgtraject bij te sturen (zie infra).

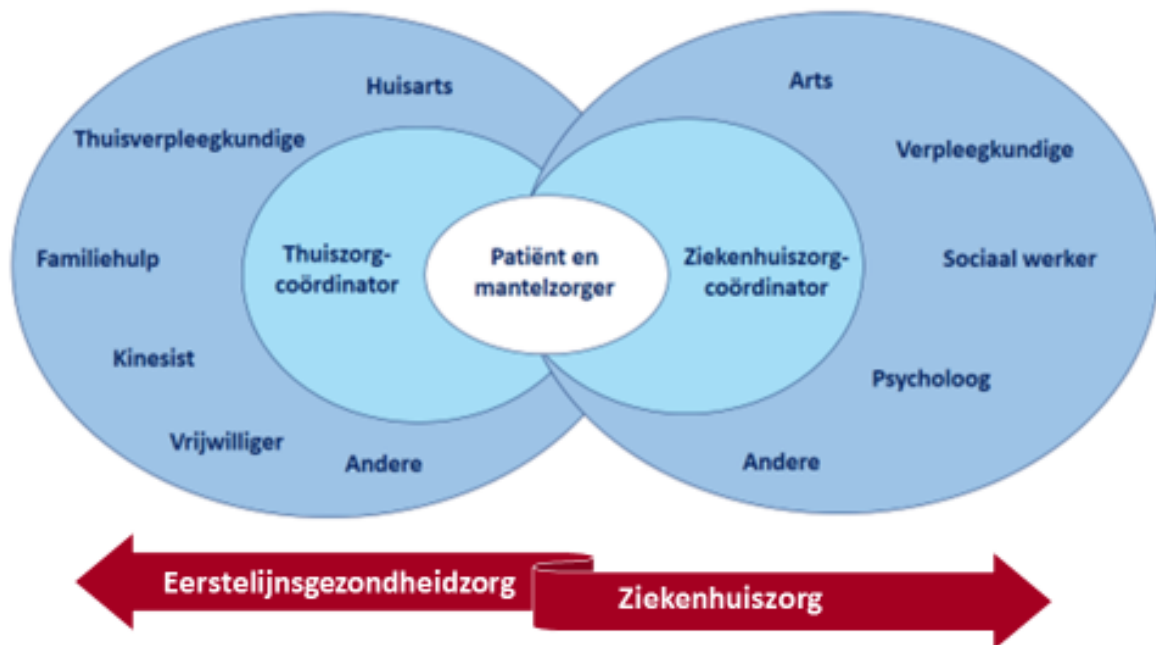
4.2. Centrale rol van de zorgcoördinator als uitgangspunt

Voor dit transmuraal zorgtraject werd een partnerschap gesloten tussen UZ Leuven en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant.

Vanuit de thuiszorg werd een coördinerend verpleegkundige (“thuiszorgcoördinator”) aangesteld per patiënt en mantelzorger die zo vroeg mogelijk in het ziekteverloop en op basis van vaste contactmomenten en beschikbaarheid, een vertrouwensrelatie opbouwde met de patiënt en de mantelzorger en hun actuele en potentiële noden actief verkende en detecteerde.

In het ziekenhuis werden noden en vragen op basis van deze informatie beantwoord en/of verder verkend door de verpleegkundig ziekenhuiszorgcoördinatoren. Door middel van overleg tussen de thuiszorgcoördinator en ziekenhuiszorgcoördinator en de betrokkenen zelf (patiënt en mantelzorger) werd vervolgens een zorgplan op maat opgesteld. Hierbij kon, afhankelijk van de specifieke beleving en noden, elk lid van het multidisciplinair team thuis én in het ziekenhuis werden ingeschakeld, of werden bepaalde noden en vragen verder opgevolgd en bewaakt.

De multidisciplinaire en transmurale samenwerking en communicatie werd gerealiseerd door nauwe samenwerking tussen de sleutelfiguren; de zorgcoördinatoren.



Figuur 1: Betrokken multidisciplinaire zorgprofessionals in eerstelijns en ziekenhuis in het transmurale zorgtraject hersentumoren (2014-2016)

4.3. Evaluatie transmurale zorgtraject

Naast de implementatie van dit zorgtraject, bestond de doelstelling eruit om deze zorg ook te evalueren. Hiervoor werden volgende doelstellingen vooropgesteld:

- Ⓢ het vastleggen van gerealiseerde procesindicatoren (o.a. aantal contactmomenten, type en timing van verstrekte zorg, multidisciplinair overleg)
- Ⓢ het exploreren van de werkbaarheid, het functioneren, de knelpunten en sterktes binnen de samenwerking, aan de hand van vragenlijsten met alle betrokken professionals in het ziekenhuis en de eerstelijns.
- Ⓢ het bestuderen van de ervaren meerwaarde van deze transmurale samenwerking voor patiënten en mantelzorgers.

5. Doelpopulatie

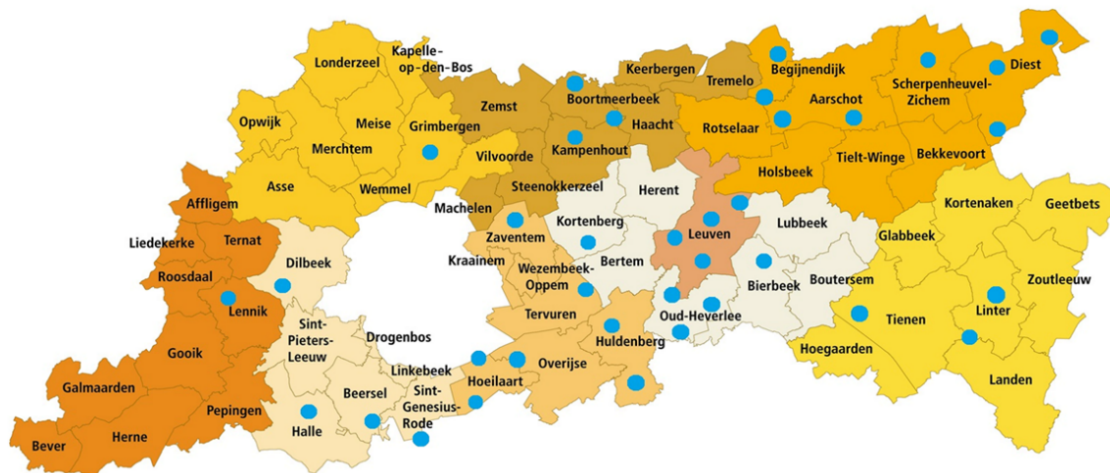
Tot de doelpopulatie voor dit transmuraal zorgtraject behoorden patiënten met een nieuwe diagnose van een glioma (zowel hoog- als laaggradige glioma's: graad I-II-III-IV) die behandeld werden in UZ Leuven en hun mantelzorgers. Diagnose gold binnen dit project dus als eerste selectiecriteria.

Ten tweede was het voor dit pilootproject – omwille van het partnerschap met Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant – een voorwaarde dat patiënten en mantelzorgers woonachtig waren in de provincie Vlaams-Brabant.

Patiënten met een glioma krijgen postoperatief radiotherapie of chemotherapie, of een combinatie van radio- en chemotherapie. De start van dit zorgtraject viel samen met de start van hun chemotherapie behandeling op de dagcentrum oncologie in UZ Leuven. Patiënten en hun mantelzorgers werden transmuraal begeleid tot aan het overlijden van de patiënt.

Na 20 maanden zorgproject werden, volgens verwachting op basis van incidentie en diagnosestelling in UZ Leuven, 36 patiënten en hun mantelzorgers volgens dit transmuraal zorgmodel begeleid. Van de 36 patiënten waren er 26 mannen [26-79 jaar] en 10 vrouwen [25-71 jaar]. Hiervan hadden 31 patiënten een hooggradig glioma en 5 patiënten een laaggradig glioma. De mediane leeftijd van de patiënten binnen dit project was 54.4 jaar (± 15.93).

Van de 36 mantelzorgers waren er 30 mannen en 6 vrouwen. De meeste mantelzorgers waren de partner van de patiënt ($n = 29$). Soms waren het de ouders ($n = 2$), de kinderen ($n = 2$), een zus ($n = 1$), een nicht ($n = 1$) of vrienden ($n = 1$) die de rol als mantelzorgers opnamen. Omdat dit ging over een zeer kleine groep (36 patiënten) was het mogelijk om een nauwkeurig, zorgvuldig wendbaar zorgtraject uit te bouwen.



Figuur 2: Geografische verdeling in de provincie Vlaams-Brabant van de zorgvragers opgenomen in het transmuraal zorgtraject hersentumoren (2014-2016)

6. Werking van het transmuraal zorgtraject

In onderstaande alinea's wordt de werking van het transmuraal zorgtraject toegelicht volgens de sleutelinterventies in het ziekteproces van diagnose tot overlijden. We beschrijven het transmuraal zorgtraject zoals het inhoudelijk geoptimaliseerd en verfijnd werd doorheen het project.



Figuur 3: Flowchart transmuraal zorgtraject (2014-2016)

SLEUTELINTERVENTIE 1: DETECTIE VAN PATIËNTEN

- ⊕ Patiënten kwamen in aanmerking voor dit tweejarig transmuraal zorgproject als ze voldeden aan de selectiecriteria (nieuwe diagnose glioma en wonend in Vlaams-Brabant, zie supra 5. doelpopulatie)
- ⊕ Het was belangrijk dat alle in aanmerking komende patiënten toegang kregen tot de vooropgestelde zorg. Op basis van de MOC-bespreking bezorgde het verantwoordelijk staflid informatie over de in aanmerking komende patiënten aan de verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren.
- ⊕ De ziekenhuiszorgcoördinatoren bewaakten daarnaast de dagcentrum lijsten voor nieuwe patiënten die starten met chemotherapie in het kader van een glioma.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Optimale patiënten verwijzing en instroom vanwege:
 - ➔ Heldere en eenvoudige screeningscriteria (diagnose en woonplaats), beide gerapporteerd in elektronisch patiëntendossier.
 - ➔ Grote aandacht voor detectie vanwege vaste sleutelfiguren (zowel medisch staflid als verpleegkundige zorgcoördinatoren)
- In relatie tot voorgaande: groot draagvlak en overtuiging omtrent meerwaarde van de transmurale samenwerking voor deze kwetsbare patiëntengroep bij betrokken medisch staflid
- Detectiemoment gekoppeld aan duidelijk scharniermoment (start behandeling) voor het hele team:
 - ➔ Voor artsen: MOC en start chemotherapie
 - ➔ Voor verpleegkundigen: voorbereidend gesprek en start chemotherapie op het dagcentrum oncologie.

SLEUTELINTERVENTIE 2: TRANSMURAAL ZORGAANBOD EN INTAKE

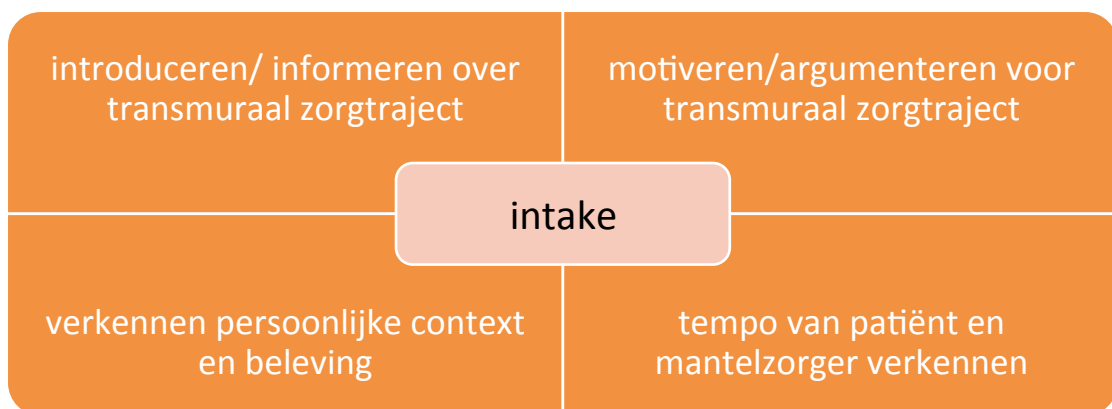
Vorbereiding

- ④ Eén van de ziekenhuiszorgcoördinatoren bereidde het eerste ziekenhuiscontact op dagcentrum voor (= pre-anamnese).
- ④ De relevante contacten (medische, verpleegkundige, psychosociale verslagen) werden gelezen om de situatie van de patiënt adequaat in te schatten.
- ④ De dagcentrum afspraak werd op voorhand aan de hand van een telefonisch contact herinnerd aan de betrokken patiënt. Dit eerste contact tussen ziekenhuiscoördinator en patiënt en mantelzorgers had als doel om hen zo goed mogelijk voor te bereiden op het eerste contact met het oncologisch dagcentrum. Tijdens dit telefonisch gesprek werd altijd gevraagd wie de patiënt kon vergezellen naar de eerste afspraak. Daarnaast werd meegedeeld dat er naast de uitleg over de start van de behandeling, ook uitleg voorzien wordt door een verpleegkundige zorgcoördinator.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Deze eerste telefonische contact name was vaak kort, doch werd dit positief geëvalueerd door zowel patiënten als door de zorgcoördinatoren.
 - ➔ Patiënten koppelden in gesprekken met zorgcoördinatoren terug dat deze eerste telefonische contact name op de dag voor eerste bezoek aan het oncologisch dagcentrum voor hen heel waardevol was. Ze gaven aan dat ze iets beter voorbereid zijn en het telefoontje voor de onzekere dag vol spanning (start therapie) hen wat geruststelde.
 - ➔ Dit bood vertrouwen voor de ziekenhuiszorgcoördinatoren dat patiënt en mantelzorger samen aanwezig zullen zijn op eerste intake.

Wanneer?



De patiënt en mantelzorgers ontmoetten 1 van beide ziekenhuiszorgcoördinatoren voor het eerst tijdens hun eerste afspraak op het dagcentrum oncologie. Eerst vond een voorbereidend gesprek met een verpleegkundige van het dagcentrum over de behandeling plaats. Na dit gesprek vond de "intake" plaats: de patiënt en diens mantelzorger werden geïnformeerd over en uitgenodigd tot het transmuraal zorgtraject.

Deel 1: introductie en informatie over het transmuraal zorgtraject

- 🏠 Er werd duidelijke concrete mondelinge informatie over de inhoud en doel van het transmuraal zorgtraject aan de zorgvragers gegeven.
- 🏠 Dit werd aangevuld met schriftelijke informatie over het zorgtraject, een foto en voorstelling van het team zorgcoördinatoren in het ziekenhuis en thuis, en contactgegevens.
- 🏠 Er werd duidelijk aangegeven dat dit het standaard traject is (in deze fase enkel voor Vlaams-Brabantse patiënten). Op een laagdrempelige manier werden de zorgvragers ingelicht over de samenwerking met de thuiszorg en de informatiedoorstroming van en naar het ziekenhuis.

Deel 2: motiveren en argumenteren voor het transmuraal zorgtraject

- 🏠 De argumenten voor de transmurale samenwerking werden toegelicht, bvb:
 - De begeleiding thuis is een meerwaarde gezien de contacten in het ziekenhuis vaak erg kort zijn, terwijl zich naar aanleiding van ziekte en behandeling voornamelijk thuis vragen of problemen kunnen aanbieden.
 - Door de samenwerking met een verpleegkundige thuiszorgcoördinator kunnen we sneller en beter tegemoet komen aan vragen, knelpunten of problemen die zich thuis voordoen
 - Patiënten en mantelzorgers hebben snel een vaste aanspreekpersoon in de thuiszorgsituatie.
- 🏠 Er werd gemotiveerd waarom we graag nauw samenwerken met de betrokken huisarts.

Deel 3: tempo van patiënt en mantelzorger respecteren en toestemming vragen

- 🏠 Er werd vermeld dat dit zorgtraject vrijblijvend aangeboden wordt op het tempo van de patiënt en diens mantelzorger.
- 🏠 Er werd toestemming gevraagd aan de zorgvragers om volgens het transmuraal zorgtraject begeleid te worden. Aangezien dit zorgproject niet als een klinische studie was opgezet maar als basiszorg, was een formeel toestemmingsformulier van de Ethische en Beoordelingscommissie niet nodig.
- 🏠 Er werd vervolgens meegedeeld dat de thuiszorgcoördinator de patiënt of mantelzorger thuis ging opbellen.
- 🏠 De patiënt en mantelzorger werden in deze intake ook gevraagd of hij/zij akkoord zijn dat de ziekenhuiszorgcoördinator hun betrokken huisarts op de hoogte bracht van het transmuraal zorgtraject en er vanaf nu verslaggeving omtrent het zorgtraject mocht plaatsvinden.

Deel 4: verkennen van persoonlijke context en beleving

- 🏠 Aan de patiënt en de mantelzorgers werden bovendien duidelijke verwachtingen of wensen bevestigd t.a.v. dit transmuraal zorgtraject.
- 🏠 De persoonlijke ziektebeleving van patiënt werd verkend in dit eerste gesprek met de verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinator
- 🏠 Ook de ziektebeleving, steun en zorgnetwerk van de mantelzorgers werden besproken.
- 🏠 De persoonlijke context van patiënt en mantelzorgers werd verkend: hobby's, sociaal netwerk, sociale rollen, ...

KRITISCHE REFLECTIE :

- De intake in het transmuraal project vond plaats bij start van de adjuvante behandeling. Dit was vroeg in ziekteproces, doch niet onmiddellijk na diagnose. Gezien patiënten en mantelzorgers tijdens de fase van diagnose overspoeld werden door emoties, strakke planning van onderzoeken, gevolgd door mogelijke operatie, leek het ons niet aangewezen om op dat moment informatie rond het transmuraal zorgtraject aan te bieden. Er werd gekozen om dit pas aan de zorgvragers aan te bieden op het volgende scharniermoment, nl dat van de start van de chemotherapie behandeling.
 - ➔ Het voordeel hiervan was dat dit – binnen het kader van dit pilootproject – duidelijk was voor de interne zorgverleners en dit was bovendien organisatorisch beter haalbaar.
 - ➔ Het nadeel van deze keuze was dat zorgvragen, problemen, angsten,... van zorgvragers tussen het moment van diagnose en start behandeling gemist werden, terwijl dit voor hen een erg eenzame, onzekere periode is.
- Op basis van het intake gesprek stemden 36 patiënten en hun mantelzorgers toe met de voorgestelde vorm van transmurale begeleiding. Slechts 1 patiënte weigerde begeleiding volgens dit transmuraal zorgtraject. Deze patiënte wenste zo onafhankelijk mogelijk van zorgverleners te functioneren en vond extra begeleiding niet wenselijk.
- Bevorderende factoren voor de grote ontvankelijkheid voor het transmuraal zorgtraject waren:
 - ➔ De vrijblijvende, laagdrempelige manier van het aanbod
 - ➔ Deze zorg werd als standaardzorg beschouwd en aangeboden
 - ➔ Aansluiting bij de beleving van de zorgvragers: in een periode van grote onzekerheid vonden zij geruststelling in het feit dat ze deskundige zorgverleners konden contacteren via telefoon en email.
- De gemiddelde duur van dit intakegesprek met de verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinator was 52.2 min.
- Opdat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zouden zijn dat de patiënt en diens mantelzorgers in het transmuraal zorgtraject werden begeleid, werd dit mondeling en schriftelijk in het elektronisch patiëntendossier gesignaleerd.

SLEUTELINTERVENTIE 3: AANMELDING BIJ TRANSMURAAL ZORGTTEAM

Deel 1: toewijzing zorgvragers aan een vaste thuiszorgcoördinator

- 🏠 De ziekenhuiszorgcoördinatoren initieerden het zorgtraject in UZ Leuven. Daarna was het transmuraal zorgtraject in co-beheer tussen de twee ziekenhuiszorgcoördinatoren en één vaste thuiszorgcoördinator per patiënt.
- 🏠 Volgens woonplaats en mede op basis van de ratio patiënten/thuiszorgcoördinator werd elke nieuw aangemelde patiënt toegewezen aan één van de beide thuiszorgcoördinatoren.

Deel 2: briefing en informatiedoorstroming

➤ Telefonisch contact

- 🏠 Vanaf deze toewijzing gaf de ziekenhuiszorgcoördinator telefonisch de persoonlijke contactgegevens door aan de vast aangestelde thuiszorgcoördinator en bezorgde haar op dit moment telefonisch reeds een eerste kleine update van de intake.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De aanmelding via telefoon was in kader van dit pilootproject efficiënt en nuttig. Het was werkbaar binnen het kleine team van zorgverleners en binnen de kleine patiëntengroep.
 - ➔ Het voordeel hiervan was dat de thuiszorgcoördinator snel op de hoogte gebracht werd bij aanmelding van een nieuwe patiënt. Daarnaast bood het de mogelijkheid om extra achtergrond informatie of details, die niet in het intakeverslag werden vermeld, door te geven aan de eerstelijns. Gezien het intakeverslag pas verstuurd werd na de elektronische validatie door het verantwoordelijk staf lid in UZ Leuven, trad er soms vertraging op waardoor het enkele dagen duurde vooraleer de thuiszorgcoördinator het intakeverslag elektronisch kreeg. Door de telefonische aanmelding, had de thuiszorgcoördinator al enige info en was zij op de hoogte dat zij een intakeverslag kon verwachten.
 - ➔ Het nadeel hiervan was dat dit een vrij grote tijdinvestering vroeg (verslag + telefonische aanmelding). Daarnaast verliep deze directe telefonische informatieoverdracht tussen ziekenhuiszorgcoördinator en thuiszorgcoördinator niet altijd efficiënt omdat de zorgcoördinatoren niet op dezelfde dagen beschikbaar waren voor het transmuraal zorgtraject.

➤ Intakeverslag

- ⊕ Het was belangrijk om de zorginformatie die de ziekenhuiszorgcoördinator verkreeg tijdens de intake voor de thuiszorgcoördinator te bundelen in een gestructureerd intake-verslag.
- ⊕ Het intakeverslag bevatte een vaste structuur (bijlage 1) met een aantal vaste topics die de zorgverleners uit de eerstelijns inzicht gaven in medische, verpleegkundige en sociale gegevens van de patiënt. Ook de zorginformatie en contactgegevens van de mantelzorger(s) werden in dit eerste intakeverslag opgenomen (bijlage 2).
- ⊕ Dit werd elektronisch via eHealth verstuurd naar de huisarts en naar het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant, waar de thuiszorgcoördinator dit verslag kon raadplegen in het patiëntendossier van het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant. Verslagdeling gebeurde dus niet via een aparte mailbox of digitaal platform, maar via de reguliere patiëntendossiersystemen van beide zorgorganisaties. (zie verder bij hoofdstuk 8: verslaggeving)

KRITISCHE REFLECTIE :

- Het gestructureerd intakeverslag bood de eerstelijnszorgverleners een zo volledig mogelijk overzicht omtrent de situatie van de patiënt en mantelzorger. Deze vaste structuur garandeerde dat de thuiszorgcoördinator informatie kreeg over alle relevante aspecten (medisch, sociaal, verpleegkundig, administratief,...) .
- Er werd altijd toestemming gevraagd aan de mantelzorger om informatie – in kader van de werking van dit pilootproject – over hem/haar te mogen opnemen in het dossier van de patiënt. Dit was noodzakelijk om de thuiszorgcoördinator ook voldoende gegevens over de mantelzorger te bezorgen, om de zorgverlening op maat van beide partijen adequaat te kunnen uitvoeren.

Deel 3: contact met de huisarts

- ⊕ De ziekenhuiszorgcoördinator nam na de intake telefonisch contact op met de huisarts van de patiënt. Hiervoor werd de toestemming gevraagd aan de patiënt en mantelzorger.
- ⊕ De ziekenhuiszorgcoördinator bezorgde elke huisarts schriftelijke info en de contactgegevens over het transmuraal zorgtraject.
- ⊕ Aan de betrokken huisarts werd meegedeeld dat communicatie via de thuiszorgcoördinator zou verlopen, maar tegelijk werd de huisarts uitgenodigd om alle problemen, vragen en suggesties voor de zorg voor de patiënt en mantelzorgers te bespreken met de verpleegkundige thuiszorgcoördinator. Afhankelijk van het type en de ernst van de problemen of vragen, kon de huisarts ook contact opnemen met de ziekenhuiszorgcoördinator of de arts in het ziekenhuis.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Het eerste telefonische contact tussen de ziekenhuiszorgcoördinator en huisarts was soms moeilijk in te plannen wegens beperkte telefonische beschikbaarheid van de huisarts.
- Huisartsen reageerden doorgaans positief en enthousiast bij toelichting transmuraal zorgproject, doch was er tijdens dit intake-telefoontje weinig tijd voor exploratie van de thuiszorgsituatie van patiënt en mantelzorger. De huisartsen namen hier over het algemeen eerder een afwachtende houding aan.
- Gezien de belangrijke voorgeschiedenis van de huisarts met de betrokken zorgvragers, werd in het project getracht de huisarts systematischer te bevragen naar aandachtspunten voor de begeleiding van de patiënt en de mantelzorger.
- De gemiddelde duur van deze telefoon tussen ziekenhuiszorgcoördinator en huisarts was 7 min.

Deel 4: aanmelding aan het intramuraal team

- 🏠 Er werd een duidelijke aanmelding van nieuwe patiënten aan de leden van het intramuraal team beoogd. Dat liet hen toe het transmuraal verslag te gebruiken én de verpleegkundige zorgcoördinatoren in het ziekenhuis en de thuissituatie te betrekken bij de zorgdoelstellingen voor de patiënt en dienst mantelzorger.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Aanmelding van een nieuwe patiënt aan de betrokken leden van het intramuraal team werd vaak informeel en volgens noodzaak tot contact name meegedeeld.
- Door het regelmatige patiënten- of projectoverleg, alsook door de kleine patiëntengroep, was het voor het intramuraal team in UZ Leuven ook duidelijk welke patiënten er volgens dit transmuraal project begeleid worden.
- Voor verpleegkundigen van dagcentrum oncologie was de signalisatie van het transmuraal zorgtraject in het patiëntendossier een troef om te weten of hun patiënt begeleid werd volgens het transmuraal zorgmodel.

SLEUTELINTERVENTIE 4: ZORGAANBOD DOOR DE THUISZORGCOÖRDINATOR

Deel 1: eerste telefonisch contact tussen thuiszorgcoördinator en patiënt/mantelzorger

- De aangestelde thuiszorgcoördinator nam (na het verkrijgen van het intakeverslag door ziekenhuiszorgcoördinator), een eerste telefonisch contact op met de patiënt en de mantelzorger.
- Het doel van dit eerste telefonisch contact van de thuiszorgcoördinator was om na te gaan of patiënt en mantelzorger open stonden voor een eerste huisbezoek.
- Het huisbezoek werd heel vrijblijvend, laagdrempelig en als 'standaard' aangeboden.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Patiënten en mantelzorgers waren na het intakegesprek in het ziekenhuis goed voorbereid dat de thuiszorgcoördinator spoedig telefonisch contact zou opnemen.
- Uit de ervaringen van patiënten en mantelzorgers bleek dat het voor beide partijen waardevol was om binnen de eerste 5-10 dagen na de intake in het ziekenhuis een telefoon te krijgen van de thuiszorgcoördinator.
- De meeste patiënten en mantelzorgers stonden open voor een eerste huisbezoek als het beschouwd werd als een 'kennismakingsgesprek', zonder dat dit nadien verdere verplichte huisbezoeken impliceerde.
- 5 van de 36 duo's van patiënten en hun mantelzorgers deelden tijdens dit eerste telefonisch gesprek mee aan de thuiszorgcoördinator dat ze niet meteen open stonden voor een huisbezoek, maar wel voor verdere telefonische begeleiding.

Deel 2: eerste huisbezoek door de thuiszorg-coördinator bij patiënt en mantelzorger thuis

- Het eerste huisbezoek had voornamelijk als doel om patiënt en mantelzorger kennis te laten maken met hun vaste thuiszorgcoördinator.
- Op het moment van dit huisbezoek was de patiënt net gestart met chemotherapie. Het huisbezoek voor patiënt en mantelzorger bood een gelegenheid om hun eerste ervaringen met de therapie met een zorgverlener te bespreken en hierbij hun vragen te stellen.
- Actuele en dreigende zorgvragen en – noden werden vanaf dan actief verkend door de thuiszorgcoördinator en gedeeld met de ziekenhuiszorgcoördinatoren. Zij volgden dit verder op en namen (zo nodig) contact op met de leden van het multidisciplinair team, thuis en (indien de thuiszorgcoördinator dit nog niet gedaan had) ook met de huisarts.

KRITISCHE REFLECTIE :

- In dit transmuraal zorgtraject vonden 31 intakebezoeken thuis plaats. Er waren 5 patiënten waarbij er geen intake bezoek door de thuiszorgcoördinator heeft plaatsgevonden, maar die wel telefonisch

werden begeleid. De reden hiervoor was dat deze zorgvragers liever telefonische ondersteuning verkregen.

- Het eerste huisbezoek liet toe de thuiszorgsituatie uitgebreid te verkennen. Dit gaf een vrij concreet inzicht in de eerste knelpunten of potentiële zorgnoden.
- Het eerste intakebezoek thuis had een gemiddelde duur van 75.4 min.

- 🏠 Indien de patiënt op moment van het intakebezoek nog geen basis verpleegkundige zorg aan huis nodig op dit moment of in de nabije toekomst nodig had (vb. de patiënt had geen behoefte aan hygiënische zorg, toiletzorg, klaarzetten van medicatie of insputingen uitgevoerd door een thuisverpleegkundige), kwam de thuiszorgcoördinator zelf op regelmatige basis langs op huisbezoek. Tijdens dit huisbezoek had de thuiszorgcoördinator ook op vastgelegde tijdstippen een individueel gesprek met de mantelzorger zelf.

Elk contactmoment met de thuiszorgcoördinator was een moment van gerichte ondersteuning op de uitdagingen die op dit moment in de thuiszorg moeilijk waren. De thuiszorgcoördinator zocht en organiseerde in overleg met patiënt en mantelzorger de aangepaste dienstverlening (gezinshulp, poesthulp, vrije tijdsbesteding, aangepaste hulpmiddelen...) Tijdens de opvolgbezoeken bestond de taak vooral uit luisteren naar de zorgvragers. De thuiszorgcoördinator fungeerde vaak als klankbord thuis, waarbij patiënt en mantelzorger graag de informatie, ervaringen in het ziekenhuis aftoetsen met deze thuiszorgcoördinator.

- 🏠 Wanneer de patiënt ook (andere) thuisverpleegkundige zorgen kreeg of indien deze later werden opgestart (bv. thuisverpleegkundige nodig voor de hygiënische zorgen of voor het klaarzetten van medicatie), gebeurde dit complementair met de projectzorg door de thuiszorgcoördinator. Het partnerschap met het Wit-Gele Kruis in dit pilootproject impliceerde niet dat bij noodzaak voor thuisverpleging dit georganiseerd of uitgevoerd werd door het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant. De thuiszorgcoördinator ging op regelmatige basis in overleg met deze basisverpleegkundige over de actuele noden en problemen van de patiënt en de mantelzorger in de dagelijkse thuiszorg. De thuiszorgcoördinator ging ook zelf op huisbezoek bij de patiënt thuis, waarbij extra aandacht werd gevestigd op (individuele) screening van de zorgbelasting en de draagkracht van de mantelzorger.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Van bij de start van dit transmuraal zorgtraject had slechts één van de 36 patiënten een vaste thuisverpleegkundige. Bij deze patiënt stond de thuisverpleegkundige reeds van voor de diagnose in voor medicatie-beheer van de patiënt en haar echtgenoot.
- Naarmate het ziekteproces toenam en zeker in palliatieve situatie, deden meer patiënten beroep op thuisverpleging. In totaal kregen 11 patiënten binnen de projecttermijn een thuiszorgverpleegkundige(n) voor de lichamelijke zorg en ondersteuning bij medicatie. We merken daarbij op dat het merendeel van de patiënten hiervoor beroep deden op een zelfstandig thuisverpleegkundige. Dat bevestigt de vrije keuze die zij hadden in de keuze van een zorgverstreker of organisatie.

SLEUTELINTERVENTIE 5: EERSTE CONTACT TUSSEN HUISARTS EN THUISZORGCOÖRDINATOR

- Na het eerste intake bezoek thuis (of na de eerste telefonische contact name indien patiënt of mantelzorger geen direct huisbezoek wenste), nam de thuiszorgcoördinator een eerste telefonisch contact op met de vaste huisarts.
- Het doel van dit telefonisch gesprek was:
 - Kennismaking tussen huisarts en thuiszorgcoördinator
 - Afstemming van de verdere zorg
 - Afstemming en afspraken rond hun samenwerking (bv. manier van contacteren/informatie uitwisseling)
 - Verkenning van de wens tot betrokkenheid en participatie bij de huisarts. De vraag werd gesteld of de huisarts actief op de hoogte gehouden wenste te worden of enkel bij problemen. Daarnaast werd ook verkend of de huisarts de zorg zelf mee wenste op volgen of niet.
- De thuiszorgcoördinator nam vanaf dan zelf op regelmatige basis contact op met de betrokken huisarts en deed zo nodig een voorstel om samen een huisbezoek te organiseren. Een gezamenlijk huisbezoek drukte voor de patiënt en mantelzorger de nauwe samenwerking en opvolging tussen de huisarts en thuiszorgcoördinator uit.
- Alle informatie die namens de huisarts kon bijdragen tot de verdere zorg, werd door de thuiszorgcoördinator met de ziekenhuiszorgcoördinator gedeeld.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Uit de ervaringen in contact name met de huisarts bleek dat de meeste huisartsen enthousiast en positief reageerden op het project.
- De mate waarin zij zelf betrokken wilden zijn, was individueel wel erg verschillend.
 - ➔ De ene huisarts was hierbij actief betrokken en nam zelf initiatief om in overleg te gaan met de thuiszorgcoördinator.
 - ➔ De andere huisarts nam zelf geen initiatief tot contact met de verpleegkundige thuiszorgcoördinator en vertoonde weinig tot geen engagement in de samenwerking. Tijdens telefonische overlegmomenten tussen thuiszorgcoördinator en huisarts bleek wel dat praktisch alle huisartsen de opvolgverslagen van de bezoeken thuis en de ziekenhuisconsultaties kenden én in de meeste gevallen ook lazen.
- Een gezamenlijk huisbezoek is slechts zelden gebeurd.
 - ➔ Knelpunten hierin waren o.a. organisatorische redenen om een huisbezoek samen te organiseren, alsook eerder geringe motivatie/engagement/overtuiging van de huisarts om een huisbezoek samen met de verpleegkundige thuiszorgcoördinator uit te voeren.
 - ➔ Op het moment dat er duidelijke ziekteprogressie was en de palliatieve fase aanbrak bij de patiënt, verhoogde de betrokkenheid van de huisarts.

SLEUTELINTERVENTIE 6: TRAJECTBEGELEIDING DOOR DE ZIEKENHUIZORGCOÖRDINATOR TIJDENS DE ACTIEVE BEHANDELING

Wanneer?

De patiënt en mantelzorgers ontmoeten 1 van beide ziekenhuiszorgcoördinatoren op regelmatige tijdstippen wanneer zij terug in het ziekenhuis aanwezig zijn tijdens hun behandelingsfase.



Deel 1: voorbereiding van elk (volgend) ziekenhuiscontact

- 🏠 De ziekenhuiszorgcoördinator bereidde elk ziekenhuiscontact van de patiënten in het transmuraal zorgtraject voor aan de hand van het laatste opvolgverslag vanuit de eerstelijns en de verslagen van het multidisciplinair team.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Deze voorbereiding was tijdsintensief. Doch, gezien het een relatief kleine patiëntengroep betrof, was dit haalbaar.
- Deze voorbereiding was nuttig en relevant om het multidisciplinair zorgantwoord (alsook de snellere doorverwijzing) te garanderen.

Deel 2: opvolggesprek met de ziekenhuiszorgcoördinator

- 🏠 Vóór elk opvolggesprek tussen patiënt en/of mantelzorgers en de ziekenhuiszorgcoördinator gebeurde een korte afstemming tussen de ziekenhuiszorgcoördinator en de toegewezen dagcentrum verpleegkundige. Hierbij vond een korte briefing over de (thuis)situatie van deze patiënt of mantelzorgers plaats.
- 🏠 De ziekenhuiszorgcoördinator peilde in het opvolggesprek met de zorgvragers naar de eerste ervaring van de patiënt en mantelzorgers met het transmuraal zorgtraject. De ziekenhuiszorgcoördinator verkende en besprak tijdens dit contact onder andere:
 - Hoe de patiënt en mantelzorgers het transmuraal zorgtraject tot nu toe beleven

- Welke ervaring de zorgvragers hadden n.a.v. het eerste contact met de thuiszorgcoördinator
- Welke problemen en vragen zij hadden
- Hoe de patiënt en diens mantelzorgers de ziekte en de behandeling beleven.
- Welke informatie er kon aangevuld worden omtrent (bijvoorbeeld) de behandeling.
- Aankondigen/bevragen/herhalen dat een opvolgverslag van dit gesprek met de betrokken zorgverleners mocht gedeeld worden, toelichten dat dit gedaan wordt opdat de betrokken zorgverleners op de best mogelijke manier verder de patiënt en de mantelzorgers konden begeleiden.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Na het eerste contact met de thuiszorgcoördinator, volgde bij het eerste ziekenhuiscontact altijd een contact met de verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinator.
- Patiënten en mantelzorgers gaven door middel van reflectie tijdens deze opvolggesprekken aan dat het voor hen aangenaam was om een vast aanspreekpersoon te hebben in de ziekenhuiszorg. Dit zorgde voor vertrouwen en garandeerde een opbouw van continuïteit in zorg.
- Voor evaluatie omtrent verslaggeving: zie hoofdstuk 7.

Deel 3: informatie overdracht naar de thuiszorgcoördinatoren en huisarts

- 🏠 Bij elk opvolggesprek in het ziekenhuis door de ziekenhuiszorgcoördinator werd een opvolgverslag gemaakt. Dit opvolgverslag werd via eHealth in het patiëntendossier bezorgd aan de huisarts en thuiszorgcoördinatoren. Zie verslaggeving in hoofdstuk 7.
- 🏠 Indien er door de ziekenhuiszorgcoördinatoren acute problemen of veranderingen in de opvolging van de patiënt opgemerkt werden of als zij deze gebriefd werden van andere ziekenhuismedewerkers, dan werd de thuiszorgcoördinator (naast het opvolgverslag) ook telefonisch op de hoogte gebracht.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De opvolgverslagen vanuit het ziekenhuis werden altijd elektronisch bezorgd aan de huisarts. Binnen het project waren er twee huisartsen die niet werkten met eHealth. De opvolgverslagen van de ziekenhuiszorgcoördinator werden via post (na overleg met de huisarts) opgestuurd, waardoor de informatie-uitwisseling gecontinueerd kon worden.
- Bij het verkrijgen van slecht nieuws omtrent de prognose of behandeling tijdens één van de ziekenhuiscontacten (vb. acute stop behandeling of opstart palliatieve fase), werd de thuiszorgcoördinator zo snel mogelijk telefonisch op de hoogte gebracht door de ziekenhuiszorgcoördinator.
- Het voordeel hiervan was dat de thuiszorgcoördinator (indien gewenst) sneller actie kon ondernemen om deze patiënt en mantelzorger te contacteren.
 - ➔ De niet overlappende beschikbaarheid van de 4 zorgcoördinatoren, was hiervoor opnieuw een knelpunt.
- Het kwam zelden voor dat er andere acute problemen plaatsgevonden hadden tijdens of na een opvolggesprek in het ziekenhuis waardoor er (naast het bestaande opvolggesprek) een telefoon naar de thuiszorgcoördinator moest plaatsvinden.

Deel 4: terugkoppeling naar de multidisciplinaire (intramurale) zorg

- 🏠 De informatie die de ziekenhuiszorgcoördinator uit het gesprek met de patiënt en mantelzorger alsook vanuit de eerdere informatie via de thuiszorgcoördinator verkreeg, werd op een systematische en tijdige manier teruggekoppeld naar het intramurale multidisciplinaire zorgteam.
- 🏠 Dit gebeurde via hetzelfde 'opvolgverslag van ziekenhuiszorgcoördinator' dat ook door de andere zorgverleners (verpleegkundigen dagcentrum oncologie, artsen en assistenten, sociaal assistent, psychologe,...) kon geraadpleegd worden.
- 🏠 Afhankelijk van de situatie of de aard van het probleem/vraag werd de betrokken zorgverlener ook mondeling op de hoogte gebracht door de ziekenhuiszorgcoördinator.

Verdere trajectbegeleiding in het ziekenhuis

- 🏠 De verdere begeleiding door de verpleegkundig ziekenhuiszorgcoördinator werd afgestemd volgens behoefte en vraag van de patiënten en mantelzorgers, alsook op basis van de ingeschatte nood (mede) op basis van de opvolgverslagen van de thuiszorgcoördinator.
- 🏠 Telefonische opvolging door de ziekenhuiszorgcoördinator was een alternatief voor het persoonlijk contact tijdens de ziekenhuisafspraken.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De vraag kan gesteld worden of het blijvend karakter van de opvolggesprekken in het ziekenhuis door de ziekenhuiszorgcoördinator (2 ziekenhuiszorgcoördinatoren per patiënt) noodzakelijk dan wel overshooting van de zorg was? Door het opbouwen en onderhouden van

een vertrouwensband was het mogelijk om in te spelen op de noden die gesignaleerd werden uit de thuissituatie. Daarnaast creëerde de vertrouwensband die opgebouwd werd tussen de zorgcoördinator en de patiënt en mantelzorger opportuniteiten om in gesprek te gaan over diepgaande thema's (zoals vroegtijdige zorgplanning, communicatie met de kinderen, financiële of relationele problemen). De trajectbegeleiding door de ziekenhuiszorgcoördinator werd binnen dit project als troef beschouwd.

SLEUTELINTERVENTIE 7: TRAJECTBEGELEIDING DOOR DE THUISZORGCOÖRDINATOR TIJDENS DE ACTIEVE BEHANDELING

- ⊕ Tijdens de behandelingsfase wisselden de ziekenhuisbezoeken en de contacten met de thuiszorgcoördinator (ofwel enkel telefonisch contact ofwel via huisbezoeken) zich met elkaar af. Na elk contact vond informatieoverdracht tussen de ziekenhuiszorgcoördinatoren en de betrokken thuiszorgcoördinator plaats.
- ⊕ Wanneer de thuiszorgcoördinator acute problemen observeerde of (telefonisch) urgente vragen van de patiënt of bij de mantelzorger verkreeg, werd naast het opvolgverslag ook telefonisch contact opgenomen met de ziekenhuiszorgcoördinatoren.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De meerwaarde van deze transmurale samenwerking was dat (vergeleken met de standaardzorg) bepaalde zorgnoden sneller gedetecteerd en beantwoord werden. Mogelijke valkuilen zoals toename in zorgproblemen, sterke zorgafhankelijkheid, tijdige opname in het ziekenhuis,... werden door deze intensieve opvolging en begeleiding thuis tijdig opgemerkt. Noden en vragen van zorgvragers konden thuis directer geobserveerd en verder verkend konden worden.
 - ➔ Bv: inschakelen van sociale dienst omdat tijdens het eerste huisbezoek bleek dat een bejaarde moeder de zorg voor de patiënt op zich nam omdat diens echtgenoot een psychiatrische patiënt bleek te zijn.
 - ➔ Bv: het bespreekbaar maken van poetshulp omdat de thuiszorgcoördinator een erg onhygiënische thuissituatie vaststelde, terwijl dit overigens ook de reden was waarom de mantelzorger hulp aan huis weigerde).

Verder continuering in de thuiszorg

- ⊕ De contacten met de thuiszorgcoördinator bleven plaatsvinden gedurende het hele zorgtraject en werden op regelmatige basis geëvalueerd met de patiënt en mantelzorger. De opvolging thuis werd op maat en ritme van beide zorgvragers voorgesteld en georganiseerd en waar nodig aangepast in frequentie, intensiteit en opvolging.
- ⊕ De thuiszorgcoördinatoren brachten de ziekenhuiszorgcoördinatoren op de hoogte van een nieuwe/gewijzigde afspraak met thuiszorgcoördinator. Dit was belangrijk voor de ziekenhuiszorgcoördinatoren om in te schatten in welke mate een volgend opvolggesprek in het ziekenhuis noodzakelijk was of om relevante informatie die gesignaleerd werd uit de thuiszorg door te brieven aan het multidisciplinair team in het ziekenhuis.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Binnen dit project hadden we een mandaat voor 2 verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren voor de hele regio Vlaams-Brabant. Ondanks de kleine patiëntengroep was dit mandaat, rekening houdend met de rijtijden (die vaak opliepen tot 1u of meer), vrij krap. De geografische spreiding van

de patiënten bleek een zeer belangrijk aandachtspunt om mee te nemen bij de verdere uitrol van dergelijke transmurale zorg (aan huis).

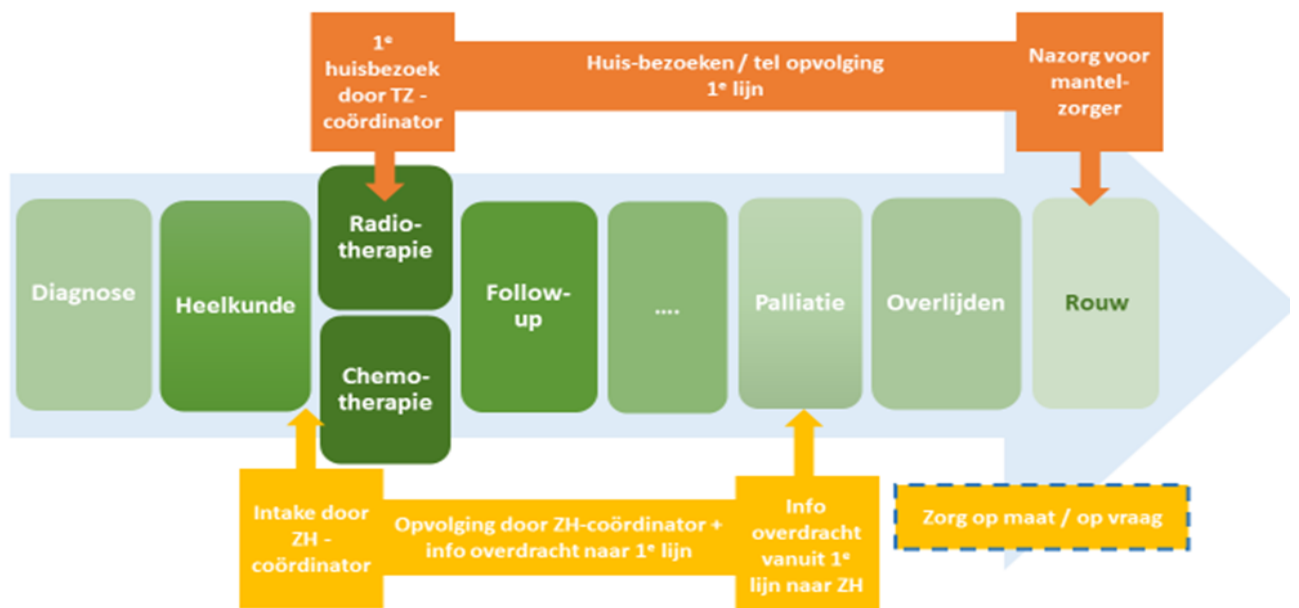
- De begeleiding thuis werd ingevuld volgens de individuele situatie en voorkeur van patiënt en mantelzorger. 5 van de 36 patiënten verkozen louter de telefonische opvolging door de thuiszorgcoördinator. Zij vonden een huisbezoek niet nodig en voelden zich voldoende ondersteund door de telefonische opvolging. De andere zorgvragers kregen een combinatie van huisbezoeken en telefonische begeleiding.
- Een telefonisch contact tussen patiënt en zorgcoördinator werd veel vaker geïnitieerd op initiatief van de zorgcoördinator (zowel thuiszorgcoördinator als ziekenhuiszorgcoördinator) dan op initiatief van de patiënt of mantelzorger zelf. Dit was vooral toe te schrijven aan de erg proactieve houding van de zorgcoördinatoren. Daarnaast werd duidelijk dat patiënten of mantelzorgers niet altijd tijdig de stap durfden te zetten tot telefonisch contact, terwijl een telefoon namens de zorgcoördinatoren zelf door de mantelzorgers nochtans sterk geapprecieerd werd.
- De proactieve zorg was ook niet altijd mogelijk door de blijvende drempels die speelden bij de patiënt en of mantelzorger omtrent het aanvaarden van hulp. De vertrouwensrelatie met de thuiszorgcoördinatoren zorgde ervoor dat het beter mogelijk was om bijkomende hulp of ondersteuning bespreekbaar te maken. Desondanks was het aanvaarden van die bijkomende hulp of ondersteuning voor sommige patiënten of mantelzorgers nog altijd erg moeilijk.

SLEUTELINTERVENTIE 8: TRAJECTBEGELEIDING TIJDENS FOLLOW-UP FASE

- De contacten in het ziekenhuis beperkten zich in de follow-up fase tot een raadpleging op de consultatie-afdeling oncologie om de 12 weken.
- In de follow-up fase verschoof de klemtoon van het zorgtraject naar de thuiszorgcoördinator. De thuiszorgcoördinator bleef actief op huisbezoek gaan of nam telefonisch contact op met de zorgvragers, op maat en wens van patiënt en mantelzorger.
- De ziekenhuiszorgcoördinator kreeg in deze fase eerder een achtergrondrol als aanspreekpersoon in het ziekenhuis en had als taak om de informatieoverdracht naar de eerstelijns te continueren, zonder dat er in de follow-up fase fysieke opvolggesprekken tussen patiënt en ziekenhuiszorgcoördinator plaatsvonden.

KRITISCHE REFLECTIE :

- In de transitie van behandeling naar follow-up was de continuïteit van zorg, zowel met betrekking tot het zorgmodel en als tot de vertrouwenspersonen, een belangrijke meerwaarde.
- Tijdens deze follow-up vond bij de patiënt vaak achteruitgang of ziekte progressie plaats. Door blijvend actief overleg tussen het ziekenhuis en de eerstelijns, kon samen met patiënt en mantelzorger zelf gezocht worden naar de geschikte oplossingen (vb. tijdelijke ziekenhuisopname, proef verblijf of vroegtijdige kennismaking met de palliatieve eenheid, inschakeling extra thuiszorgdiensten,...). De vraag rijst of dit in de toekomst een verantwoordelijkheid wordt voor de thuiszorgcoördinator. De meerwaarde van de opvolging door deze thuiszorgcoördinator werd reeds duidelijk tijdens de behandelingsfase, maar kwam vaak sterk naar voor in de follow-up fase. Zorgvragers gaven aan dat ze vertrouwen hadden in de thuiszorgcoördinator en ervoeren het overleg tussen ziekenhuis en thuiszorgcoördinator als belangrijke troef.



Figuur 4: Continuering transmuraal zorgtraject in follow-up fase

SLEUTELINTERVENTIE 9: INTEGRATIE MET PALLIATIEVE ZORG

- ⊕ In de palliatieve fase werden bovenstaande principes van het transmuraal zorgtraject gecontinueerd, en nam de thuiszorgcoördinator verder een sleutelpositie in.
- ⊕ De thuiszorgcoördinator nam initiatief om de palliatieve zorg - in dialoog met de huisarts - te organiseren. Volgens de wens van patiënt en mantelzorger, alsook volgens mogelijkheden in de palliatieve zorg, werd een voorstel geformuleerd aan patiënt en mantelzorger. Indien er geopteerd werd voor de opstart van palliatieve thuiszorg, bleef de thuiszorgcoördinator een actieve ondersteunende rol spelen. De thuiszorgcoördinator nam op regelmatige basis contact op met de palliatieve thuiszorgverpleegkundigen/palliatief team en huisarts (en vice versa) en rapporteerde deze informatie via een opvolgverslag ook naar de ziekenhuiszorgcoördinator. Ook wanneer de patiënt opgenomen werd op een palliatieve zorgeenheid, bleef de thuiszorgcoördinator regelmatig contact houden met de mantelzorger en rapporteerde deze informatie door naar de ziekenhuiszorgcoördinator.

KRITISCHE REFLECTIE :

- In het transmuraal zorgproject (2014-2016) werden in de periode februari 2015 – december 2016, 10 patiënten opgenomen op een palliatieve zorgeenheid en 1 patiënt in een woonzorgcentrum voor palliatieve zorg. Zes patiënten kregen thuis palliatieve zorg.
- Een absolute sterkte van dit transmuraal zorgtraject was het feit dat de thuiszorgcoördinator op moment van palliatie reeds een vertrouwensband had opgebouwd met de zorgvragers. Dat maakte vroegtijdige zorgplanning mogelijk en zorgde zo voor adequate opstart van de palliatieve zorgen.
- De betrokkenheid van de huisarts bleef ook nu sterk individueel afhankelijk en vaak in lijn met de mate van betrokkenheid in het eerdere ziekte-traject.

SLEUTELINTERVENTIE 10: BEGELEIDING NA OVERLIJDEN, NAZORG EN AFRONDING VOOR MANTELZORGER

- ⊕ Wanneer de patiënt kwam te overlijden, werd het transmuraal zorgtraject niet meteen beëindigd. Gedurende de projecttermijn werd een stappenplan ontwikkeld voor de ziekenhuiszorgcoördinator en thuiszorgcoördinator om de nazorg voor de mantelzorg te kunnen garanderen. De bedoeling was om nog één afrondingsgesprek te organiseren met de mantelzorg van de overleden patiënt.
- ⊕ De ziekenhuiszorgcoördinator nam eerst telefonisch contact op met mantelzorg na het overlijden van de patiënt en maakte hiervan een opvolgverslag of bezorgde deze informatie telefonisch aan de thuiszorgcoördinator. In tweede instantie nam de thuiszorgcoördinator telefonisch contact op met mantelzorg. De thuiszorgcoördinator bevroeg of een afrondingsbezoek thuis wenselijk was en deed hierbij een voorstel. Bovenop het afrondingsbezoek bij de mantelzorg werd een afrondende telefoon door thuiszorgcoördinator met huisarts uitgevoerd. Deze telefoon bood een mogelijkheid tot reflectie, het bespreken van verdere afspraken in functie van de zorg voor mantelzorg en bedanking voor de samenwerking.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Deze afronding werd zeer sterk gewaardeerd door de mantelzorgers. Het gaf hen de mogelijkheid tot reflectie op de voorbije intensieve zorgperiode.
- Over de totale projecttermijn vonden in functie van rouwzorg 17 afrondingscontacten plaats vanuit het ziekenhuis en 10 huisbezoeken. Sommige mantelzorgers verkozen enkel een afrondende telefoon door de thuiszorgcoördinator in plaats van een afsluitend huisbezoek.

7. Transmurale communicatie

Veilige en tijdige communicatie is een belangrijk aspect in het transmuraal zorgtraject . Binnen dit transmuraal zorgtraject werd op volgende wijzen gecommuniceerd.

7.1. Transmurale verslaggeving en – deling

Dankzij de vooruitgang binnen eHealth kon in dit zorgproject gebruikt gemaakt worden van digitale verslagdeling tussen Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant en UZ Leuven. In beide zorgorganisaties werd het verslag steeds binnen het eigen digitaal patiëntendossier gemaakt. Voor alle zorgcoördinatoren was het mogelijk de verslagen van de andere zorgorganisatie digitaal op te halen in hun eigen elektronisch systeem.

- [Verslaggeving van UZ Leuven naar Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant](#)

De ziekenhuiszorgcoördinatoren maakten het intakeverslag of het opvolgverslag op in het elektronisch patiëntendossier in UZ Leuven, met een duidelijke titel. Na elektronische validatie van dit verpleegkundig verslag door het verantwoordelijk staf lid van UZ Leuven, kon dit verslag via eHealth gestuurd worden naar de bestemmingen de huisarts van de patiënt en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant.

- [Verslaggeving van Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant naar UZ Leuven](#)

Na ieder huisbezoek of na elk telefonisch contact van de thuiszorgcoördinator, werd een opvolgverslag uit de thuiszorg aangemaakt in het patiëntendossier van het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant. Dankzij de pilootfase van eHealth binnen het eigen digitaal patiëntendossier in UZ Leuven, werden stappen voorwaarts gezet in deze digitale verslaggeving, waardoor het mogelijk was om de opvolgverslagen van de thuiszorgcoördinatoren rechtstreeks in het patiëntendossier terecht te laten komen. Elk verslag van de thuiszorgcoördinator dat was opgehaald uit de eHealth box in het patiëntendossier van UZ Leuven, werd door de ziekenhuiszorgcoördinator naar de reguliere verslagen verplaatst, opdat het multidisciplinaire team in het ziekenhuis ook toegang zou hebben tot de verslagen. In functie van helderheid naar het multidisciplinaire team toe kregen deze ‘externe’ verslagen een duidelijke naam, gerelateerd aan het zorgtraject.

- Structuur opvolgverslag

Behalve de verslagdeling werd bijzondere aandacht geschonken aan de inhoud en structuur van de verslaggeving. Hierbij werd het accent gelegd op de zorgverlening voor de kwetsbare glioma-patiënt én voor de mantelzorger. Het opvolgverslag had een vaste structuur, waarin zowel huidige stand van zaken betreffende medische, verpleegkundige, sociale, psychologische gegevens beschreven werden. Daarnaast werden actiepunten en afspraken tussen ziekenhuiszorgcoördinator en de thuiszorgcoördinator en huisarts geformuleerd. Ook de volgende afspraken in het ziekenhuis werden in dit opvolgverslag vermeld.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Sterktes binnen deze transmurale verslaggeving:
 - ➔ De vooruitgang van eHealth binnen het patiëntendossier in UZ Leuven en Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant maakte efficiënte en veilige verslagdeling mogelijk.
 - ➔ De verslaggeving was tijdsintensief voor de zorgcoördinatoren, maar omdat de verslagen de basis vormden voor hun intensieve wisselwerking, was dit in kader van dit project transmurale zorg toch rendabel.
 - ➔ In het ziekenhuis hadden betrokken zorgverleners (zoals bijvoorbeeld zaalartsen en afdelingsverpleegkundigen) toegang tot de opvolgverslagen van de thuiszorgcoördinatoren omdat dit zichtbaar was binnen het elektronisch patiëntendossier.
Uit de evaluatie van dit transmuraal zorgtraject zoals ervaren door de professionele zorgverleners, werd duidelijk dat deze opvolgverslagen regelmatig geraadpleegd werden door de zaalartsen.
- Zwaktes binnen deze vorm van transmurale verslaggeving:
 - ➔ De brede inhoud van de verslagen (met integratie medisch, verpleegkundig, sociaal,... verslag) maakte de verslaggeving erg tijdsintensief voor de ziekenhuiszorgcoördinatoren.
 - ➔ Verslagen vanwege de ziekenhuiszorgcoördinator werden (door de toen geldende procedure in UZ Leuven) slechts verzonden na validering door het verantwoordelijk staflid, hetgeen ook voor deze arts tijdsintensief was en daardoor soms vertragend werkte.
 - ➔ Uit de evaluatie van dit transmuraal zorgtraject zoals ervaren door de professionele zorgverleners werd duidelijk dat deze opvolgverslagen eerder beperkt tot niet gelezen werden door de afdelingsverpleegkundigen. De volledigheid/lengte was een mogelijk knelpunt voor gebruik in de drukke afdelingszorg.
 - ➔ Andere zorgverleners in de eerstelijns (zoals bijvoorbeeld kinesist of thuisverpleegkundige) hadden geen toegang tot deze opvolgverslagen, maar kregen wel mondelinge zorgoverdracht via de thuiszorgcoördinator.

7.2. Patiëntenbesprekingen met de zorgcoördinatoren

Naast de intensieve digitale verslaggeving, vond er ook op vaste basis extern zorgoverleg plaats tussen de 4 zorgcoördinatoren. Zie hoofdstuk 8: transmuraal zorgoverleg tussen UZ Leuven en het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant.

7.3. Email en telefonisch contact tussen de zorgcoördinatoren

De zorgcoördinatoren communiceerden ook via email en telefonisch. Dit was noodzakelijk voor dringende vragen, knelpunten of problemen (vb. ziekteprogressie of hoge zorgnoden) die niet op een gevalideerd verslag konden wachten. De telefonische contacten of e-mails dienden ook als back-up bij de elektronische verslaggeving.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Er werd zeer regelmatig en intensief gecommuniceerd via email en telefoon tussen de coördinatoren.
- Om vanuit het team zorgcoördinatoren maximaal beschikbaar te zijn voor patiënt en mantelzorger, waren de zorgcoördinatoren op andere werkdagen voor het zorgtraject beschikbaar. Daardoor was telefonische communicatie moeilijker realiseerbaar. Emailverkeer tussen zorgcoördinatoren was echter minder direct.

8. Overleg in functie van de patiëntenzorg

8.1. Transmuraal patiënten overleg tussen UZ Leuven en Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

Op regelmatige basis vond een zorgoverleg tussen de thuiszorgcoördinatoren en de ziekenhuiszorgcoördinatoren over de patiënten en mantelzorgers plaats. Dit transmuraal patiënten overleg had als doel om de transmurale samenwerking af te stemmen en complexe zorgvragen en situaties te bespreken. In dit zorgoverleg werd de huidige situatie van elke projectpatiënt en diens mantelzorger besproken. Hierbij formuleerden de zorgcoördinatoren de mogelijkheden tot optimalisatie in het zorgtraject voor de patiënt én de op te volgen aandachtspunten voor de mantelzorgers. Door dit zorgoverleg was het mogelijk om op basis van relevante events in de zorgpopulatie het transmuraal zorgtraject bij te sturen. Tenslotte werd vanuit deze patiëntenbesprekingen bijkomende vorming en intervisie voor de zorgcoördinatoren georganiseerd op basis van de rollen en nodige competenties, zoals bijvoorbeeld het omgaan met familiale conflicten. Dit systematisch extern zorgoverleg tussen de 4 zorgcoördinatoren werd om de 8-10 weken georganiseerd.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Sterktes van dit transmuraal patiënten overleg met de zorgcoördinatoren:
 - ➔ Door de kleine kerngroep van betrokken zorgverleners was het mogelijk om op vaste basis een patiëntenbespreking te organiseren met de 4 zorgcoördinatoren.
 - ➔ Casusbesprekingen op basis van relevante events in de patiëntenpopulatie versterkten het inzicht van de zorgcoördinatoren in de individuele thussituatie en zorgde ook voor diepgaand inzicht in de algemene problematiek binnen deze kwetsbare populatie. Er was soms nood aan ondersteuning of tips voor de coördinatoren om met dergelijke problematiek om te gaan, waarvoor er beroep werd gedaan op expertise van andere intramurale zorgverleners.
 - ➔ Gezien dit project voortdurend onderworpen werd aan kritische evaluatie en bijsturing, werd bovenstaande vorming en intervisie op regelmatige tijdstippen georganiseerd. Hierdoor werd een voortschrijdend inzicht gecreëerd en samen richting gegeven aan de verdere transmurale zorg, waarbij de zorg in kader van dit pilootproject opgetild en scherp gesteld werd.
- Zwaktes van dit transmuraal patiënten overleg met de zorgcoördinatoren:
 - ➔ Het transmuraal patiënten overleg vond face to face plaats waardoor dit tevens een verplaatsing vroeg van de (thuis)zorgcoördinatoren.
- Binnen de projecttermijn hebben er 10 dergelijke patiëntenbesprekingen plaatsgevonden tussen de coördinatoren.
- Deze patiëntenbespreking had een gemiddelde duur van 90 min.

8.2. Patiënten overleg in het ziekenhuis en in de eerstelijns

- Intern patiënten overleg in UZ Leuven

Naast de informatie-doorstroming vond op regelmatige basis een intern zorgoverleg tussen de verschillende zorgverleners van UZ Leuven plaats. Dit systematisch zorgoverleg met de betrokken intramurale teamleden van UZ Leuven vond plaats om de 8-10 weken.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Idealiter vindt er één transmuraal patiënten overleg plaats, waarbij zowel het hele multidisciplinair team uit het ziekenhuis alsook de beide thuiszorgcoördinatoren aan participeerden. In dit transmuraal zorgtraject werd dit niet zo georganiseerd.
- Deze patiëntenbespreking in UZ Leuven liet toe om in te zetten op sterke multidisciplinaire zorg en samenwerking op basis van de informatie uit de thuiszorgsituatie, aangeleverd door de ziekenhuiszorgcoördinator.
- Daarnaast bestond er de mogelijkheid tot ad hoc mondeling overleg tussen ziekenhuiszorgverleners met ziekenhuiszorgcoördinatoren (initiatief aan weerszijden).
- Binnen de projecttermijn hebben er 9 interne patiëntenbesprekingen plaatsgevonden, met een gemiddelde duur van 60 min.

- Intern patiënten overleg in Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant

Ook binnen het Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant werden er overlegmomenten georganiseerd met de 2 thuiszorgcoördinatoren en de projectbegeleider waarbij bespreking van de patiënten alsook evaluatie van de huisbezoeken en contactmomenten plaatsvond. Samengaand met deze patiëntenbesprekingen vonden ook overleg rond de werking en bijsturing (projectoverleg) plaats.

KRITISCHE REFLECTIE :

- Tijdens dit overleg werd aandacht besteed aan de coaching en begeleiding bij moeilijke thuissituaties, de kritische reflectie en plannen van verbeteracties over de invulling van takenpakket thuiszorgcoördinator, de verslaggeving en de contacten met de huisartsen.
- In totaal vonden er binnen de projecttermijn 16 dergelijke overlegmomenten plaats, met een gemiddelde tijdsduur van 2 uur.

9. Overleg in functie van bijsturing project

Het kritisch bijsturen en evalueren van de transmurale samenwerking was een basisprincipe binnen dit pilootproject. Er vond dus ook op regelmatig basis een stuurgroep overleg plaats dat als doel had de werking te evalueren en zo nodig bij te sturen. Zo werd bijvoorbeeld regelmatig stilgestaan bij de informatie-doorstroming tussen ziekenhuis en eerstelijns, de verslaggeving, het opmaken van een stappenplan voor de begeleiding van de mantelzorger na overlijden van de patiënt, de terugkoppeling van de onderzochte tevredenheid en haalbaarheid van dit project zoals ervaren door de betrokken zorgverleners en zorgvragers,... Dit projectoverleg met alle betrokken zorgverleners uit de stuurgroep vond om de 8-10 weken plaats. In dit overleg waren alle betrokken disciplines vertegenwoordigd uit beide zorgorganisaties.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De overlegmomenten hadden onrechtstreeks ook de waarde als teambuilding: zorgverleners uit beide organisaties ontmoetten elkaar waarbij doelen en strategie samen uitgezet werden en waarbij interactie en samenwerking centraal stond.
- Binnen de projecttermijn hebben 9 projectoverleg momenten plaatsgevonden. Deze stuurgroep vergadering had een gemiddelde duur van 75 min, wat overeenkwam met tijd hiervoor voorzien in de projectaanvraag.

10. Beschikbaarheid en bereikbaarheid van de zorgcoördinatoren

10.1. Telefonische bereikbaarheid

Beschikbaarheid en bereikbaarheid kwamen uit het vooronderzoek duidelijk als nood van patiënten en mantelzorgers naar voor.^{11,12} Met de telefonische permanentie kon er tijdig ingespeeld worden op zorgvragen die vanuit de thuissituatie gesignaleerd werden. De telefoonlijn zorgde ook voor een gerichte informatie doorstroming of back-up bij de elektronische verslaggeving voor de zorgcoördinatoren onderling. Elk telefonisch consult door een patiënt of mantelzorger werd gerapporteerd via de verslaggeving.

KRITISCHE REFLECTIE :

- De telefonische beschikbaarheid was mogelijk op 4 werkdagen gedurende telkens 4 uren, verdeeld over de 4 zorgcoördinatoren. Uiteraard bleef het zo dat voor hele dringende vragen of spoedeisende hulp het telefoonnummer van het dagcentrum oncologie en de spoedgevallen dienst in UZ Leuven bleef gelden. Dit werd duidelijk zo gecommuniceerd naar de zorgvragers toe.
- Gedurende een periode februari 2015 – december 2016 hebben 7 van de 36 patiënten en 10 van de 36 mantelzorgers het initiatief genomen om te telefoneren, wat relatief weinig was. De aanleiding van hun telefonisch contact was doorgaans een (praktische) vraag of bezorgdheid. Enkele zorgvragers belden de coördinatoren op omdat ze nood hadden aan ventilatie, een goed gesprek en steun.
- In 45 gevallen was de oproep gericht aan de ziekenhuiszorgcoördinatoren. De gemiddelde duur van zo'n telefonisch contact was 12.9 min.
- 33 telefonische contacten waren gericht aan de verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren. De gemiddelde duur van deze telefoon was 10.4 min.

10.2. Elektronische bereikbaarheid (e-mail)

Voor zorgvragers was het ook mogelijk om de zorgcoördinatoren elektronisch te contacteren. De elektronische vragen van patiënten en mantelzorgers werden elektronisch beantwoord (bij complexe vragen werd voorgesteld om te telefoneren). In het elektronisch antwoord werd gevraagd of het antwoord voldoende hielp en of er bijkomend nog een telefonisch contact door de thuiszorgcoördinator of ziekenhuiszorgcoördinator wenselijk of nodig was. Elk contact werd ook gerapporteerd in het volgend opvolgverslag.

KRITISCHE REFLECTIE :

- 8 zorgvragers (4 patiënten en 4 mantelzorgers) maakten gebruik van de elektronische beschikbaarheid. Dat zorgde voor 18 e-mails op initiatief van de zorgvragers naar de ziekenhuiszorgcoördinatoren en 9 e-mails naar de verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren.

11. Expliciete aandacht voor de mantelzorger

Het belang van de ondersteuning van de mantelzorg komt met het toenemend aantal chronisch zieken steeds meer op de voorgrond te staan.^{26,27,28} In dit transmuraal zorgtraject werd dan ook uitvoerig aandacht besteed aan de screening en begeleiding van deze kwetsbare mantelzorgers. Dit bood ons de mogelijkheid om de thuishulp en thuiszorg vroegtijdig bespreekbaar te maken en de organisatie van zorg af te stemmen op het tempo en volgens de beleving van de mantelzorger.

Binnen dit project ontstond de nood aan systematiek en uniforme aanpak in de screening en ondersteuning van de mantelzorgers, gezien de reguliere zorg vooral op patiënten gericht is. Om de zorgcoördinatoren te versterken in hun dialoog met en opvolging van de mantelzorgers, alsook om tot krachtvolle ondersteuning en coaching te komen werd een communicatietool ontwikkeld op basis van de ervaren knelpunten, alsook op bestaande instrumenten zoals bijvoorbeeld het SOFA-model²⁹, de Caregiver Strain Index (CSI)³⁰, de drie-minuten-check³¹,... Dit bood ons de opportuniteit om als team ook hierin een gemeenschappelijke strategie te hanteren.

De doelstelling van deze tool was drieledig:

- 🏠 Verkennen van de mantelzorgcontext, de rollen en taken van de mantelzorger in kaart brengen, alsook het zorg- en steunnetwerk inventariseren
- 🏠 Distress en belasting verkennen en bespreken
- 🏠 Coaching rond zelfzorg, bijvoorbeeld door het bespreken van strategieën voor (behoud van) de zelfzorg van de mantelzorger.

Een overzicht van de inhoud van deze communicatietool:

INLEIDING	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Gesprek inleiden aan de mantelzorger
LUIK 1: Verkenning en overzicht van de mantelzorg-context	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zorg en steunnetwerk patiënt ▪ Zorg en steunnetwerk mantelzorger ▪ Rollen en taken mantelzorger: <ul style="list-style-type: none"> - “Oude” rollen - Nieuwe rollen - Mantelzorginhoud
LUIK 2: Bevraging mantelzorgdistress en – belasting	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Distress ▪ Mantelzorgbelasting ▪ Mantelzorgbelasting: verdiepende vragen
LUIK 3: coaching zelfzorg 3a. Zelfzorg 3b. professionele zorg en ondersteuning	<p>3a.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Energievreters en energiegevers ▪ Draagkracht behouden ▪ Overbelasting voorkomen of reageren op overbelasting <p>3b.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zorg dragen voor mantelzorger zelf ▪ Afspraken maken

Tabel 1: Inhoud communicatietool "in dialoog over mantelzorg" uit het transmuraal zorgtraject (2014-2016)

12. Evaluatie van het transmuraal zorgtraject

Behalve de implementatie van het transmuraal zorgtraject was de evaluatie van de transmurale zorg een centrale doelstelling van het project. Deze evaluatie gebeurde aan de hand van drie onderzoeksvragen:

- 1) Welke interventies en middelen vergen dit transmuraal zorgtraject?
- 2) Hoe ervaren patiënten en mantelzorgers het transmuraal zorgtraject?
- 3) Hoe ervaren professionele zorgverleners de haalbaarheid en meerwaarde van het transmuraal zorgtraject?

12.1. Intensiteit van het transmuraal zorgtraject

- [Aanbod gestuurde interventies en middelen \(op initiatief van de zorgcoördinatoren\)](#)

Binnen dit project vonden 36 intake gesprekken in het ziekenhuis door de ziekenhuiszorgcoördinator en 31 intake-bezoeken door de thuiszorgcoördinator plaats, met een respectievelijke gemiddelde duur van 52.2 en 75.4 minuten.

De opvolging door de ziekenhuiszorgcoördinator telde 209 opvolggesprekken, wat overeenkomt met gemiddeld 5.8 opvolggesprekken per patiënt met een gemiddelde duur van 41 minuten.

Er vonden 104 huisbezoeken door de thuiszorgcoördinator plaats, wat neerkomt op een gemiddelde van 2.9 huisbezoeken per duo van zorgvragers (voor patiënt en mantelzorgers samen). Een huisbezoek door de thuiszorgcoördinator duurde gemiddeld 75 minuten.

Er vonden 185 telefoons plaats op initiatief van de ziekenhuiszorgcoördinatoren en 275 telefonische gesprekken werden gevoerd met de zorgvragers op initiatief van de thuiszorgcoördinatoren.

De ziekenhuiszorgcoördinatoren verstuurden binnen de projecttermijn 74 e-mails naar de zorgvragers, de thuiszorgcoördinatoren 7 e-mails (tabel 2).

- [Vraag gestuurde interventies en middelen](#)

Wanneer we de vraag gestuurde interventies bekijken, wordt duidelijk dat patiënten en mantelzorgers 45 keer gebeld hebben naar de ziekenhuiszorgcoördinatoren en 33 keer naar de thuiszorgcoördinatoren. Deze telefoons hadden een gemiddelde duur van respectievelijk 12.9 en 10.4 minuten.

Zorgvragers namen het initiatief om 18 keer een email te versturen naar de ziekenhuiszorgcoördinator en 9 keer naar de thuiszorgcoördinator (tabel 2).

- [Interventies en middelen betreffende de samenwerking](#)

Er vond 42 keer een telefonisch contact plaats tussen huisarts en ziekenhuiszorgcoördinator, waarvan al 36 keer voor de eerste telefoon na de intake. De gemiddelde duur van deze telefoon was 7 minuten.

53 keer vond er telefonisch contact plaats tussen een huisarts en de thuiszorgcoördinator, waarbij dit telefoontje gemiddeld 5 minuten duurde.

Er werd respectievelijk 4 en 7 keer contact opgenomen met het palliatief netwerk door de ziekenhuiszorgcoördinator en de thuiszorgcoördinator (tabel 2).

	Ziekenhuiszorgcoördinator	Thuiszorgcoördinator
Zorgaanbod op initiatief van de zorgcoördinatoren		
INTAKE ZORGTRAJECT		
aantal (n)	36	31
gemiddelde duur (min) (range)	52.2 (26 – 74)	75.4 (60 – 90)
OPVOLGING	Opvolggesprekken ziekenhuis	Huisbezoeken
aantal (n)	209	104
gemiddeld aantal per PT (n) (range)	5.8 (3 – 14)	2.9 (0 – 11)
gemiddelde duur opvolggesprek (min) (range)	41 (19 – 70)	75 (60– 90)
TELEFONISCHE OPVOLGING		
aantal (n)	185	275
gemiddelde duur telefoon (min)	19	15
E-MAIL		
aantal (n)	74	7
Vraag gestuurde coaching en begeleiding (op vraag van patiënt of mantelzorger)		
TELEFONISCHE OPVOLGING		
aantal (n)	45	33
gemiddelde duur telefoon (min)	12.9	10.4
E-MAIL		
aantal (n)	18	9
Samenwerking en afstemming tussen de zorgverleners		
CONTACT MET DE HUISARTS		
aantal (n)	42	53
gemiddelde duur telefoon (min)	7	5
CONTACT PALLIATIEF NETWERK		
aantal (n)	4	7

Tabel 2: Overzicht van de middelen en interventies binnen dit transmuraal zorgtraject (2014-2016)

12.2. Hoe ervaren patiënten en mantelzorgers het transmuraal zorgtraject?

Door middel van een cross-sectionele meting³² op 6 maanden na de intake in dit transmuraal zorgtraject (overeenkomstig met het einde van de behandeling met chemotherapie) en aan de hand van een zelf-geconstrueerde semi-kwantitatieve vragenlijst, werd bij zorgvragers de tevredenheid over dit transmuraal zorgtraject verkend met:

- De contacten met de ziekenhuiszorgcoördinatoren
- De contacten met de thuiszorgcoördinatoren
- De transmurale samenwerking tussen de coördinatoren

Aan de hand van een 5-punt Likert schaal werden voor de contacten met de ziekenhuiszorgcoördinatoren en voor de contacten met de thuiszorgcoördinatoren volgende sub topics bevraagd:

- Mate waarin de contacten waardevol zijn
- Mate waarin ze bij de betrokken zorgcoördinatoren terecht kunnen met vragen
- Mate waarin ze bij de betrokken zorgcoördinatoren terecht kunnen met gevoelens
- Mate waarin ze bij de betrokken zorgcoördinatoren terecht kunnen voor praktische zorgen.

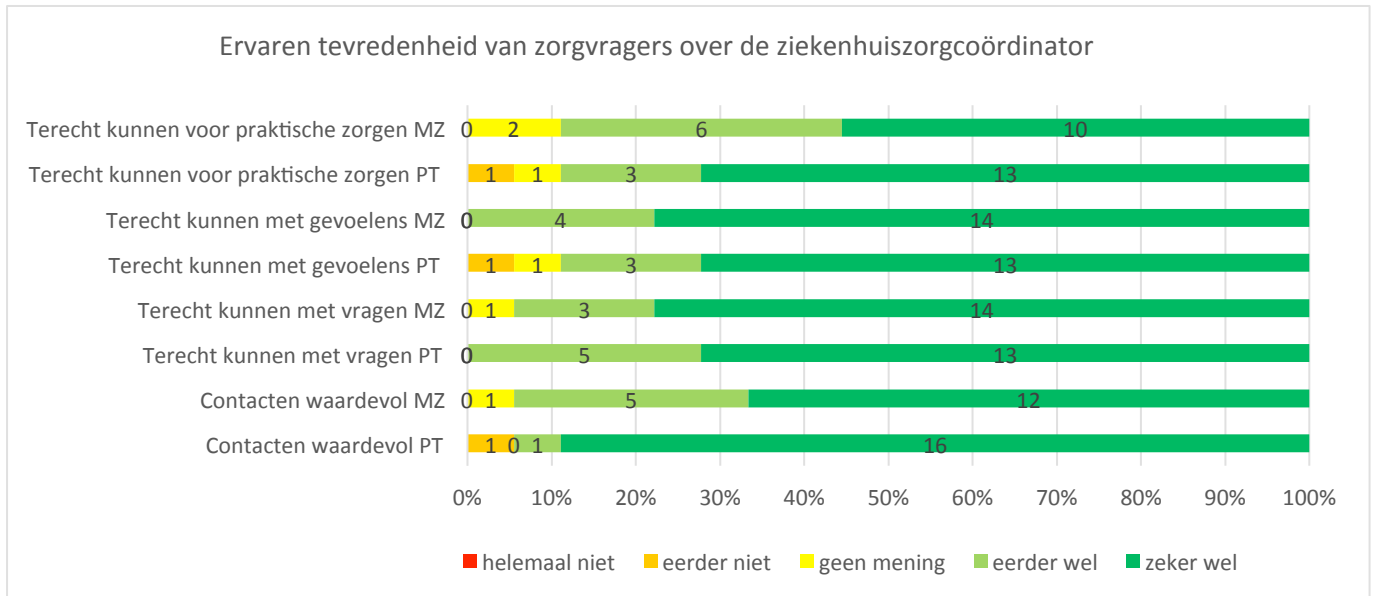
Dit werd descriptief geanalyseerd waarbij een totale som-score (0-36) berekend werd voor de totale tevredenheid met het transmuraal zorgtraject. De kwalitatieve data werden geanalyseerd volgens de relevante thema's. In totaal namen 18 patiënten en 18 mantelzorgers deel. Patiënten hadden een gemiddelde leeftijd van 54.4 jaar (± 15.93). De meeste patiënten waren mannen (73.7%). De mantelzorgers waren voornamelijk vrouwen (83.3%) en meestal waren tevens de partner van de patiënt (88.9%).

De totale tevredenheid met het transmuraal zorgtraject werd berekend door het optellen van de scores van de deelaspecten op te tellen, waarna de som op 36 herleid werd op een totaalscore op 10 (tabel 3). Uit deze cijfers is het duidelijk dat er een grote mate van algemene tevredenheid heerste bij zowel de patiënten als de mantelzorgers.

	Patiënten	Mantelzorgers
Gemiddelde totaalscore (0 – 10)	8.7 (± 1.3)	8.4 (± 1.1)

Tabel 3: Tevredenheid van patiënten en mantelzorgers over dit transmuraal zorgtraject (2014-2016)

- Deel I: ervaringen van patiënten en mantelzorgers met de verpleegkundig ziekenhuiszorgcoördinatoren



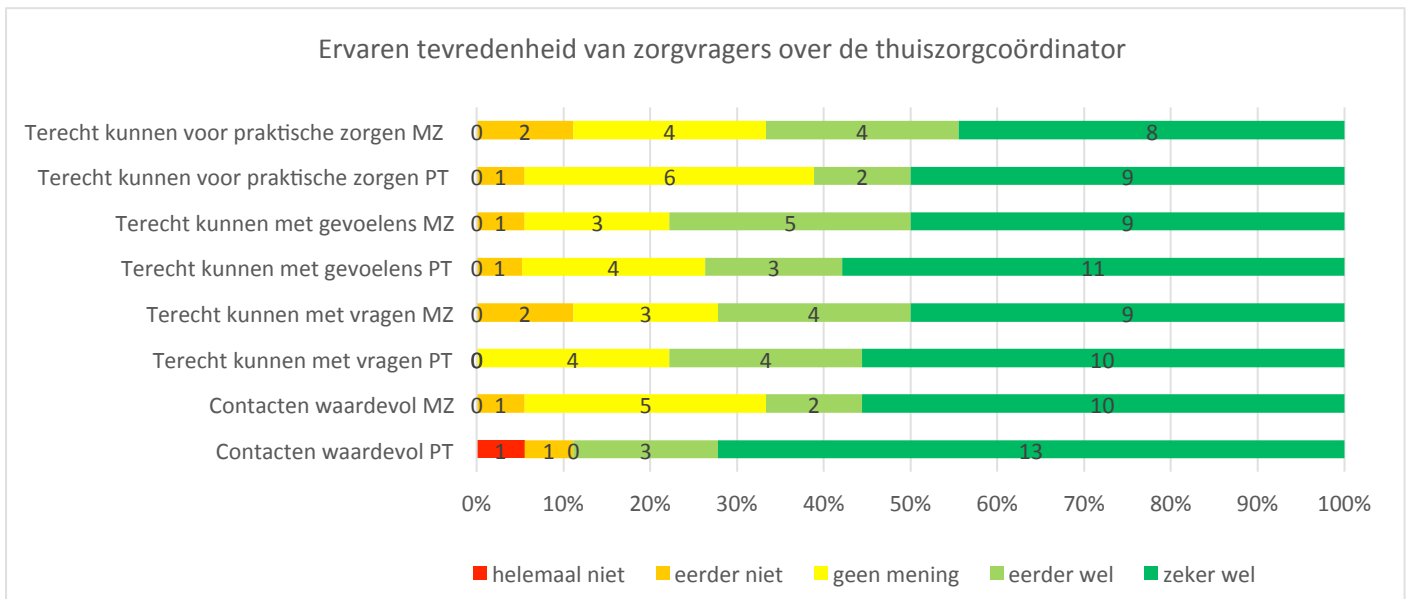
De meerderheid van de patiënten vond de contacten met de ziekenhuiszorgcoördinatoren waardevol. In de open antwoorden vermeldden patiënten dat ze bij de ziekenhuiszorgcoördinator terecht konden voor een babbel of goed gesprek, waardoor ze steun ervoeren. Ze rapporteerden dat ze een hoge mate van betrokkenheid en empathie ervoeren, alsook dat er tijd was om echt te luisteren naar hun verhalen. Vervolgens was de ziekenhuiszorgcoördinator een aanspreekpersoon, waar patiënten terecht konden met hun vragen. De duidelijkheid en deskundigheid, alsook de snelle reactie (krachtdadigheid) als antwoord op hun vragen werd door het merendeel van de patiënten geapprecieerd.

“Met de ziekenhuiszorgcoördinator had ik een aantal diepgaande gesprekken, ook de moeilijke thema’s kwamen aan bod” (patiënt)

De meeste mantelzorgers waren ook tevreden over hun contacten met de ziekenhuiszorgcoördinatoren. Mantelzorgers rapporteerden dat ze de zorg als oprecht en empathisch ervoeren. Er was tijd voor een goed gesprek, waarin het persoonlijk contact centraal stond. Naasten van patiënten omschreven het dankbare gevoel dat er expliciete aandacht ook aan hen werd besteed, en dat de zorgverleners wisten wie zij echt waren, waarbij er aandacht gegeven werd aan hun eigen problemen als naaste. Ze waardeerden de bereikbaarheid en deskundigheid van de ziekenhuiszorgcoördinatoren. Dat de ziekenhuiszorgcoördinatoren zélf initiatief namen om even langs te komen in het dagcentrum, werd sterk geapprecieerd.

“De ziekenhuiszorgcoördinatoren waren heel professioneel en hadden veel kennis over ziekte, behandeling en opvolging” (mantelzorger)

- Deel 2: ervaringen van patiënten en mantelzorgers met de verpleegkundig thuiszorgcoördinatoren



Bij de meerderheid van de patiënten was de tevredenheid over de contacten met de thuiszorgcoördinatoren groot. Twee van de 18 patiënten gaven te kennen dat ze de contacten met de thuiszorgcoördinator (eerder) niet waardevol vonden.

Patiënten rapporteerden dat ze bij de thuiszorgcoördinator terecht konden voor een goed gesprek, waarbij er tijd en ruimte was om te praten over hun gevoelens. Daarnaast konden ze er ook terecht met vragen, ze hadden het gevoel hebben dat hun vragen goed beantwoord worden. Enkele patiënten omschreven de huisbezoeken als een vorm van sociaal contact, waarbij hun isolement (zoals ervaren door een alleenstaande patiënt) doorbroken werd. Ook de vrijblijvendheid van het aanbod voor een afspraak thuis werd gewaardeerd. Door het telefoontje vooraf, kregen patiënten de kans om de keuze voor een huisbezoek te bespreken met de thuiszorgcoördinator zelf. Hierbij werd het niet opdringerig karakter van de aangeboden begeleiding en het respectvol omgaan met de persoonlijke behoeften en wensen van de zorgvragers, sterk geapprecieerd. Enkele patiënten gaven aan dat de thuissetting voor hen als facilitator werkte voor contact en communicatie.

“Ik kon thuis gemakkelijker over mijn gevoelens praten en over wat mij zorgen maakt. Er werd altijd geluisterd, dat deed mij veel deugd”. (patiënt)

Ook de meeste mantelzorgers waren tevreden over de contacten met hun thuiszorgcoördinator. Mantelzorgers rapporteerden dat ze een luisterend oor en een hoge mate van empathie ervoeren bij hun thuiszorgcoördinator. Ze hadden het gevoel dat de thuiszorgcoördinator met hen meedacht, meevoelde en mee leefde. Vaak vormde het huisbezoek van de thuiszorgcoördinator ook een moment om de informatie van het ziekenhuis eens te herhalen of te bevestigen. Daarom werd de informatie-uitwisseling tussen ziekenhuis en de eerstelijns sterk geapprecieerd. Ook mantelzorgers drukten waardering voor de vrijblijvendheid en de laagdrempeligheid van het aanbod. Dat de thuiszorgcoördinator zelf het initiatief nam voor een huisbezoek of telefoon en ze er niet zelf om moesten vragen, werd bijzonder gewaardeerd.

Eén mantelzorger benoemde dat voor haar de thuissituatie net als drempel voor communicatie werkte, zij verkoos de ziekenhuissetting om gemakkelijker over haar vragen, gevoelens en bezorgdheden te kunnen praten.

*“Er werd telkens telefonisch de vraag gesteld of we een huisbezoek nodig hadden”
(mantelzorger)*

12.3. Hoe ervaren zorgverleners de haalbaarheid en de meerwaarde van het transmurale zorgtraject?

Door middel van een cross-sectionele meting³³ aan de hand van een zelf-geconstrueerde semi-kwantitatieve vragenlijst werden volgende topics verkend.

- De **vertrouwdheid** met het transmurale zorgtraject
- De ervaren **bijdrage** en de **impact** op de **patiëntenzorg**
- Het ervaren **functioneren** en de **werkbaarheid** van het transmurale zorgtraject.

Verskillende items werden gescoord aan de hand van een vijf-punt Likertschaal.

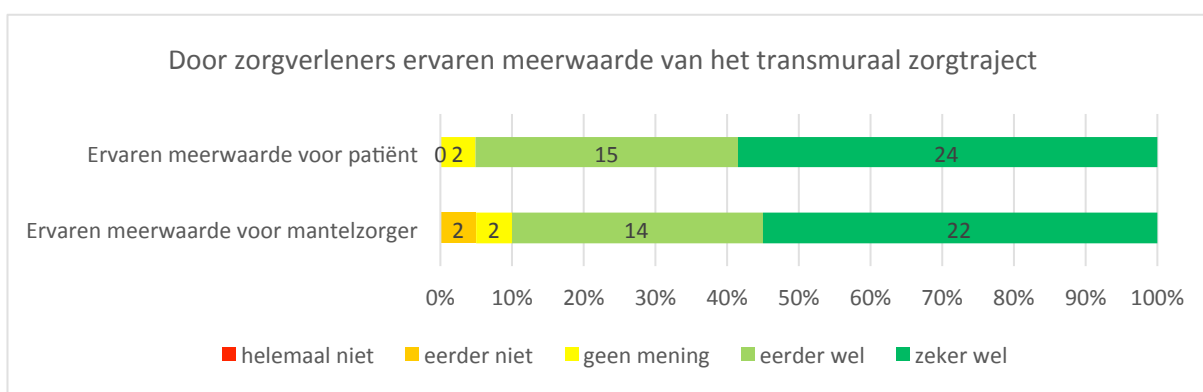
Alle professionele zorgverleners (op dat moment) betrokken bij dit transmurale zorgtraject, werden uitgenodigd om deel te nemen (n=64). Zesenvestig zorgverleners namen deel (respons = 71,9%). In de beschrijving van de resultaten worden de resultaten van de zorgcoördinatoren (n = 4) buiten beschouwing gelaten.

Zorgcoördinatoren	Huisartsen	Psychosociaal team	Ziekenhuisartsen	Ziekenhuis-verpleegkundigen
n=4 (8,7%)	n=14 (30,4%)	n=3 (6,5%)	n=10 (21,8%)	n=15 (32,6%)

• Deel 1: de vertrouwdheid met het transmurale zorgtraject

91,3% (n=39) van de respondenten vond de werking en de doelstelling van het project duidelijk. De huisartsen waren hierover verdeeld: 21,43% (n=3) van de huisartsen gaf aan eerder niet op de hoogte te zijn van de werking van het project.

• Deel 2: bijdrage aan en impact op de eigen patiënten-zorg



92,28% (n=39) van de respondenten vond het transmurale zorgtraject een **meerwaarde voor de patiënt** ten opzicht van zorgverlening zonder deze actieve transmurale samenwerking. Zorgverleners rapporteerden hierbij dat het een grote meerwaarde was voor patiënten dat zij een vast aanspreekpersoon in de zorg toegewezen kregen, wat vervolgens zorgde voor meer continuïteit in de zorgverlening. Respondenten benoemden dat er een vertrouwensrelatie werd opgebouwd met die zorgcoördinatoren. Tenslotte beschreven de betrokken zorgverleners dat noden en problemen sneller gedetecteerd werden.

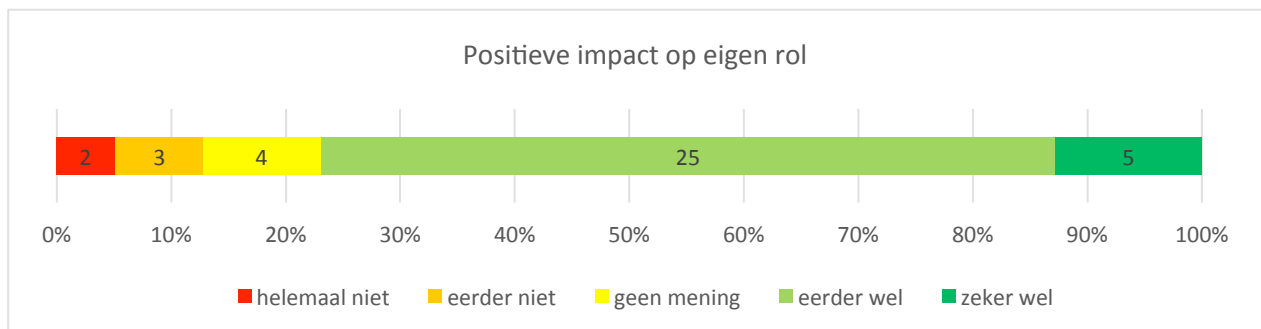
“Patiënten hebben zowel thuis als ook in het ziekenhuis een vertrouwenspersoon. Je voelt dat de coördinatoren de patiënten goed kennen = meerwaarde.” (verpleegkundige)

“Er is meer afstemming van zorg, patiënten weten duidelijker waar ze terecht kunnen en zullen zo misschien sneller hulp vragen.” (huisarts)

85,71% (n=36) van de zorgverleners was van mening dat het transmuraal project **een meerwaarde** betekende **voor de mantelzorgers**. Zorgverleners vonden het een meerwaarde dat mantelzorgers mee in het centrum staan van het transmuraal zorgtraject. Ook met hén werd een vertrouwensrelatie opgebouwd en dat werkte, zo gaven zorgverleners aan, drempelverlagend voor deze naasten. Daarnaast rapporteerden de zorgverleners dat ook de noden en zorgvragen van mantelzorgers sneller gedetecteerd werden.

“Eindelijk ook aandacht voor de zeer kwetsbare mantelzorgers, dat is een grote geruststelling.” (verpleegkundige)

71,147% (n=30) van de respondenten ervoer een **positieve impact op zijn eigen zorgverlener-rol**. De ziekenhuisartsen en psychosociale zorgverleners voelden allemaal een positieve impact op hun eigen rol als hulpverlener. Bij de huisartsen en de ziekenhuisverpleegkundigen waren de meningen hierover eerder wat verdeeld.



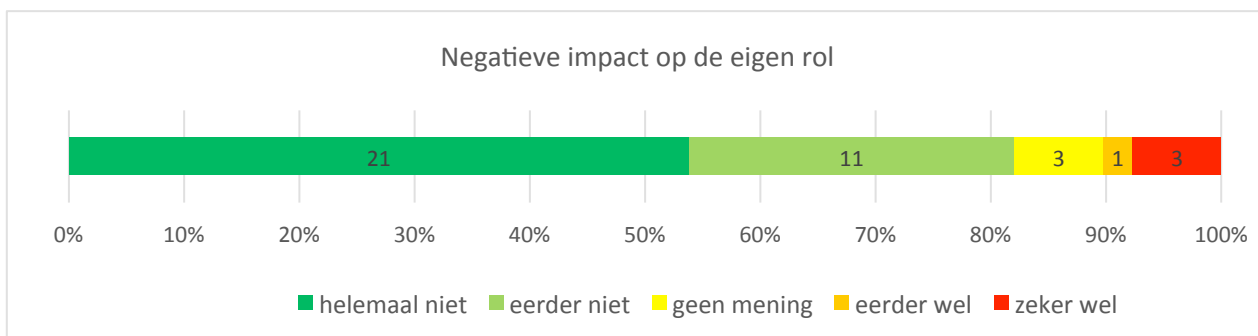
Betrokken zorgverleners vermeldden dat ze door het inzetten van zorgcoördinatoren ondersteuning ervoeren bij de uitvoering van hun eigen functie. Daarnaast gaven respondenten aan dat de zorgcoördinator fungeerde als aanspreekpersoon én informatiebron voor de andere zorgverleners.

“Je kan altijd te rade gaan bij mensen [de zorgcoördinatoren] die meer weten over deze pathologie.” (huisarts)

“We vernemen van de ziekenhuiscoördinatoren nieuws van de thuissituatie. We kunnen beter inspelen op de problematiek of inleven in de wereld van onze patiënt en zijn familie” (verpleegkundige)

“Duidelijk beeld thuissituatie, beter toezicht therapietrouw.” (ziekenhuisarts)

Vervolgens werd bevestigd in welke mate de betrokken zorgverleners ook een **negatieve impact ervaren** door dit transmuraal zorgtraject **op hun eigen zorgverlener-rol**. 9,5% (n=4) van de respondenten (huisartsen en ziekenhuisverpleegkundigen) waren van mening eerder een negatieve impact te ervaren.

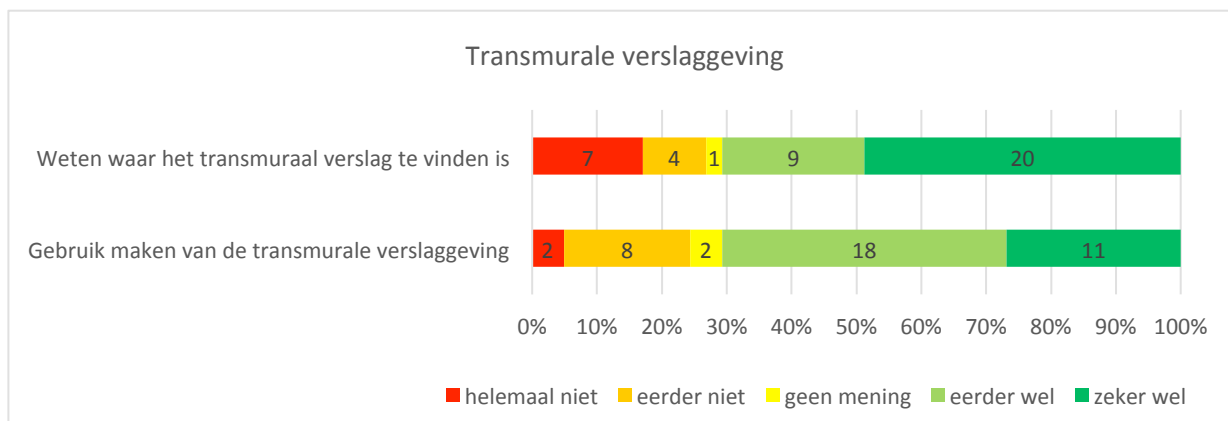


De negatieve impact werd door zorgverleners aan volgende aspecten toegedragen:

- Complexer geworden communicatie
- Het verhoogd aantal betrokken actoren, waardoor de nood tot meer communicatie ontstond.
- Verarming van de eigen rol. Een huisarts gaf aan dat hij/zij het gevoel had dat de rol van de huisarts overbodig werd door het inzetten van extra zorgverleners thuis.
- Tenslotte rapporteerden sommige verpleegkundigen van het dagcentrum dat zij een verenging van hun eigen job inhoud ervaren hebben.

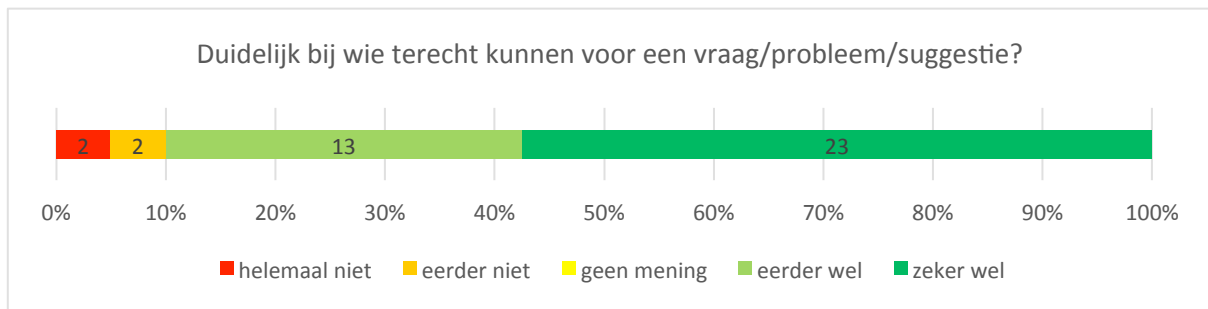
“Het doet nog meer uitschijnen dat de ziekenhuisarts zijn vertegenwoordiger naar de patiënt stuurt. Welke rol blijft er voor de huisarts?” (huisarts)

- [Deel 3: Functioneren en werkbaarheid van het transmuraal zorgtraject](#)

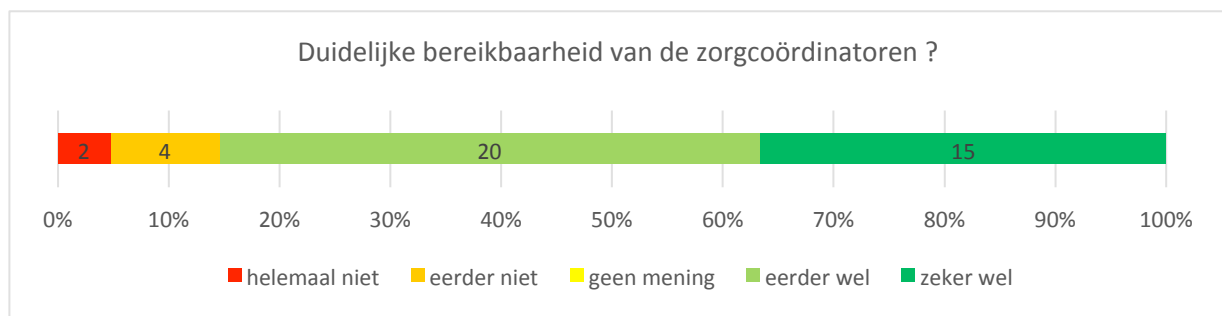


Alle psychosociale medewerkers en ziekenhuisartsen gaven aan te weten **waar en hoe gebruik te maken van de transmurale verslaggeving**. 21,43 % (n=3) van de betrokken huisartsen daarentegen wist eerder niet of helemaal niet waar en hoe gebruik te maken van het verslag. Ook 46,67% van de verpleegkundigen (n = 7) gaf aan dit niet goed te weten. De psychosociale zorgverleners en op 1 na alle ziekenhuisartsen **maakten actief gebruik van de verslaggeving**. Bij de huisartsen en verpleegkundigen waren de meningen hierover verdeeld: 14,29% (n=2) van de huisartsen maakte geen actief gebruik van de verslaggeving. Bij de verpleegkundigen was dit maar liefst 73,33%.

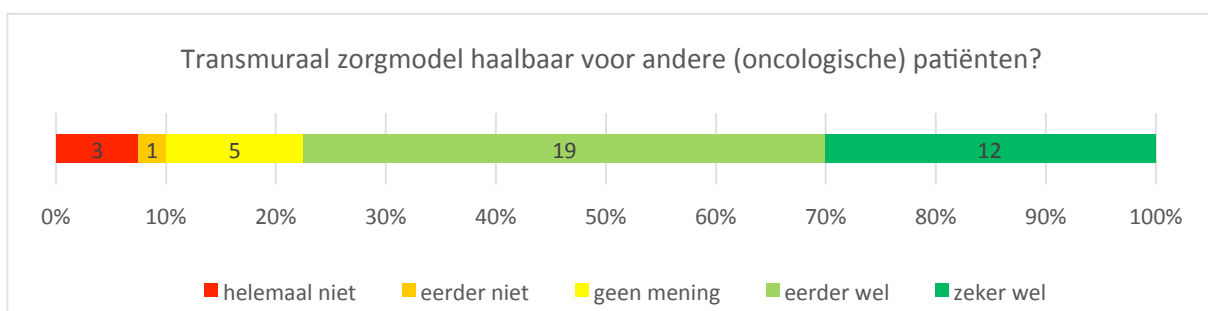
Op de vraag of het duidelijk was bij wie ze terecht kunnen met hun vragen, suggesties of problemen, gaven bijna alle respondenten aan te weten wie ze moeten aanspreken binnen dit transmurale zorgtraject. 28,57% (n=4) van de huisartsen vermeldde dit niet altijd goed te weten.



83.33% (n=35) van de zorgverleners was van mening dat de **zorgcoördinatoren voldoende bereikbaar** zijn.



85.71% (n=36) van de respondenten vond **het haalbaar om de transmurale zorg**, zoals binnen dit project georganiseerd werd, **ook voor andere patiënten populaties** uit te bouwen. Een aantal van de respondenten benadrukte specifieke voorwaarden hiervoor. Zo wordt deze vorm van zorgverlening door enkele respondenten haalbaar geacht indien er rekening gehouden wordt met specifieke noden en situatie-gebonden events bij de zorgvragers. Andere zorgverleners benoemden dat uitbreiding van deze zorg haalbaar is indien er vaste coördinatoren ingezet worden thuis én in het ziekenhuis of dat er extra personeel, mandaat, tijd en financiering hiervoor wordt voorzien.



“Zeer afhankelijk van situatie thuis - hoeft niet per se - is wel héél zinvol bij bepaalde situaties” (huisarts)

“Indien goede resultaten bekomen worden binnen dit project, dan is dit zeker ook realiseerbaar voor andere oncologische groepen.” (ziekenhuisarts)

13. Uitdagingen binnen dit transmuraal zorgtraject: een overzicht

Gezien er weinig wetenschappelijke evidentie beschikbaar is omtrent de haalbaarheid van transmurale zorg, en dat ondanks de brede consensus over de noodzaak van een verbeterde coördinatie en integratie tussen het aanbod van de verschillende verstrekkers in de gezondheidszorg, werd in dit pilootproject een evaluatie opgezet.²² Beide zijn voor een complexe interventie van groot belang om alvorens de interventie definitief te implementeren.³⁴ Dit transmuraal pilootproject ligt mee aan de basis van de verdere uitbouw van transmurale oncologische zorg. Er dienden zich bij de uitbouw en evaluatie van dit zorgtraject verschillende uitdagingen aan, die meegenomen dienen te worden in toekomstige initiatieven van transmurale oncologische zorg.

13.1. Ontvankelijkheid van patiënten en mantelzorgers

Hoewel vroegtijdige en proactieve zorg nodig waren gebleken voor de grote noden van patiënten en mantelzorgers in het vooronderzoek^{11,12}, hadden de onderzoeksresultaten ook duidelijk aangetoond dat professionele hulp en ondersteuning voor patiënten en hun mantelzorgers hoogdrempelig is. De ontvankelijkheid van de zorgvragers voor een vroegtijdig aanbod van bijkomende professionele zorg aan huis vroeg aldus een zorgvuldige aandacht bij de implementatie van het zorgtraject. In dit project werd de transmurale zorg laagdrempelig, vrijblijvend en als standaardzorg aangeboden aan de patiënt en hun mantelzorger.

- **Zorgaanbod als antwoord op reële zorgbehoefte:**

Het zorgaanbod werd zo goed mogelijk vertaald naar de huidige en verwachte moeilijkheden in het ziekte-traject. Er werd aangegeven dat de komende ziekenhuiscontacten vaak erg kort en intensief zijn, er op moment van start van de behandeling veel nieuwe informatie kwam en dat er - als er problemen of vragen ontstaan - dit dan ook meestal in de thuissituatie gebeurde. Op het moment van de intake hadden patiënt en mantelzorger vaak al zulke vragen ervaren. Het aanbieden van dit transmuraal zorgtraject, en in het bijzonder de bereikbaarheid van de coördinatoren, werd daarom meestal van bij de intake sterk geapprecieerd.

- **Zorgaanbod op maat en tempo van de zorgvragers:**

Bijkomende professionele zorg toelaten, in het bijzonder binnen de muren van de eigen thuissituatie, was geenszins evident. Het ontvangen van een thuiszorgcoördinator in de context van het prille ziekte-traject, vaak nog zonder actuele zorgvraag, vormde aldus een uitdaging. De thuiszorgcoördinator stelde zich van bij de start (eerst met een telefoontje, daarna indien gewenst met een eerste huisbezoek) dan ook flexibel op in functie van het zorgvuldig opbouwen van de vertrouwensrelatie, op tempo en volgens wens van de zorgvragers. Na het eerste contact met de thuiszorgcoördinator gaven de patiënten en mantelzorgers aan dat ze veel vertrouwen hadden in de begeleiding en dankbaar waren om zo adequaat opgevolgd te kunnen worden. De begeleiding door steeds dezelfde thuiszorgcoördinator vonden ze een enorme meerwaarde en maakte het mogelijk een vertrouwensband op te bouwen. Bij patiënten die zich, bij het begin van het traject, fysiek nog erg goed voelden, waren de contacten in deze fase soms minder frequent of hoofdzakelijk telefonisch. De intensiteit van het zorgtraject bouwde zich dan pas op als de behoefte bij de zorgvragers zelf duidelijker werd.

Door het transmuraal zorgtraject aan te bieden als reëel antwoord op de zorgvragen, op maat van de zorgvragers én als standaardzorg, hebben op één na alle patiënten en hun mantelzorgers ingestemd met deze begeleiding. Bovendien hebben ook al deze patiënten en mantelzorgers de gekregen vorm van begeleiding voorgezet tot aan het overlijden van de patiënt of tot aan het einde van de projecttermijn.

- [Zorgaanbod als standaardzorg:](#)

Er werd gekozen om het transmuraal zorgtraject als standaardzorg aan te bieden, opdat het al dan niet deelnemen aan een studie geen bijkomende drempel zou betekenen in het aanvaarden van het transmuraal zorgaanbod.

13.2. Competenties voor de (verpleegkundige) zorgcoördinatoren

De rol van zorgcoördinator werd in dit project ingevuld door verpleegkundigen, zoals in de projectaanvraag beschreven werd.³⁵ De ziekenhuiszorgcoördinatoren waren beiden oncologisch verpleegkundigen. De thuiszorgcoördinatoren hadden een algemeen verpleegkundig profiel.

De rol van verpleegkundig thuiszorgcoördinator was innovatief in die zin dat verpleegkundige thuiszorg binnen het huidige systeem pas mogelijk is bij het ontstaan van lichamelijke hulpbehoeften. De verpleegkundig thuiszorgcoördinator bouwde in kader van dit traject een vertrouwensband op vanuit een proactieve verkennende en ondersteunende rol en dus niet per sé, zoals de thuisverpleegkundige dit gewoon is, op basis van een actuele zorgbehoefte. Deze rol kan gespiegeld worden aan het begrip van 'zorgbemiddelaar', zoals gedefinieerd in het eindrapport 'Bouwstenen voor een Vlaamse geïntegreerde eerstelijnszorg voor personen met een complexe zorgnood'³⁶ of zoals verder uitgewerkt door SEL GOAL in hun checklist taken zorgbemiddelaar³⁷. De rol van de thuiszorgcoördinator kan ook een afspiegeling zijn van het begrip 'zorgcoördinator', zoals gedefinieerd in de tekst van de Vlaamse eerstelijnsconferentie van Vlaams van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.¹⁹ In beide bronnen wordt vermeld dat het coördineren van deze rol bij voorkeur wordt uitgevoerd door een zorgverlener, aangeduid door de mantelzorger of patiënt zelf, waar afhankelijk van de zorgdoelen, een andere zorgverlener deze rol kan innemen. In dit project kozen wij uitdrukkelijk voor het invullen van deze rol van thuiszorgcoördinator door verpleegkundige profielen, omwille van de brede scope (medisch, verpleegkundig, sociaal,...), de aandacht en competenties in functie van zorg en welzijn.

In de ziekenhuiscontext leunt de rol van zorgcoördinator, toch voor het aspect aanspreekpersoon en trajectbegeleider, het dichtst aan bij die van 'onco-coach', zoals wordt beschreven in het Nationaal Kankerplan³⁸.

Het is duidelijk dat deze coördinerende rollen, zowel in het ziekenhuis als in de eerstelijns, specifieke competenties vereisen. Gebaseerd op onze eigen ervaringen op basis van dit project, alsook geïnspireerd op adviezen geformuleerd betreffende de rol van casemanager of zorgcoördinator uit de Conferentie eerstelijnszorg van minister Jo Vandeurzen in februari 2017¹⁹, wordt een oplistings gemaakt van competenties die voor een zorgcoördinator basisvoorwaarden zijn:

- **Voor het aspect aanspreekpersoon en begeleider**
 - Specifieke kennis hebben betreffende de doelgroep met inzicht in de pathologie, diagnose, behandeling en andere belangrijke ziekte-gerelateerde aspecten zoals de multi-problematiek (coping, financiële aspecten, mantelzorgbelasting,...)
 - Het hebben van een brede blik en deskundigheid op medisch, verpleegkundig, psychosociaal, praktisch domein waarin aandacht voor de totaliteit en holistische benadering voor de patiënt en mantelzorger centraal staan
 - Het beschikken over sterke communicatieve en gesprekstechnische vaardigheden om op een laagdrempelige, proactieve manier in gesprek te gaan met zorgvragers om hun noden, vragen en knelpunten op gepaste wijze in kaart te brengen
- **Voor het aspect coördinatie en transmurale samenwerking**
 - Het beschikken over kennis van de sociale kaart en inzicht in de huidige gezondheids- en welzijnszorg (zowel ziekenhuis als eerstelijns) om gepaste en correcte initiatieven voor samenwerking, informatiedeling en doorverwijzing te ondernemen
 - Het beschikken over goede communicatieve en gesprekstechnische vaardigheden om in constructieve dialoog te gaan en faciliterend te gaan samenwerken met de bestaande zorgprofessionals rond de zorgvrager, zowel in het ziekenhuis, maar zeker ook in de eerstelijns, met name de huisarts en andere zorgprofessionals

De vraag kan tot slot gesteld of voor deze rollen nieuwe functies moeten worden gecreëerd, met andere woorden of de rollen niet kunnen worden opgenomen door de reguliere zorgverleners. Is het denkbaar dat de huisarts deze rol op zich neemt? Is het denkbaar dat oncologen, oncologisch verpleegkundigen of sociaal werkers uit het ziekenhuis de informatiedoorstroming naar de eerstelijns garanderen? Het lijkt alleszins denkbaar dat deze zorgverleners daartoe competenties hebben en dit verder kunnen uitbouwen. Doch lijkt de intensiteit van het transmuraal zorgtraject, die in dit pilootproject voorwaarde leek voor het succes ervan, een niet onbelangrijk knelpunt. Behalve de competenties, vragen de regelmatige contacten met zorgvragers in functie van screening en coaching, de systematische transmurale communicatie, maar ook de verslagdeling en zorgplanning in samenwerking met het multidisciplinair team, veel inspanning en tijd. Het hoeft dan ook niet te verbazen dat zorgverleners in de evaluatie zelf aangeven dat een dergelijk transmuraal zorgtraject niet mogelijk is zonder daartoe voorziene mandaten. Weliswaar belet dat niet dat *alle* zorgverleners (meer) inspanningen doen om transmurale informatiedoorstroming en zorg te waarborgen. Evenmin hoeft dat te betekenen dat transmurale samenwerking voor *alle* oncologische zorgvragers en in *elke* fase van het ziekte-traject dermate intens moet zijn.

13.3. Actieve betrokkenheid van alle zorgprofessionals

De nieuwe rollen van thuiszorg- en ziekenhuiszorgcoördinator hadden een sleutelpositie tussen zorgvragers en het multidisciplinaire zorgteam en hadden als doel om het team actief te betrekken met het oog op continuïteit, kwaliteit en gevoelige zorg voor patiënt en mantelzorger.

De ziekenhuiszorgcoördinatoren hadden gemiddeld zes persoonlijke opvolggesprekken over een gemiddelde opvolgingsduur van 8 maanden met patiënten en mantelzorgers tijdens hun behandeling in het ziekenhuis. Gerichte aandacht voor de noden van deze zorgvragers, was natuurlijk ook nodig bij de andere ziekenhuiscontacten. De hoge werkdruk op het oncologisch

dagcentrum stonden daarbij in schril contrast met de hoge en complexe noden van patiënten en mantelzorgers. Artsen en verpleegkundigen gaven aan gerustgesteld te zijn dat de begeleiding en aandacht voor het welzijn van deze kwetsbare zorgvragers door de ziekenhuiszorgcoördinatoren gewaarborgd werden. Terwijl artsen de verslaggeving binnen het transmuraal zorgtraject opvolgden, was dit voor de verpleegkundigen op het dagcentrum veel minder het geval. Dat had te maken met het feit dat de opvolgverslagen te lezen waren in een andere module van het elektronisch patiëntendossier dan de module die zij voor hun patiëntenzorg gebruiken. Daarnaast zorgde de hoge tijdsdruk op het dagcentrum en het feit dat de verpleegkundigen vaak een korte mondelinge briefing kregen van één van de ziekenhuiszorgcoördinatoren omtrent de actuele thuissituatie op moment dat de patiënt aanwezig was op het dagcentrum, dat de opvolgverslagen weinig door hen gelezen werden. De zorgverleners van het psychosociaal team rapporteerden een snellere en betere doorverwijzing voor de patiënt in het transmuraal zorgtraject. Gezien de noden van zowel patiënten als mantelzorgers vaak een psychosociale dimensie hadden, waren de betrokkenheid van en samenwerking met de sociaal werker en de psychologen vanzelfsprekend groot.

In de eerstelijns was in de eerste plaats de huisarts betrokken partij. Al in het vooronderzoek^{11,12} was de rol van de huisarts erg wisselend gebleken en hetzelfde beeld deed zich tijdens dit pilootproject voor. Huisartsen werden hoe dan ook geïnformeerd en de meerderheid gaf aan de verslagen van de ziekenhuiscoördinator en de thuiszorgcoördinator (actief) op te volgen. Bij sommige huisartsen ervoeren de thuiszorgcoördinatoren dat het moeilijk was hun betrokkenheid te verhogen, met name bij het begin van het ziekteproces. Huisartsen deelden mee dat de noodzaak om een actieve rol op te nemen mede afhankelijk is van het ziekteproces van de patiënt. Andere huisartsen waren actiever betrokken. Enkelingen hadden in de evaluatie aangeklaagd zich in hun begeleidingsrol vervangen te voelen door de thuiszorgcoördinator. Dit benadrukt het belang om de samenwerking af te stemmen op de verwachtingen en rolinvulling van de betrokken huisarts.

Binnen dit project werden een aantal acties uitgevoerd om de betrokkenheid van de huisarts te verhogen. Deze dienen verder geëxploreerd en uitgewerkt worden voor verdere initiatieven transmurale zorg.

🔗 **Acties ondernomen in het ziekenhuis om de betrokkenheid van de huisarts te verhogen:**

- Er werd door de ziekenhuiszorgcoördinator initiatief genomen om na de intake telefonisch contact te leggen met de betrokken huisarts van de zorgvragers (cfr. sleutelinterventie 3)
- Onmiddellijk na deze intake telefoon werd door de ziekenhuiszorgcoördinator altijd een email met contactgegevens van de zorgcoördinatoren naar de betrokken huisarts gestuurd. (cfr. sleutelinterventie 3)
- Voor de twee huisartsen die niet met eHealth werken, werden de opvolgverslagen vanuit het ziekenhuis via post (na overleg met de huisarts) opgestuurd. Hierdoor kon de informatie-uitwisseling - naast eHealth - gecontinueerd worden. (cfr. sleutelinterventie 3 en 5)
- Huisartsen werden aangemoedigd om in overleg te gaan met de betrokken ziekenhuis- en thuiszorgcoördinator. Hiervoor werd naast de verslaggeving ook overlegkanalen (zoals email en telefoon) gecreëerd. (cfr. sleutelinterventie 7 en 8)

🔗 **Acties ondernomen in de thuiszorg om de betrokkenheid van de huisarts te verhogen:**

- De huisarts werd door de thuiszorgcoördinator na het eerste intakebezoek op de hoogte gebracht via telefoon. Hierbij werden afspraken gemaakt over de wijze van verdere opvolging en werd (nogmaals) verwezen naar de

beschikbaarheid van alle informatie via de elektronische verslaggeving (cfr. sleutelinterventie 5)

- De huisarts werd uitgenodigd om bij tweede of derde opvolgbezoek (deels) aanwezig te zijn en de thuiszorgcoördinator te ontmoeten. Dit werd georganiseerd door de thuiszorgcoördinator zelf, die bij het eerste telefonische contact met de huisarts dit voorstelde. (cfr. sleutelinterventie 5 en 6)
- Afhankelijk van het ziekteverloop en de noodzaak werden door de thuiszorgcoördinator een aantal voorstellen gedaan aan de huisarts om elkaar te ontmoeten bij het volgend aan huisbezoek. De patiënt en de mantelzorger werden hiervan altijd op de hoogte gebracht. Uit ervaring bleek dat geen enkele huisarts hierop is in gegaan. Ze hadden eerder een afwachtende houding, ook de patiënt en de mantelzorger vonden dit meestal in deze fase van de ziekte niet altijd nodig.
- De huisarts werd door de thuiszorgcoördinator gecontacteerd indien er zich acute problemen voordeden of bij ziekteprogressie. Bij deze situaties werd wel een intensieve betrokkenheid van de huisarts ervaren (cfr. sleutelinterventie 5 en 7 en 8)
- Binnen het project bestond de mogelijkheid om de arts te vergoeden indien er een multidisciplinair overleg (MDO) thuis nodig was. Dit werd slechts éénmalig georganiseerd in een palliatieve setting.

13.4. De complexiteit en verrekendheid van de zorgvragen

Voorgaande uitdagingen deden zich voor in een context van een grillig en snel evoluerend ziekteproces met ingrijpende gevolgen voor patiënt en mantelzorgers, zowel op fysiek, cognitief, psychologisch, familiaal en sociaal vlak. De verpleegkundige zorgcoördinatoren werden aldus geconfronteerd met een brede waaier van actuele en dreigende vragen en noden. Binnen het project waren continue opleiding, vorming en interdisciplinair overleg essentieel om de zorgcoördinatoren te versterken in het omgaan met zorgvragen en het plannen van een multidisciplinair zorgantwoord. De deskundigheid van de zorgcoördinatoren om met deze brede waaier van zorgnoden om te gaan, resulteerde in een absolute sterkte om de vertrouwensband met de zorgvragers op te bouwen.

13.5. Transmurale communicatie

Belangrijke voorwaarde voor een efficiënte transmurale samenwerking was de mogelijkheid om vertrouwelijke informatie op een veilige en efficiënte manier te delen. Al is in de gezondheidszorg in het algemeen en in beide zorgorganisaties in het bijzonder, veel dynamiek in functie van mogelijkheden voor elektronische uitwisseling tussen patiëntendossiers, toch is deze informatiedoorstroming nog niet vanzelfsprekend en was het pilootproject nuttig en nodig om knelpunten te signaleren en doorstroming te optimaliseren. Als overgangsmaatregel werd in de eerste fase van het project gewerkt met het beveiligd doorsturen van geanonimiseerde informatie via e-mail. Alle persoonlijke contactgegevens en vertrouwelijke informatie werd telefonisch tussen de coördinatoren uitgewisseld. Sinds september 2015 genoot dit project van de voortuitgang binnen eHealth. De verslagen van de thuiszorgcoördinatoren kwamen vanaf dan in de eHealth box rechtstreeks in het elektronisch patiëntendossier van UZ Leuven terecht. Ook in de omgekeerde richting werden de opvolgverslagen uit het ziekenhuis via eHealth verstuurd naar het digitaal patiëntendossier van het Wit-Gele Kruis.

In het kader van transmurale communicatie zijn de voornaamste lessen op basis van dit pilootproject de volgende:

- ④ Een volledig verslag is een absolute basisvoorwaarde voor degelijke transmurale samenwerking. Immers, de thuiszorgcoördinator is, met name bij het begin van het traject of bij veranderingen in medisch beleid, helemaal aangewezen op de informatiedoorstroming vanuit het ziekenhuis. Het is dan ook noodzakelijk om de initiatieven en ambities van zowel de Vlaamse als Federale Overheid betreffende de volledige digitalisering van het zorg- en ondersteuningsplan voor alle zorgaanbieders tegen 2020 nauwkeurig op te volgen.¹⁹
- ④ Behalve verslagdeling is er absoluut nood aan direct overleg tussen zorgverleners. Ad hoc overleg is nodig in geval van acute noden en zorgvragen. Bijkomend laat (vast of gepland) transmuraal overleg toe de zorgnoden en het multidisciplinair zorgantwoord ruimer te bespreken en op te tillen. Hiervoor kan de reeds bestaande mogelijkheid voor een multidisciplinair overleg (MDO)^{39,40} gebruik worden zoals naar voor geschoven wordt in het e-zorgplan van de Federale Overheid.⁴⁰ Daarnaast toont de beleidstekst n.a.v. de Vlaamse eerstelijnsconferentie aan dat de regelgeving aangaande het multidisciplinair overleg grondig herzien zal worden met experts waarbij er ingezet zal worden op gebruik van moderne communicatietechnologie (in plaats van de fysieke overlegmomenten).¹⁹

14. Uitdagingen transmurale zorg in de toekomst

Transmurale zorg is een hot item binnen onze gezondheidszorg in het algemeen. De Federale overheid, heeft “transmurale zorg” geselecteerd als één van de prioritaire thema’s voor het meerjarenplan 2013-2017, en de samenwerking/complementariteit tussen eerstelijnszorg en ziekenhuiszorg uitdrukkelijk op de agenda gezet bij de ontwikkeling van een actieplan voor geïntegreerde zorgverlening aan chronisch zieken. Het versnipperd zorglandschap, zowel in de eerstelijns als in het ziekenhuis is tevens een moeilijke uitdaging om de zorg naadloos op elkaar af te stemmen. Bovendien vergen transmurale zorgprojecten op dit moment een belangrijke investering (zowel in tijd en middelen), niet alleen voor de ontwikkeling, evaluatie en bijsturing van transmurale zorgtrajecten en samenwerkingsmodellen, maar evenzeer voor de implementatie, het beantwoorden van barrières bij zorgprofessionals en het verankeren van deze modellen en trajecten in de oncologische standaardzorg.

Naast de uitdagingen betreffende de invulling van de rol en profielen voor de coördinerende rol voor in deze transmurale zorg (cfr bovenstaande uitdagingen), dienen in de toekomst ook nog volgende uitdagingen en vraag verder aan.

Ten eerste wordt het een uitdaging om de **doelgroep** te definiëren. De vraag wordt gesteld welke andere oncologische zorgvragers nood hebben aan en/of baat hebben bij dergelijke begeleiding volgens een (intens) transmuraal zorgtraject. Hieruit ontstaat de nood aan handvaten om de (actuele en potentiële) kwetsbaarheid van zowel patiënten en hun mantelzorgers te kunnen inschatten, om daar als antwoord een proactief transmuraal zorgtraject tegenover te zetten.

Ten tweede vormt de **economische evaluatie** van transmurale samenwerkingsmodellen een uitdaging. Een grondige kosten-baten analyse van dergelijk transmuraal zorgtraject enerzijds op aspecten zoals kwaliteit van leven, mortaliteit en morbiditeit,... maar anderzijds ook op gebied van de zorgconsumptie (op vlak van aantal heropnames of langdurige sociale opnames in residentiële settings,...) is nodig om transmurale zorg binnen oncologische zorgverlening te implementeren in de huidige standaardzorg. Een longitudinaal onderzoek uitgevoerd naar de effecten op heropnames door het inzetten van transmurale zorgverlening bij hartfalen patiënten uit het ZOL Hasselt in België, toonde aan dat deze transmurale zorgverlening (voornamelijk gebaseerd op telefonische ondersteuning voor de patiënten thuis) voor minder heropnames in het ziekenhuis zorgde.⁴¹

Uit bovenstaande uitdagingen ontstaan een aantal nieuwe vraagstukken en uitdagingen om transmurale zorg en samenwerking verder te verbeteren. Voor de toekomstige transmurale samenwerking en zorgmodellen wordt gebouwd vanuit de professionele attitudes en dagelijkse praktijk van individuele zorgverleners, vanuit de cultuur ten aanzien van transmuraal samenwerken bij zorg- en welzijnsberoepen aan weerszijden van de ziekenhuismuren en vanuit praktijkprojecten, zoals het pilootproject dat onderwerp vormt van dit rapport en waarop wij in de komende jaren kritisch en ambitieus zullen verder bouwen.

15. Conclusie

Dit pilootproject transmurale zorg voor glioma-patiënten en hun mantelzorgers leerde ons binnen een kleine groep van glioma-patiënten en vast gedefinieerd kader van twee organisaties (UZ Leuven en Wit-Gele Kruis Vlaams-Brabant) transmuraal samen te werken in de dagelijkse oncologische zorg. Verpleegkundige ziekenhuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met hele multidisciplinaire team) en verpleegkundige thuiszorgcoördinatoren (in samenwerking met de huisarts) hadden daarin een sleutelpositie. Ze fungeerden binnen dit project als aanspreekpersoon voor de zorgvragers én als coördinator van de transmurale samenwerking.

Vraagstukken omtrent de efficiëntie, haalbaarheid, ervaren meerwaarde en tevredenheid werden binnen dit pilootproject grondig verkend en beantwoord. Uit de evaluatie van dit transmuraal zorgtraject blijkt dat zowel zorgvragers als zorgverleners deze vorm van zorg een meerwaarde vinden t.o.v. de standaardzorg. De intensieve samenwerking tussen de verpleegkundig thuiszorgcoördinator en de verpleegkundig ziekenhuiszorgcoördinator werd door patiënten, mantelzorgers en zorgverleners uit het ziekenhuis als uit de eerstelijns als troef ervaren. Tenslotte vonden de betrokken zorgverleners het haalbaar om dergelijk transmuraal zorgtraject ook voor andere oncologische doelgroepen te implementeren, mits voorziene mandaten voor zowel een thuiszorg- als ziekenhuiszorgcoördinator en aflijning of selectie van de doelgroep op basis van behoefte.

16. Referenties

1. Belgian Cancer Registry. Geraadpleegd op 28 december 2016 op <http://www.kankerregister.org/Statistieken>
2. Louis DN, Ohgaki H, Wiestler OD, et al. The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system. *Acta Neuropathol.* 2007;114(2):97-109
3. Stupp, R., Hegi, P.E, Mason, WP., et al. Effects of radiotherapie with concomitant and advuvant temozolomide versus radiotherapy alone on survival in glioblastoma in a randomized phase III study: 5-year analysis of the EORTC-NCIC trial. *Lancet Oncol.* 2009;10(5):459-66
4. Bradley, S., Sherwood, P. R., Donovan, H. S., Hamilton, R., Rosenzweig, M., Hricik, A., Bender, C. (2007). I could lose everything: understanding the cost of a brain tumor. *J Neurooncol*, 85(3), 329-338. doi:10.1007/s11060-007-9425-0
5. Molassiotis, A., Wilson, B., Brunton, L., Chaudhary, H., Gattamaneni, R., & McBain, C. (2010). Symptom experience in patients with primary brain tumours: a longitudinal exploratory study. *Eur J Oncol Nurs*, 14(5), 410-416. doi:10.1016/j.ejon.2010.03.001
6. Fox S, Lantz C. The brain tumor experience and quality of life: a qualitative study. *J Neurosci Nurs.* 1998;30(4):245-52
7. Boele, F. W., van Uden-Kraan, C. F., Hilverda, K., Reijneveld, J. C., Cleijne, W., Klein, M., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2016). Attitudes and preferences toward monitoring symptoms, distress, and quality of life in glioma patients and their informal caregivers. *Support Care Cancer.* doi:10.1007/s00520-016-3112-7
8. Pelletier, G., Verhoef, M., Khatri, N., Hagen, N. Quality of life in brain tumor patients: the relative contributions of depression, fatigue, emotional distress, and existential issues.2002. *Journal of Neuro-Oncology*, 57: 41–49.
9. Chang SM, Parney IF, Huang et al. Patterns of care for adults with newly diagnosed malignant glioma. *JAMA.* 2005;293(5):557-564
10. Sterckx, W., Coolbrandt, A., Dierckx de Casterle, B., Van den Heede, K., Decruyenaere, M., Borgenon, S., et al. The impact of a high-grade glioma on everyday life: a systematic review from the patient's and caregiver's perspective. *European Journal of Oncology Nursing* (2013)

11. Coolbrandt, A., Sterckx, W., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A., Dierckx de Casterle, B. Family caregivers of patients with a high-grade glioma. A qualitative study of their lived experience and needs related to professional care. *Cancer Nursing* (2014)

12. Sterckx, W., Coolbrandt, A., Clement, P., Borgenon, S., Decruyenaere, M., De Vleeschouwer, S., Mees, A., Dierckx de Casterle, B. Living with a high-grade glioma: A qualitative study of patients' experiences and care needs. *European Journal of Oncology Nursing* (2015)

13. Ownsworth, T., Nash, K. Existential Well-Being and Meaning Making in the Context of Primary Brain Tumor: Conceptualization and Implications for Intervention. *Front Oncol.* 2015; 5: 96.

14. Janda M, Steginga S, Langbecker D, et al. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psycholom Res.* 2007;63:617-623

15. Arber A, Faithfull S, Plaskota M, et al. A study of patients with a primary malignant brain tumour and their carers: symptoms and access to services. *Int J Palliat Nurs.* 2010;16(1):24-30

16. Sterckx W, Coolbrandt A, Dierckx de Casterle B, Decruyenaere M, Borgenon S, Mees A., Clement P. Zorg voor patiënten met een hooggradig glioma en hun mantelzorgers. Onderzoeksrapport nav. Multidisciplinair symposium 24 juni 2014.

17. Catt, S., Chalmers, A., & Fallowfield, L. (2008). Psychosocial and supportive-care needs in high-grade glioma. *Lancet Oncol*, 9(9), 884-891. doi:10.1016/S1470-2045(08)70230

18. Werkgroep Transmurale Zorg. *Gids voor het ontwikkelen en het communiceren van een visie over transmurale zorg in het kader van het meerjarige programma 2013-2017*, Brussel, FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2015.

19. Conferentie eerstelijnsgezondheidszorg. *Een geïntegreerde zorgverlening in de eerstelijns*. Beleidsvisie. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 16 februari 2017.

20. Werkgroep Transmurale zorg, Dictoraat-generaal organisatie gezondheidszorgvoorzieningen, dienst acute, chronische zorg en ouderenzorg (2011). Conceptnota transmurale zorg, FOD volksgezondheid, Veiligheid van de voedselketen en leefmilieu

21. Smeenk, FW., de Witte, LP., van Haastregt, JC., Schipper, RM., Biezemans, HP., Crebolder, HF. (1998). Transmural care. A new approach in the care for terminal cancer patients: its effects on re-hospitalization and quality of life. *Patient Education and Counseling* 35 (1998) 189 –199

22. Smeenk, FW., de Witte, LP., Nooyen, I., Crebolder, HF. (2000). Effects of transmural care on coordination and continuity of care. *Patient Education and Counseling* 41 (2000) 73–81

23. Ackley P., Akpan-Idiok et al. (2014). Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *The Pan African Medical Journal*. 2014; 18:159 doi:10.11604/pamj.2014.18.159.2995.

24. Neergaard, M.A et al (2015) Are Cancer Patients' Socioeconomic and Cultural Factors Associated with Contact to General Practitioners in the Last Phase of Life? *Int J Family Med*. 2015; 2015: 952314.

25. Ko, W., Miccinesi, G., Beccaro, M., Moreels, S. Gé A. D ,et al. Factors Associated with Fulfilling the Preference for Dying at Home among Cancer Patients: The role of general practitioners. *Journal of Palliative Care*, Montreal, 2014. 141-150.

26. Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012b). The Impact of Caregiving on the Psychological Well-Being of Family Caregivers and Cancer Patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236–245.

27. McCarthy B (2011) Family members of patients with cancer: what they know, how they know and what they want to know. *Eur J Oncol Nurs* 15(5):428–441

28. Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? Onderzoeksrapport van Kom Op Tegen Kanker. Oktober 2015.

29. SOFA-model. Expertisecentrum mantelzorg. Geraadpleegd via: <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/instrumentsofa-model.html>. 11 februari 2016.

30. Caregiver Strain Index (CSI). B. Robinson, 1983. Expertisecentrum mantelzorg. Geraadpleegd via: http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Meetinstrument_be_lasting_CSI_met_instructie.pdf. 11 februari 2016.

31. Drie minuten check voor mantelzorgers. Geraadpleegd via: http://www.stemvandemantelzorgers.nl/sites/default/files/3minutencheck_voor_mantelzorgers_0.pdf op 11 februari 2016.
32. Welzijns- en zorggerelateerde uitkomsten bij patiënten met een glioma en hun mantelzorgers die transmuraal begeleid worden. Projectthesis Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. KU Leuven, Sientje Vercauteren. 2015-2016.
33. De meerwaarde en haalbaarheid van een transmuraal zorgtraject voor patiënten met een glioma en hun mantelzorgers, zoals ervaren door betrokken professionele zorgverleners. Projectthesis Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. KU Leuven, Jolien Onkelinx. 2015-2016.
34. Craig, P; Dieppe, P; Macintyre, S; Michie, S; Nazareth, I; Petticrew, M; Medical Research Council Guidance (2008) Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337. a1655. ISSN 1468-5833
35. Aanvraag voor Steun van Kom op tegen Kanker: Uitbouw en evaluatie van transmurale zorg voor patiënten met een hooggradig glioma en hun mantelzorgers. Coolbrandt A., Clement P., Polfliet M., Vrebos C. 2013. Projectaanvraag initiatieven in de psychosociale zorg voor kankerpatiënten.
36. Bouwstenen voor een Vlaamse geïntegreerde eerstelijnszorg voor personen met een complexe zorgnood. Eindrapport. Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 6 december 2016
37. Checklist taken zorgbemiddelaar van SEL GOAL. SEL GOAL, GezondheidsOverleg Arrondissement Leuven.
38. Nationaal Kankerplan. Laurette Onkelinx, Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, 10 maart 2008.
39. Brochure Multidisciplinair Overleg. Goede zorg door samenwerking en afstemming. SEL GOAL, GezondheidsOverleg Arrondissement Leuven.
40. Handleiding e-zorgplan. Provinciebestuur Vlaams-Brabant, Directie sociaal beleid en dienst gezondheid. Jan Walraet, 1 mei 2013.
41. Duchenne, J., Verbrugge, H., Dupont, M., Vercammen, J., Jacobs, L., Grieten, L., Mullens, W. (2014). Implementation of transmural disease management in patients admitted with advanced heart failure. *Acta Cardiologica*, 69, 145-154. doi: 10.2143/AC.69.2.3017295

17. Bijlagen

Overzicht

Bijlage 1: intake-verslag transmuraal zorgtraject glioma's (2014-2016) betreffende de patiënt tijdens eerste ziekenhuiscontact

Bijlage 2: intake-verslag transmuraal zorgtraject glioma's (2014-2016) betreffende de mantelzorger tijdens eerste ziekenhuiscontact

Bijlage 1: intake-verslag transmuraal zorgtraject glioma's (2014-2016) betreffende de patiënt tijdens eerste ziekenhuiscontact

TRANSFERDOCUMENT voor patiënten met een HERSENTUMOR en hun mantelzorgers

Patiënt

Naam	Voornaam	Geboortedatum	EADnr
KWS-TESTPATIENT	NUMMER 1	29/08/1962	1

A. Medische gegevens

Kenmerken hersentumor

- Graad tumor
- Lokalisatie
- Lateralisatie

Selecteren...

Selecteren of typen...

Selecteren...

Diagnosedatum

Behandelingsplan

- Eerstelijnsbehandeling
- behandeling

Selecteren of typen...

Medische voorgeschiedenis

Huidige oncologische problematiek

Huidige symptoomlast

Medicatie

B. Algemene gegevens

1. KATZ-ADL

	Onafhankelijk	Gedeeltelijke hulp nodig	Volledige hulp nodig	Opmerkingen
Wassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Kleden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Toiletbezoek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Verplaatsen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Continentie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

	Geen	Onder controle	Op te volgen	Opmerkingen
Pijn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Misselijkheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Braken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Vermoeidheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Slaapproblemen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

2. Mobiliteit

	Onafhankelijk	Gedeeltelijke hulp	Volledige hulp	Opmerkingen
Evenwicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Transferts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Trappen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

3. IADL

	Niet relevant	Zelfredzaam	Hulp nodig	Opmerkingen
Voedselbereiding	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Boodschappen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Huishouden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Vervoer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Financieel Beheer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Telefoon gebruik	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Gebruik van geneesmiddelen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

4. Emotionele reactie + Coping

	Ja	Neen	Ongekend	Opmerkingen
Angst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Neerslachtigheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Spanning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Eenzaamheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Schuldgevoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Negatief Zelfbeeld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Controleverlies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Zingevingvragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Draagkracht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Piekeren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ziekte-inzicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

5. Neurologische gevolgen

	Ja	Neen	Ongekend	Opmerkingen
Verlamningsverschijnselen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Epilepsie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
	inadequaaf	adequaaf	Ongekend	Opmerkingen
Zicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Spraak	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Aandacht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Geheugen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Oriëntatie in tijd	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Oriëntatie in persoon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Oriëntatie in ruimte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Persoonlijkheidsverandering	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Gedragsproblemen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Gevoelsuitval	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

C. Sociale gegevens

3.1. Sociale gegevens:

Burgerlijke staat:

Kinderen:

Relatie met familie:

3.2 Woonsituatie:

3.3 Levensovertuiging:

3.4 Bijkomende sociale gegevens :

Werk:

Datum stop/afbouw werk:

Opmerking:

Hobby:

Sociaal netwerk:

Financiële situatie:

3.5 Opmerkingen:

D. Verwachtingen van patiënt

Opstartdatum project: 3/01/2017

Wat zijn de verwachtingen en wensen van de patiënt betreffende zijn/haar ziekteproces, hersteltraject en naar professioneel leven toe?

Wat is de behoefte aan informatie?

E. Professionele hulp

1. Welke diensten zijn reeds ingeschakeld?

a. Interne diensten in UZ Leuven?

b. Externe diensten?

2. Welke hulpmiddelen zijn reeds aanwezig?

(vb. wanneer aangevraagd, door wie? reeds ingeschakeld? hoe te plannen?)

Agenda

Afspraak	Frequentie	Datum

Zorgverleners

Functie	Naam	Contactgegevens	Bereikbaarheid

Relatie van de huisarts met de patiënt:

Selecteren of typen...

Bijlage 2: intake-verslag transmuraal zorgtraject glioma's (2014-2016) betreffende de mantelzorger tijdens eerste ziekenhuiscontact

Mantelzorg

1. Administratieve gegevens

Naam:	<input type="text"/>	Voornaam:	<input type="text"/>
Geboortedatum:	<input type="text"/>		
Nationaliteit :	Selecteren of typen...	Taal:	<input type="text"/>
Adres :	<input type="text"/>	Beroep:	<input type="text"/>
Telefoonnummer:	<input type="text"/>	Bereikbaarheid:	<input type="text"/>
Email:	<input type="text"/>		
Relatie tot de patiënt:	Selecteren of typen...		

2. Verwachtingen en wensen

Opstartdatum project:

Wat zijn de verwachtingen en wensen van de mantelzorger betreffende het ziekteproces, hersteltraject en naar eigen professioneel leven toe?

Wat is de behoefte aan informatie?

3. Emotionele reactie en coping

	Neen/adequaaf	Ja/inadequaaf	Ongekend	Opmerkingen
Angst	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Neerslachtigheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Spanning	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Eenzaamheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Schuldgevoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Negatief Zelfbeeld	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Controleverlies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Zingevingsvragen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Piekeren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Ziekte-inzicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

	Adequaaf mits opvolging	Ondersteuning nodig	Opmerkingen
Fysieke draagkracht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
Mentale draagkracht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

