

## Beste lezer,

Welkom bij deze tweede TAPA\$ projectupdate.

In deze projectupdate informeren we je graag over de stand van zaken. Uiteraard staan we ook stil bij de impact die de coronacrisis had en heeft op TAPA\$ en de aangesloten initiatieven.

De coronacrisis vroeg om aanpassingsvermogen van ons allen. Soms zorgde de uitbraak ervoor dat initiatieven de focus moesten verleggen. Wat echter voorop staat, is dat iedereen die betrokken is bij TAPA\$, met strijdbaarheid en positieve energie heeft gewerkt aan de zorg voor patiënten in de palliatieve fase met corona of ten tijde van corona. Samen zetten we ons onverminderd in om te werken aan de doelstellingen van TAPA\$: goede palliatieve zorg met passende bekostiging voor iedereen.

We zijn blij te kunnen melden dat na een zorgvuldig selectieproces volgens de in de [Veldverkenning](#) en [Addendum](#) gehanteerde criteria, een mooi nieuw initiatief is toegetreden tot TAPA\$. In het uitgebreide interview met Henk-Jan de Winter lees je meer over het initiatief Transmurale 1,5 lijns Palliatieve Zorgcoach uit de regio Arnhem – De Liemers.

Wegens andere prioriteiten hebben de initiatieven Multidisciplinair begeleidingsteam Palliatieve Zorg (Netwerk Nieuwe Waterweg Noord) en Casemanagement Palliatieve Zorg (Netwerk NW-Friesland) helaas afscheid moeten nemen van TAPA\$. Maar ook daar blijft de inzet van alle betrokkenen onverminderd.

We onderzoeken nog of er een ander initiatief rondom casemanagement kan toetreden tot TAPA\$.

In het eerste kwartaal van 2021 zijn we van plan om vanuit het project TAPA\$ samen met het team Consultatie palliatieve zorg van stichting Fibula weer een Invitational Conference te organiseren. De centrale thema's zijn: de vanzelfsprekende inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde hulpverleners en de kwaliteitsverbetering en bekostiging van palliatieve zorg, waarbij we beide thema's aan elkaar verbinden. Daarover later meer.

Namens alle leden van de Projectgroep: een mooie zomer toegewenst.

**Rob Daamen, projectleider TAPA\$**

## In deze projectupdate:

- Initiatief in beeld: 1,5 lijns Palliatieve Zorg Coach (regio: Arnhem/De Liemers)
- Updates uit de Werkgroepen
- Kort nieuws

## Initiatief uitgelicht: 1,5<sup>e</sup> lijns Palliatieve Zorg Coach

**Met het project Transmurale 1,5 lijns Palliatieve Zorgcoach (PZ coach) wordt een verpleegkundig specialist gekoppeld aan een patiënt in de laatste levensfase. Het is een initiatief uit de regio Arnhem – De Liemers.**

De PZ coach loopt mee met de patiënt, voegt kennis toe, adviseert en coacht en treedt daarnaast ook als adviseur en coach op naar alle betrokken professionals bij de patiënt. Hij beweegt met de patiënt mee door alle domeinen van zorg heen, ongeacht waar de patiënt verblijft (ziekenhuis, thuis of hospice). De inzet en afspraken zijn gebaseerd op [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#).

### **Aan het woord is Henk-Jan de Winter, projectleider.**

“Bij dit initiatief ontwikkelen we een manier van werken, waarbij een verpleegkundig specialist wordt gekoppeld aan een patiënt vanuit de poli (ziekenhuis of kliniek). Deze PZ coach staat gedurende het hele traject een patiënt en zijn naasten bij. Onafhankelijk van waar de patiënt verblijft.” Deze rol is tweeledig, licht Henk-Jan toe: “De coach is aanspreekpunt, hij informeert en ondersteunt bijvoorbeeld bij keuzes en mogelijkheden en wijst op mogelijke opties. Belangrijk is dat de coach nadrukkelijk geen zorg over neemt, maar de patiënt ondersteunt zo lang mogelijk zelf regie te hebben. Daarnaast heeft de PZ coach veel contact met andere betrokken zorgprofessionals. Hij ondersteunt en adviseert huisartsen bij het te voeren beleid, soms bij handelingen, kan meegaan naar het ziekenhuis en de patiënt eventueel vertegenwoordigen.” Dit heeft veel impact op de manier van samenwerken, elkaar vertrouwen, maar ook zeggenschap en bekostiging van deze transmurale zorg.

*“Hoe zeg ik tegen mijn behandelend oncoloog dat ik de behandeling wil stoppen?”*

Henk-Jan: “Als iemand na een chemobehandeling tussen behandelingen door thuis is en besluit geen chemo meer te willen, kan het zijn dat de patiënt het lastig vindt dit aan zijn arts te vertellen. ‘Ik voel me heel ziek na een chemo. En beter word ik niet meer. Hoe vertel ik mijn behandelend oncoloog dat ik de behandeling wil stoppen, niet meer ziek wil zijn van chemo en me zo goed mogelijk wil voelen in de tijd die mij rest?’. In overleg kan de coach, samen of zelfs namens de patiënt, in gesprek deze wensen kenbaar maken aan diens behandelend arts. Een zorg minder voor de patiënt, die toch zelf regie behoudt. Daarnaast weet de coach goed wat de behandelafspraken en wensen van de patiënt zijn, ook als die veranderen. Hij kan helpen voorkomen dat de patiënt steeds opnieuw zijn verhaal moet doen wanneer er andere zorgverleners of behandelaars betrokken raken. Hij is een constante factor en een vast gezicht. Die wens naar continuïteit is voor zowel patiënt als zorgverlener een van de redenen dat dit initiatief is ontstaan.”

“Natuurlijk had de uitbraak van corona invloed op ons initiatief,” vervolgt Henk-Jan. “We zaten in het project na de ontwikkelfase middenin de piloffase, waarin we de ontwikkelde werkwijze in de praktijk toetsen en onder andere zouden werken aan criteria voor een PZ coach.

## Initiatief uitgelicht: 1,5<sup>e</sup> lijns Palliatieve Zorg Coach

In deze pilotfase worden 50 patiënten geïnccludeerd, we zijn ongeveer halverwege. Het project ligt nu voor een groot deel stil. Wel lopen meerdere afstudeeronderzoeken, die voor ons waardevol zijn. Zoals naar de ervaringen van een groep patiënten en naasten die bij zijn gestaan door een PZ coach. Wat voegde dat toe? Ook wordt onderzocht of een wijkverpleegkundige de taken van een coach kan doen en wat daar voor nodig is. We merken tot slot dat de coronacrisis invloed heeft op inzetbaarheid van de vier bestaande coaches. Zij kunnen door strikter beleid vanwege corona verminderd dwars door alle muren heen de patiënt bijstaan."

Toch betekende de crisis niet alleen slecht nieuws. "We hebben meer focus kunnen aanbrengen in het onderzoek, anders was dat later aan de orde gekomen. Ook weten we nu dat we moeten doseren. We onderzoeken of, naast verpleegkundig specialisten, ook professionals uit andere beroepsgroepen PZ coach kunnen worden. Ondanks dat de pilot stil kwam te liggen, zit er veel energie in dit project en merk ik enthousiasme en bereidheid bij ziekenhuizen, verpleeg- en zorgtehuizen, artsen en andere beroepsgroepen."

Wat voor advies Henk-Jan heeft voor andere initiatieven en projecten rondom transmurale palliatieve zorg en de bekostiging hiervan? "Het is essentieel om bij dit soort initiatieven de zorgverzekeraar direct te betrekken. Voor draagvlak, maar ook omdat daar veel kennis en ervaring zit met het oplossen van complexe bekostigingsvraagstukken. Ook bestuurders en beleidsmakers betrek je vanaf het begin. Mijn advies is verder: wees transparant en eerlijk over kosten, opbrengsten en bespreek en toets doorlopend verwachtingen. Wij hebben een 'patient journey', dus: welke weg legt iemand af als patiënt en wie komt hij daar allemaal bij tegen, als basis genomen. Dat helpt om voortdurend van patiëntperspectief uit te gaan. Want het leveren van de beste palliatieve zorg is het doel."

Henk-Jan is trots op de positieve geluiden die hij terug hoort. "Vooral dat we mensen hebben die multidisciplinair met elkaar willen samenwerken om de patiënt en naasten zo goed mogelijk te helpen, vind ik mooi," zegt Henk-Jan. "Ook weten we dat er onnodige heropnames en spoedopnames niet zijn geweest, en onnodige of niet gewenste behandelingen zijn voorkomen. Dat scheelt in kosten, maar vooral draagt het bij aan kwaliteit van leven. Het terugdringen van onnodige zorgconsumptie is een ander belangrijk doel van dit initiatief.

Maar, boven alles: patiënten en naasten geven zelf aan blij te zijn met de coach. Ze voelen zich gesteund, hebben iemand die samen met hen de weg zoekt."

Meer lezen over dit initiatief? [Download dan de folder.](#)



Henk-Jan de Winter is projectleider van het initiatief 1,5<sup>e</sup> lijns Palliatieve Zorg Coach.

## Updates werkgroepen

### Werkgroep Bekostiging

In de vorige projectupdate informeerden we u over de ontwikkeling van [tijdelijke zorgprestaties](#) op basis van:

- knelpunten en oplossingsrichtingen die door de initiatieven zijn genoemd,
- het rapport '[Samenwerken in de palliatieve zorg. Zorg rondom de patiënt](#)'
- consultatie binnen de initiatieven en landelijke stakeholders.

### Beschikking afgegeven door NZa

Het initiatief *Regionale transmurale multidisciplinaire consultatie palliatieve zorg en transmurale samenwerkingsafspraken* uit de regio Oss-Uden-Meijerijstad heeft voor het gebruik van de tijdelijke zorgprestaties een aanvraag ingediend in het kader van de NZa [Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten](#). De NZa heeft aan dit initiatief een beschikking afgegeven en daarmee het gebruik goedgekeurd. In de volgende fase van het project staat de inkoop centraal.

### Samenwerking tijdens crisis

In de eerste helft van 2020 had echter de zorg voor palliatieve patiënten met Corona of ten tijde van Corona prioriteit. Doordat zorgaanbieders binnen de initiatieven al goed samenwerken, konden zij ook tijdens de coronacrisis snel schakelen. Zo werd er bijvoorbeeld snel een *Toolkit palliatieve zorg bij Coronapatiënten in de thuissituatie* ontwikkeld en werden generalisten in de eerstelijns ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals. Over de volle breedte van de zorg werd het belang van proactieve zorgplanning (ACP) duidelijk.

Nu de acute fase van de crisis voorbij is, gaan de initiatieven verder verkennen hoe hun zorgaanbod het meest passend kan worden ingekocht.

### Werkgroep Kwaliteit

Na de bijeenkomst van de werkgroep kwaliteit (27 juni 2019) zijn de meetbare doelstellingen voor de aanvraag van de beleidsregel Innovatie verder uitgewerkt en als onderdeel van de beleidsregel ingediend. Daarmee staat nu vast hoe het onderzoek zou worden ingestoken en zijn verdere voorbereidingen getroffen zoals een documentanalyse en, in afstemming met de werkgroep bekostiging, de ontwikkeling van de gespreksleidraad voor de kwalitatieve interviews.

Gezien de COVID-19 crisis zijn de interviews enige tijd vertraagd, maar inmiddels hebben we de interviews hervat en de interviews in Leiden zijn afgerond. De komende periode gaan we per initiatief contacten leggen om ook hiervoor de interviews te plannen. De uitkomsten hiervan leveren, samen met de documentanalyse, waardevolle informatie. Over de werkwijze van de initiatieven, de belangrijkste elementen van transmuraal samenwerken en de ervaren meerwaarde hiervan.

Ook is er een data-aanvraag voorbereid voor het kwantitatieve onderzoek op basis van (VEKTIS) declaratiedata. Daarover later meer.

Ons gezamenlijk doel is om, met passende bekostiging, betere palliatieve zorg over de domeinen heen mogelijk te maken. Daarom werkt TAPA\$ langs twee lijnen. Enerzijds proberen we de bekostiging te ontwikkelen en anderzijds willen we door middel van onderzoek effect aantonen.

## Kort nieuws

### Dezelfde taal spreken: werkdefinities vastgesteld

Wat is transmurale palliatieve zorg en wat is netwerkzorg? Binnen het kader van TAPA\$ zijn werkdefinities vastgesteld die het verschil tussen deze begrippen duiden.

Transmurale palliatieve zorg: vormen van zorg die, toegesneden op de behoefte van de patiënt, verleend worden op basis van afspraken over lijn overstijgende samenwerking, afstemming en regie tussen generalistische en/of specialistische zorgverleners in de palliatieve zorg. Hierbij is sprake van gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden.

Netwerkzorg: zorg waarin de patiënt centraal staat en zoveel als mogelijk en wenselijk zelf regie voert met behulp van zijn naasten en zorgverleners en vrijwilligers. Samen streven zij naar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. De samenstelling van het multidisciplinair team rondom de patiënt is dynamisch en past zich aan naar gelang de vraag van de patiënt verandert. Om de verdeling van verantwoordelijkheden en taken in het multidisciplinaire team aan te laten sluiten bij de behoeften van de patiënt en dienst naasten zijn van lokaal tot landelijk niveau samenwerkingsafspraken nodig.

Voor verdere toelichting, zie de veel gestelde vragen en antwoorden op [Palliaweb](#).

### Beleidsregel innovatie voor kleinschalige experimenten

Zorgaanbieders en -verzekeraars die gebruik zouden willen maken van de in TAPA\$ ontwikkelde tijdelijke prestaties kunnen aansluiten op het experiment. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Chantal Pereira, [c.pereira@iknl.nl](mailto:c.pereira@iknl.nl).

### Veel gestelde vragen TAPA\$ op Palliaweb

Antwoorden op de [meest gestelde vragen rondom TAPA\\$](#) zijn nu te raadplegen via Palliaweb.

### Wisselingen in projectgroep TAPA\$

Angelique de Wit, als projectadviseur vanaf de start betrokken bij TAPA\$, verlaat per juli de organisatie om aan de slag te gaan als manager/coördinator bij hospice de Cirkel. We danken Angelique hartelijk voor haar tijd, inzet en expertise! Sandra de Loos neemt vanaf juli de taken over van Angelique. Sandra is als senior adviseur palliatieve zorg al jaren verbonden aan IKNL en nu stichting Fibula.

Ook Manon Boddaert is vanaf de start van het project TAPA\$ als medisch adviseur en als adviseur Kwaliteitskader en bekostiging zeer betrokken geweest. Ze is nu volop bezig met haar promotieonderzoek. Omdat dit niet goed te combineren is met de werkzaamheden die horen bij TAPA\$, heeft medisch adviseur Kees Goedhart haar taken inmiddels overgenomen. We wensen Manon veel succes toe met haar promotieonderzoek en danken haar voor haar inbreng en betrokkenheid.