

Pilot palliatieve zorgcoach **‘Voor patiënten maakten ze soms echt het verschil’**

Inzet van een palliatieve zorgcoach (pz-coach) leidt tot een betere kwaliteit en continuïteit van zorg, tegen lagere zorgkosten. Maar belangrijker nog, het helpt patiënten in de palliatieve fase om regie te houden. Een betere kwaliteit van leven én sterven is het gevolg. Dit blijkt uit een pilot van twee jaar in de regio Arnhem en De Liemers.



TEKST: NOËL HOUBEN FOTO: PROSCOOP

“Patiënten in de palliatieve fase vinden hun zorg inhoudelijk gezien goed”, vertelt adviseur Henk-Jan de Winter van Regionale Ondersteuningsstructuur (ROS) Proscop. Hij was samen met collega-adviseur Karin van der Steen projectleider van de pilot. “Door de vele verschillende organisaties en de domeinen die betrokken zijn bij die zorg, is deze wel gefragmenteerd. Patiënten moeten daardoor vaak hetzelfde verhaal vertellen. Ook sluit de zorg niet altijd goed op elkaar aan. Door deze en andere factoren ervaren patiënten weinig eigen regie. Zorgprofessionals bouwen op hun beurt een relatie op met een palliatieve patiënt. Die wordt echter verbroken als de patiënt verhuist naar een ander domein. Bijvoorbeeld van het ziekenhuis naar huis. Dat gebrek aan continuïteit geeft ook hen een onbevredigend gevoel.”

Meebewegen met patiënt

Met het Netwerk Palliatieve zorg regio Arnhem en De Liemers als opdrachtgever startten enkele (regionale) zorgorganisaties (zie kader) zomer 2019 een pilot. De proef moest vaststellen of de palliatieve zorgcoach de knelpunten kan wegnemen die patiënten en collega-zorgverleners ervaren. De pz-coach was in de pilot een verpleegkundig specialist. Zij bewoog tijdens het hele palliatieve traject met de patiënt mee door de domeinen heen. Of hij nu thuis, in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice was; de patiënt kon bij de palliatieve zorgcoach terecht voor ondersteuning en advies. Deze verpleegkundig specialist had daarnaast een adviserende rol richting andere betrokken zorgverleners. Ook zette ze haar medische en verpleegkundige kennis en ervaring in voor de palliatieve patiënten.

Vier verpleegkundig specialisten deden als pz-coach mee aan de pilot, die tot zomer 2021 duurde: twee uit het ziekenhuis, twee uit de eerste lijn. De zorgbehoefte fluctueerde van de patiënten die de pz-coaches tijdens de pilot begeleidden. Over het algemeen hadden zij gemiddeld tot hoog complexe zorg nodig. Deelnemende huisartsen en medisch specialisten wezen palliatieve patiënten met dit profiel actief op de mogelijkheden van pz-coach. Tijdens de pilot stemden de deelnemende organisaties binnen een stuurgroep en een projectgroep op zorgverleners-niveau regelmatig met elkaar af. De projectgroep bepaalde onder andere de voorwaarden waaraan patiënten moesten voldoen om opgenomen te worden in het onderzoek dat rondom de pilot gebeurde. Uitwerken van werkprocessen, toegang organiseren tot patiëntendossiers en onderling informatie delen, waren andere taken van de projectgroep. Ten slotte droeg de projectgroep bij aan de aanpak en uitvoering van het onderzoek.

‘Huisartsen voelden zich ondersteund in hun regierol’

Voor patiënt en naasten

De resultaten van de pilot zijn positief (zie kader). “Voor patiënten maakten de palliatieve zorgcoaches soms echt het verschil”, schetst Van der Steen. “Een patiënte vertelde dat ze zich vaak van het kastje naar de muur gestuurd voelde als ze tegen een medisch probleem aanliep. Daardoor gingen er steeds dagen overheen tot er een bevredigende oplossing was. Met hulp van de pz-coach was er binnen een dag een oplossing toen ze ineens botpijn kreeg door haar uitgezaaide borstkanker. Een andere patiënt zag erg op tegen een geplande chemokuur, maar durfde dit niet goed met de specialist te bespreken. De pz-coach ging samen met de patiënt in gesprek met de oncoloog. De uitkomst was dat deze patiënt de chemokuur niet meer heeft gedaan. De palliatieve zorgcoaches waren er trouwens niet alleen voor de patiënten, maar ook voor hun naasten. De pz-coach maakte het bijvoorbeeld bespreekbaar als de patiënt een ander beeld had bij de plek waar hij wilde overlijden dan zijn kinderen. Ook na het overlijden van de patiënt konden naasten nog een tijdje terecht bij de verpleegkundig specialist voor ondersteuning.”

Zorgverleners voelden zich ontzorgd door de pz-coaches, zegt De Winter. “Dat geldt ook voor de twaalf huisartsen binnen de pilot. Zij kennen hun patiënten al jaren en



PARTIJEN BINNEN DE PILOT

De pilot palliatieve zorgcoach was een samenwerkingsverband van:

- Netwerk Palliatieve zorg regio Arnhem en De Liemers
- ziekenhuis Rijnstate
- regionale huisartsenorganisatie Onze Huisartsen
- VVT-organisaties Attent Zorg en Behandeling, DrieGasthuizenGroep, Thuiszorg Groot Gelre en de Liemerij
- hospice Rozenheuvel
- Zorgbelang inclusief
- Zorgverzekeraar Menzis
- Kennisinstituut Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Proscop

voelen zich erg verantwoordelijk voor hen. Sommige huisartsen waren aanvankelijk bang dat ze door de pz-coach hun regierol zouden kwijtraken. Maar dat bleek niet het geval. Ze voelden zich juist ondersteund in die rol. Dit kwam onder andere doordat de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis beter werd door de domeinoverstijgende werkende pz-coaches. De verpleegkundig specialisten kennen de zorg voor palliatieve patiënten bovendien op hun duimpje. Dit netwerk stelt hen in staat om veel sneller dingen voor elkaar te krijgen voor de patiënt dan de huisarts zelf. Dit werd erg gewaardeerd. “Natuurlijk schuurde het soms ook in de pilot”, vult Van der Steen aan. “Bijvoorbeeld als zorgverleners vonden dat de pz-coach op hun terrein kwam. Daar hebben we in het projectteam soms pittige gesprekken over gevoerd. Dat hoort ook bij zo’n veranderproject. Uiteindelijk kwamen alle betrokkenen steeds samen tot oplossingen. Wat het beste voor de patiënt is, gaf daarbij de doorslag.”

Bredere pilot

De initiatiefnemers willen verder met de pz-coach. Er is alleen één belangrijke belemmering: het lukt vooralsnog niet om duurzame financiering te regelen voor deze nieuwe zorgrol. De kracht van de palliatieve zorg-coach, >>



dat ze over de grenzen van domeinen heen werkt, is voor de financiering juist een struikelblok. Toch blijven de partijen op zoek naar een structurele oplossing. Een bredere pilot, met meer zorgorganisaties in een groter gebied, is voor de korte termijn het vervolg. “We zijn die nu aan het opzetten”, geeft Van der Steen aan. “Daarbij zullen we ons voordeel doen met de kennis en ervaringen die we hebben opgedaan tijdens de voorgaande pilot.” De Winter: “We richten voor dit vervolg een transmurale werkorganisatie in. Hierin gaan we komend jaar de ondersteuning voor palliatieve patiënten onderbrengen. Daarna hopen we ook mensen met chronische ziekten te ondersteunen vanuit de transmurale werkorganisatie.”

De bedoeling is om naast verpleegkundig specialisten ook gespecialiseerd verpleegkundigen in te zetten als pz-coach. “Het onderzoek tijdens de pilot heeft laten zien dat dit kan”, vertelt Van der Steen. “Het is ook broodnodig. Er zijn niet genoeg verpleegkundig specialisten om in de

behoefte te voorzien als we de pz-coach breder willen uitrollen. Je zou dan kunnen denken aan constructies waarbij de breder opgeleide verpleegkundig specialist gespecialiseerd verpleegkundigen op de achtergrond coacht. Dit gaan we nog verder uitwerken met de betrokken partijen.” <<



RESULTATEN VAN DE PILOT

Patiënten

- Gemiddeld rapportcijfer PZ-coach: 8,8
- 75 procent ervaart continuïteit in palliatieve zorg
- 70 procent heeft gevoel van eigen regie
- 90 procent sterft op plaats van voorkeur

Professionals

Pluspunten

- Professionals zijn tevreden over betere onderlinge samenwerking in zorg voor palliatieve patiënten
- pz-coach draagt bij aan gestructureerde aandacht voor vroegtijdige zorgplanning (advance care planning, ACP)

Aandachtspunten

- Behoefte aan een digitaal communicatiesysteem tussen domeinen
- Nog niet altijd duidelijk wie wat doet en waar regie ligt

Kosten

- pz-coach is gemiddeld 34 uur ingezet voor de patiënt (waarvan 32 uur reguliere zorg)
- Geschatte besparing per patiënt is 900 euro (conservatieve schatting)

Kwaliteit van zorg

- 90 procent van de ingezette zorg is passend (tegenover 72 procent landelijk)
- In de laatste 30 dagen van leven patiënt geen IC-opnames, geen (langere) opnames, geen (meervoudig) SEH-, HAP- en polibeziek, geen chemokuren, minder sterven in ziekenhuis