

Vragen & antwoorden – Palliatieve zorg-coach regio Arnhem en De Liemers

De resultaten van de succesvolle pilot zijn gedeeld tijdens een tafelgesprek met een patiënt, een naaste, palliatieve zorg-coaches en andere betrokken zorgprofessionals. Samen spraken zij over ervaringen, resultaten en de synergie die in de pilot is ontstaan. Er zijn gedurende het webinar vragen gesteld en beantwoord. De vragen die deelnemers in de chat stelden en niet aan bod kwamen zijn geclusterd op onderwerp of thema.

Toelichting: Voor de pilot zijn patiënten geïnccludeerd met een levensbedreigende aandoening met een mogelijke palliatieve zorg behoefte. Signalering/markering vindt plaats met bekende instrumenten als de surprise-question (zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden?) en de SPICT. De complexiteit (patiënten met een gemiddeld tot hoog complexe zorgbehoefte) wordt ingeschat door de medisch specialist, huisarts en/of palliatieve zorg-coach, op basis van een klinische blik waarbij rekening wordt gehouden met medische kenmerken als de ziekte zelf, mate en aard van symptoomlast, naast sociale, maatschappelijke, psychische en spirituele vragen of knelpunten. Aan de pilot kunnen alleen patiënten meedoen, waarvan de huisarts ook deelneemt. Dat zijn nu 10 huisartsen in de regio Arnhem en De Liemers.

Vragen:

Inclusie, signalering en markering, complexiteit

- 1. Is het hebben van een klein of geen netwerk van de patiënt reden om de patiënt niet toe te laten voor deze pilot?**
Nee, geen reden. Dat is juist een aspect wat kan wijzen op een hoge mate van complexiteit of heeft invloed op de complexiteit en de keuzes die gemaakt moeten worden door de patiënt rondom inzet mantelzorg of toch meer klinische ondersteuning (verpleeghuis, hospice).
- 2. Welk telefoonnummer kunnen we bellen voor de palliatieve zorg-coach?**
Geen, overleg met uw huisarts of specialist. Deze weet, of de huisartsenpraktijk is aangesloten bij dit initiatief (nog tijdens de projectfase) en zorgt ervoor dat de verbinding met de palliatieve zorg-coach wordt gelegd.
- 3. Hoe wordt geregeld dat een patiënt een palliatieve zorg-coach krijgt? Wie beslist dat? (patiënt, specialist, huisarts, zorgverzekeraar, thuiszorgorganisatie of het soort palliatieve ziektebeeld?)**
Zie toelichting hierboven. Aanvullend hierop: de patiënt bepaalt uiteindelijk of deze gebruik wil maken van deze ondersteuning. Het ziektebeeld maakt niet uit. Wel hebben we in de pilotfase patiënten met (vergevoorderd) dementieel

ziektebeeld, mensen die de Nederlandse taal niet goed beheersen en mensen met ernstige psychiatrische ziektebeelden uitgezonderd. Dat heeft te maken met het onderzoek, dat naast de pilot loopt.

4. **Mag iedereen uit de regio Arnhem e.o. meedoen, of is het een select gebied?**

Iedereen waarvan de huisarts ook deelneemt, kan meedoen. Dat is nu dus nog in een beperkt deel van de hele regio. Dit wordt in de nabije toekomst langzaam uitgebreid met meer huisartsen.

5. **Stel dat je al een tijd een cliënt in zorg hebt (in de wijk) en de cliënt wordt na een tijd palliatief (complexe situatie). Kan de huisarts dan een palliatieve zorg-coach erbij betrekken ook al zit er een andere thuiszorgorganisatie in dan waar de coach werkzaam is?**

Ja dat kan zeker. Belangrijk is dat dan afstemming onderling wordt gezocht, om de werkzaamheden van de reguliere zorg en de palliatieve zorg-coach op elkaar aan te laten sluiten en afspraken te maken over werk- en taakverdeling. Dit is maatwerk, dat ook al tijdens de pilot is gedaan.

6. **Hoe maak je de indeling? Middel en complexe zorg hoe ziet die eruit en wat kan de reguliere zorg dan zelf doen en wie bepaalt dan op welk niveau de casus zit?**

Zie toelichting. Aanvullend hierop: Er bestaat geen goed instrument, waarmee de mate van complexiteit eenduidig kan worden bepaald, daarom gebeurt dit op basis van klinische blik, kennis en ervaring van de betrokken professionals. De mate van complexiteit wordt bepaald door de betrokken huisarts, medisch specialist en de palliatieve zorg-coach, waarbij de ervaringen van de eventueel al betrokken reguliere zorg (veelal wijkverpleegkundige) meegenomen worden. Dit gebeurt in onderlinge afstemming. Bij verandering van de complexiteit wordt hierop geanticipeerd door op- of af te schalen, ook in onderlinge afstemming met professionals en patiënt en naaste.

7. **Krijgen alle patiënten die palliatief gemarkeerd worden een palliatieve zorg-coach of vallen nog steeds mensen tussen wal en schip?**

Nee, niet alle patiënten krijgen een palliatieve zorg-coach. De palliatieve zorg-coach sluit het best aan bij de behoeften van patiënten met een gemiddeld tot hoog-complexe zorgvraag. De patiënten met laagcomplexe palliatieve zorgvraag vallen niet tussen wal en het schip, maar worden adequaat ondersteund met de regionaal beschikbare reguliere, generalistische zorg door huisarts en wijkverpleegkundige.

8. **Wat wordt precies verstaan onder palliatieve zorg? Er is gezegd dat het steeds eerder begint.**

Palliatieve zorg is niet alleen zorg in de terminale fase. Het is belangrijk om bij patiënten met een levensbedreigende aandoening zo vroeg mogelijk een palliatieve zorgbehoefte op te sporen en te markeren (zie toelichting), zodat zo vroeg mogelijk kan worden ondersteund bij het streven naar behoud van de kwaliteit van leven en uiteindelijk kwaliteit van sterven. Bij juiste en tijdige signalering en markering is het ook beter mogelijk om vroegtijdige zorgplanning (Advanced Care Planning) plaats te laten vinden. Zo kunnen we beter inspelen op wat komen gaat en daarop handelen.

Keuze van de patiënt

1. **Heeft de patiënt keuzevrijheid voor wie hij kiest als palliatieve zorg-coach? (zoals omschreven bij centrale zorgverlener)? Valt en staat bij de klik tussen de patiënt en coach.**

Nee, in eerste instantie niet, deze wordt gekoppeld op basis van indeling in werkgebieden, workload en beschikbaarheid. Uiteraard wordt gekeken naar de klik en kan het ontbreken van een klik altijd bespreekbaar worden gemaakt.

Communicatie met patiënt

1. **Hoe wordt met de patiënt gecommuniceerd in verschillende situaties?**

Dit is afhankelijk van de situatie en voorkeuren van de patiënt. Communicatie vindt plaats via huisbezoeken en telefonisch contact. Daar waar OZOverbindzorg is geïmplementeerd in de regio wordt daarnaast via beveiligde app gecommuniceerd. In de pilot zagen we dat gemiddeld per ziekte-traject en per patiënt 10x face-to-face en 10x telefonisch of via app werd gecommuniceerd.

2. **Patiënten stellen vragen via de app: gebeurt dat via Whatsapp of een beveiligde app?**

Beiden. Dit is afhankelijk van wat, de patiënt past. Vanuit het project wordt gebruik gemaakt van OZOverbindzorg. Dat is een beveiligde online omgeving, waarbinnen via een app op diverse devices veilig kan worden gecommuniceerd. Wanneer geen gebruik wordt gemaakt van OZOverbindzorg zal veelal via Whatsapp worden gecommuniceerd door de patiënt.

Naam en titel palliatieve zorg-coach

1. **De titel palliatieve zorg-coach is gekozen, waarom geen casemanager palliatieve zorg net zoals casemanager dementie?**

Omdat de palliatieve zorg-coach niet alleen als een casemanager advies geeft aan de patiënt, maar ook adviseert aan de medische zorgprofessionals. In dit kader denkt de palliatieve zorg-coach ook actief mee over en adviseert met betrekking tot medisch en verpleegkundig beleid. In die zin gaat de rol en bevoegdheid van de palliatieve zorg-coach verder.

Rol en urgentie PZ-coach

Toelichting: De rol van de palliatieve zorg-coach is in de pilot uitgevoerd door een verpleegkundig specialist (VS). Hiervoor is gekozen omdat de VS competenties bezit op medisch, verpleegkundig en sociaal en existentieel domein. Tijdens de pilot is onderzocht of rol van palliatieve zorg-coach door anderen dan een verpleegkundig specialist (specialistisch verpleegkundige, wijkverpleegkundige) kan worden uitgevoerd.

Verondersteld wordt (door zorgexperts) dat de rol van palliatieve zorg-coach in de toekomst ook kan worden uitgevoerd door specialistisch verpleegkundigen. Wel worden hiervoor belemmerende factoren genoemd zoals ontbreken van farmacologische bevoegdheden, communiceren in complexe situaties, uitvoeren van medische handelingen. Er moet verder onderzoek plaatsvinden om te bepalen onder welke omstandigheden dit kan en welke condities daarvoor nodig zijn. Denk bijvoorbeeld aan borging van kwaliteit, consultatie, supervisie. Verder kwam hieruit naar voren dat de inschatting is dat de rol van de palliatieve zorg-coach voor gemiddeld en complexe situaties niet kan worden uitgevoerd door een wijkverpleegkundige.

- 1. Hoeveel Verpleegkundig Specialisten (VS) zijn betrokken bij de pilot palliatieve zorg-coach? Zijn zij ook werkzaam binnen een Advies team?**
Vier verpleegkundig specialisten palliatieve zorg waarvan twee werkzaam zijn in de thuiszorg en twee in het team palliatieve zorg van Rijnstate in Arnhem. Daarnaast werken enkele van hen in het regionale consultatieteam palliatieve zorg van Fibula.
- 2. Waarom moet een coach een VS zijn? Is het alleen voorbehouden aan een VS?**
Daarvoor is in de pilot gekozen. Zie toelichting.
- 3. Moet er medische kennis zijn om deze functie uit te voeren?**
Ja, zie toelichting.
- 4. Is de palliatieve zorg-coach altijd een verpleegkundig specialist of volstaat ook een gespecialiseerd verpleegkundige?**
Zie toelichting.
- 5. Waarom niet een combinatie met gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en palliatieve zorg? Mooie combi!**
Een gespecialiseerd oncologieverpleegkundige heeft voornamelijk competenties op het oncologische gebied. Palliatieve zorg bedient een breder werkveld waarin ook niet- oncologische ziektebeelden een aanzienlijk aandeel van innemen (zoals hartfalen, COPD, dementie, Parkinson, enzovoort). In deze zin wordt ingezet op een breed opgeleid verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige met kennis van palliatieve zorg . Gespecialiseerde verpleegkundigen palliatieve zorg zouden dit kunnen doen, mogelijk ook in combinatie met verpleegkundig specialisten palliatieve zorg, maar dan moeten we daar wel aanvullende afspraken over maken. Denk hierbij bijvoorbeeld aan welke complexiteit van zorg hierbij passend is, op welke manier de supervisie te regelen en hoe de ondersteuning door de verpleegkundig specialisten vorm krijgt. Daar hopen we het komende jaar verder in te ontwikkelen, afspraken te maken en ervaringen mee op te kunnen doen.
- 6. Wat is de rol van de gespecialiseerd verpleegkundige, gezien de tekorten?**
Zie toelichting en het antwoord bij bovengenoemde vragen.
- 7. Zou de wijkverpleegkundige met veel ervaring in palliatieve zorg ook coach kunnen worden?**
Zie ook de vragen hierboven en de toelichting.
- 8. Zijn er meer of juist minder gespecialiseerd verpleegkundigen nodig met deze werkwijze?**
Dat weten we op dit moment nog niet exact. De verwachting is meer. Dat heeft

te maken met onder andere demografische ontwikkelingen en moderne visie op palliatieve zorg.

9. **Is er vervanging geregeld voor de momenten dat de palliatieve zorg-coach afwezig is? (vakantie)**

Ja, de coaches werken in vaste duo's voor dergelijke situaties. Een patiënt heeft in principe een vaste palliatieve zorg-coach, maar bij afwezigheid van deze coach valt de (voor patiënt bekende) duo partner in.

10. **Is erover nagedacht hoe mensen op te leiden om palliatieve zorg-coach te kunnen worden? Daarbij in gedachten houdend dat er een groot tekort is aan zorg professionals.**

Onder andere het O2PZ programma besteedt veel aandacht aan het opleiden van passende zorgprofessionals.

11. **Als jullie doorgaan en in 2022 het dubbele aantal patiënten komen, dan ook dubbele aantal coaches?**

Dat zal onderzoek moeten uitwijzen. Het is niet per se lineair.

12. **Zijn vier zorgcoaches voldoende als dit traject een vervolg krijgt? Hoe anticiperen jullie op een toename op vraag**

Zie toelichting. Het is een combinatie van complexiteit van de zorgvraag en de hoeveelheid verpleegkundigen op het juiste niveau. Daarvoor is nog meer inzicht nodig. Stapsgewijze opbouw en uitbreiding waarbij steeds wordt gemonitord en gesprek wordt aangegaan met alle samenwerkingspartners.

13. **Bij wie ligt de verantwoordelijkheid?**

De specialist of huisarts is eindverantwoordelijk voor de medische zorg, waarbij de palliatieve zorg-coach als professional ook eigen verantwoordelijkheid heeft over zijn eigen acties. De palliatieve zorg-coach wordt gesuperviseerd door een transmuraal team van in palliatieve zorg geschoolde artsen.

14. **Kan alleen een verpleegkundig specialist palliatieve zorg-coach zijn, of kan dat ook een niet medisch iemand zijn, bijvoorbeeld een stervensbegeleider?**

Palliatieve zorg-coach kan niet door een andere niet-medisch / verpleegkundig onderlegde professional worden ingevuld. Deze kan uiteraard wel worden ingeschakeld door de palliatieve zorg-coach.

15. **Wie wordt palliatief zorg-coach van een patiënt/cliënt? Wordt iemand aangesteld vanuit het ziekenhuis? In de wijkverpleging is niet in elke team een palliatief verpleegkundige specialist werkzaam. Echter, wel hele goed wijkverpleegkundigen met veel ervaring in palliatieve zorg.**

Zie de toelichting

16. **Stopt de inzet van de palliatieve zorg coach na overlijden patiënt? Er is vaak ook veel behoefte bij naasten aan een stuk nazorg**

Nee, kenmerk van goede palliatieve zorg is, dat dit niet ophoudt wanneer de patiënt is overleden. Ook in de rouwfase is er ondersteuning.

Deelname professionals PZ-coach

1. **Hoe kun je als huisartsenpraktijk in aanmerking komen om deel te nemen de pilot?**

Aanmelden kan via de projectleiding.

2. **Doen álle zorgaanbieders en huisartsen ook mee aan deze nieuwe ontwikkeling?**

Op dit moment nemen alleen nog de regionale organisaties deel aan de pilot, zoals Rijnstate , Onze Huisartsen, Thuiszorg Groot Gelre, diverse verpleeg-, verzorging en thuiszorgorganisaties en Hospice Rozenheuvel. In de toekomst en bij uitbreiding van dit project kunnen ook andere organisaties aanhaken.

Samenwerking binnen pilot PZ-coach

1. **Hoe geef je als huisarts de samenwerking met de VS vorm?**

Ervaring uit pilot leert dat dit feitelijk vanzelf gaat. Op inhoud en samenwerking maak je afspraken met elkaar en vult elkaar hierop aan, ieder vanuit eigen competenties en verantwoordelijkheden (hierover wordt ook in de webinar gesproken).

Uitrol format PZ-coach

1. **Kan het format/deze pilot palliatieve zorgcoach ook uitgerold worden in het land?**

De pilot is gedaan om te onderzoeken of de werkwijze bijdraagt aan verbetering van kwaliteit en passendheid van zorg. Met de positieve uitkomsten van de pilot zal onderzocht worden in hoeverre mogelijkheden bestaan deze werkwijze eerst regionaal en uiteindelijk ook landelijk op te schalen. Dit vereist echter eerst goede invulling van randvoorwaarden, waarvan onder andere passende financiering zeer belangrijk zijn. Hier wordt op dit moment verder naar gekeken.