

## Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland; een continuüm van vertrouwen

Visie op samenhangende en ongedeelde palliatieve zorg in Nijmegen en omstreken van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland.

8 maart 2013

### 1. Inleiding

De afgelopen jaren heeft de zorgverlening op het gebied van de palliatieve zorg zich sterk ontwikkeld. Deze ontwikkeling is ook in onze regio duidelijk waarneembaar. Wij, verschillende organisaties verenigd in het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG), houden ons bezig met de palliatieve zorgverlening in Nijmegen en omgeving. Een belangrijke doelstelling is om de zorg voor patiënten in een palliatief traject 24/7 zo dicht mogelijk in de eigen omgeving van mensen of de wenslocatie te organiseren. Het is noodzakelijk om rond patiënten en naasten die behoefte hebben aan palliatieve zorg een goed werkend netwerk van hulpverleners en ondersteuners te organiseren. Hierbij bieden professionals (in de palliatieve zorg) ondersteuning aan elkaar in een regionaal samenwerkingsverband. Wij vinden dat palliatieve zorg een brede, holistische, generalistische en multidisciplinaire benadering van de patiënt en zijn omgeving vraagt deskundigheid van uitvoerende professionals om deze zorg goed vorm te geven. Verder zijn voor deze vragen excellente verbindingen nodig tussen de eerste- en tweedelijnszorg, maar ook tussen zorg, behandeling, welzijn en wonen. Verder moet er aandacht zijn voor spiritualiteit en de nazorg voor verwanten.

Het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland heeft als doel de zorg voor mensen die te horen hebben gekregen dat zij ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, zo goed mogelijk te organiseren. Het netwerk Palliatieve Zorg is een samenwerkingsverband van 20 zorg- en vrijwilligersorganisaties in regio Zuid Gelderland. Het netwerk omvat 10 gemeenten met een inwonertal van ongeveer 320.000 inwoners. Het netwerk wordt begeleid door een netwerkcoördinator met als opdracht het procesmatig ondersteunen van netwerkontwikkelingen en van zorgverbetering binnen de regio. De structuur van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG) bestaat uit een bestuurlijk niveau en een coördinatie niveau. De diverse activiteiten van het netwerk worden veelal vanuit het coördinatie niveau met ondersteuning van de netwerkcoördinator projectmatig uitgevoerd. Voor meer informatie kan men terecht bij [www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuid gelderland](http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuid gelderland)"

Wij zien dat de vraag naar meer samenhang en afstemming in het netwerk NPZZG groeit. De netwerkpartners hebben daarom de ambitie om het komende half jaar een model ter implementatie vast te stellen dat voor meer samenhangende en ongedeelde zorg voor patiënten die palliatieve zorg behoeven, zorgt. Het speelveld is zowel regionaal als landelijk weerbarstig. Enige focus is daarom nodig. Op basis van behoefte van patiënten zetten wij ons primair in op een aanpak die zich richt op zorg aan patiënten thuis of in een vervangende leefomgeving. Het gaat daarbij in het bijzonder om de samenwerking met eerstelijns professionals zoals huisartsen en

(wijk)verpleging maar ook bijvoorbeeld met specialisten ouderengeneeskunde waar het patiënten betreft met AWBZ gefinancierde zorg. Het bestuur van de NPZZG heeft zich zelf de opgave gegeven om hiervoor een visie op te stellen en een eerste organisatorische uitwerking te maken. Deze visie en uitwerking is interactief en in samenspraak met de netwerkpartijen tot stand gekomen. Na de vaststelling van deze visie en de opzet van de organisatorische uitwerking door de netwerkpartijen gaan we aan de slag met de realisatie van het organisatie-model dat uit deze visie voortvloeit.

## 2. Palliatieve zorg in Nijmegen en omgeving; waar hebben we het over?

De afgelopen jaren hebben we verschillende onderzoeken gedaan naar de organisatie van de palliatieve zorg in Nijmegen en omgeving. Bijvoorbeeld naar het onderwerp consultatie<sup>1</sup>. In verschillende van deze rapporten is de volgende definitie van palliatieve zorg gehanteerd:

### Definitie WHO

*“Een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”*

Vanuit deze definitie kan palliatieve zorg voor patiënten dagen, weken, maanden of zelfs jaren aan de orde zijn. Terminale zorg daarentegen betreft de laatste periode voor overlijden, waarin duidelijk wordt dat het overlijden onmiskenbaar op korte termijn (drie maanden) zal plaatsvinden. Daarmee is er een duidelijk onderscheid tussen terminale zorg en palliatieve zorg.

Voor palliatieve zorg geldt dat een groot deel van de vraagstukken niet ziekte-specifiek is en daarom een generalistische benadering nodig is. De zorg richt zich daarmee op een brede groep patiënten met een chronisch gezondheidsvraagstuk waaronder:

- kankerpatiënten;
- long- en hartpatiënten;
- patiënten met een progressieve neurologische aandoening;
- mensen met een verstandelijke handicap;
- mensen met een psychiatrische ziekte.

Cijfers over omvang, aard, complexiteit van de totale behoefte aan palliatieve zorg zijn (nog) niet precies beschikbaar, maar een indicatie is wel te geven. Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 135.000 mensen, van wie 43% vrijwel zeker aan kanker of een chronische aandoening (CBS 2012). Op basis van deze cijfers betekent dat voor Nijmegen en omgeving jaarlijks in ieder geval

<sup>1</sup> Deze notitie is tot stand gekomen mede door het gebruik van de volgende NPZZG rapporten: Businesscase Consultatie Palliatieve Zorg (2011) 2. Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Gelderland (NPZZG). Wat is de meerwaarde van netwerkzorg? Onderzoek door Vilans (2012). 3. Who Cares? Een verkennend onderzoek naar coördinatie van palliatieve zorg in de eerste lijn (2011). 4. Meerwaarde voor patiënten, memo van Marion Reinartz, Zorgbelang Gelderland (2012).

voor 1.032 mensen palliatieve zorg beschikbaar moet zijn. Maar waarschijnlijk betreft het veel groter aantal omdat het moment van palliatieve zorg vaak naadloos voortvloeit uit een veel langere ziektegeschiedenis. Door de vergrijzing, de toename van het aantal chronische zieken en het aantal sterfgevallen zal de vraag naar palliatieve zorg de komende jaren exponentieel toenemen. In 2025 zullen er 38% meer chronisch zieken zijn dan nu.

### **3. Excellente palliatieve zorg is gebouwd op een continuüm van vertrouwen**

Voor de relatief grote groep patiënten die palliatieve zorg ontvangt is vaak sprake van lijden waarbij de situatie heel snel kan veranderen. De veranderingen zijn het meest heftig in de periode van fysieke achteruitgang. Bij een hoge symptoomlast (waaronder de pijn) neemt de onzekerheid van de patiënt en zijn verwanten toe en de kwaliteit van leven neemt af. Deze episodes gaan gepaard met soms letterlijk doodsangst. Het bieden van vertrouwen is voor deze patiënt buitengewoon belangrijk voor een goede kwaliteit van leven. Hiervoor is krachtig en consistent optreden nodig. Het zoveel mogelijk herstellen van de lichamelijke en vooral de mentale kracht van de patiënt zelf en zijn of haar verwanten is daarbij een belangrijk beginpunt. Vanuit dit punt kunnen zij en naasten weer zoeken naar een nieuw evenwicht en samen invulling geven aan het ziekte en rouwproces.

Palliatieve zorg komt veel voor, heeft een generalistische benadering en een 24/7 beschikbaarheid van professionals die weten wat ze doen. Als gevolg hiervan heeft bijna elke huisarts, specialist ouderengeneeskunde en (wijk)verpleegkundige wel eens te maken met het verlenen van palliatieve zorg. Naast generalistische zorg van bijvoorbeeld huisartsen en wijkverpleging, is er in de tweede lijn hoogwaardige kennis beschikbaar over methodieken en interventies die in de thuissituatie toegepast kunnen worden. De zorg aan het einde van het leven is vaak complex en kent veel variatie die toch kan leiden tot een crisis:

- Het ziek zijn in de palliatieve fase kan een onvoorspelbaar karakter hebben, waarbij een situatie plots ernstig kan verslechteren.
- De patiënt in de palliatieve fase komt in aanraking met veel zorgprofessionals.
- Er ontbreekt een structureel overleg. (Er is niet heel veel overleg waardoor er inconsistentie in het beleid ontstaat.)
- Het is vaak onduidelijk wat de voorgeschiedenis van de patiënt is en hoe deze invloed heeft op ziek zijn.
- Het ontbreken van een integraal behandelplan waardoor onvoldoende geanticipeerd kan worden op een veranderende situatie.
- Niet alle professionals hebben evenveel ervaring waardoor een continue kwaliteitsvolle zorg niet altijd kan geboden worden.
- Er bestaat onzekerheid bij artsen en verpleegkundigen door gebrek aan kennis en ervaring.
- De regionale sociale kaart is onbekend.

Al deze variabelen zijn ingrediënten die de kans op misverstanden, misgrijpen en mis begrijpen vergroten. Als dat gebeurt dan heeft dat ernstige gevolgen voor het vertrouwen van patiënten.

Immers bij een episode van verslechtering is de kans groot dat je als patiënt te maken krijgt met andere artsen of verpleegkundigen. Artsen en verpleegkundigen die je als patiënt minder goed kennen. En misschien wel met minder ervaring en of affiniteit met palliatieve zorg. Zij beschikken dan vaak over weinig handelingsrepertoire en moeten improviseren. Zeker als er in het voortraject geen helder plan voor handen is. Dat leidt tot onzekerheid bij artsen en verpleegkundigen wat vervolgens repercussies heeft voor het vertrouwen van patiënten en hun verwanten. Deze mix leidt in veel gevallen tot de beleving van een noodsituatie. De resultante van deze negatieve spiraal is vaak een hals-over-kop geregelde ziekenhuisopname in de nachtelijke periode of vlak voor het weekend. Dit terwijl een opname in essentie niet nodig is.

Het omgekeerde komt ook voor. Als gevolg van relatieve onbekendheid en onzekerheid kunnen professionals de situatie onderschatten. Dit leidt dan tot onderbehandeling en meer lijden dan nodig. Als gevolg van de, onvermijdelijke, verspreide inzet van professionals en de onbekendheid met de "achtervang" in de tweede lijn is er nu regelmatig sprake van een breuk in het continuüm van vertrouwen. En dat betreft het vertrouwen van de patiënt is de situatie maar ook in het vertrouwen tussen professionals onderling. Deze discontinuïteit zorgt voor een slechtere kwaliteit van leven en sterven en leidt tot economisch onaanvaardbare kosten.

Daarom is de komende jaren de missie van ons netwerk **het vormen van een sterk continuüm van vertrouwen voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, hun verwanten, de vrijwilligers en de professionals die de zorg verlenen.**

#### **4. Organisatorische uitgangspunten voor het continuüm van vertrouwen**

Welke onderliggende (organisatorische) waarden zijn er nu nodig voor het door ons beoogde continuüm van vertrouwen tussen patiënten, verwanten en professionals? Deze werken wij hierna uit. Deze principes vormen als het ware de regelset waarop wij de komende periode ons werk organiseren en elkaar aanspreken.

##### ***De patiënt is het centrum van ons handelen***

Wij vinden dat mensen die palliatieve zorg vragen het stuur in handen moeten hebben.<sup>2</sup>Zij zijn het meest gebaat met een situatie waarin zij zoveel als mogelijk in hun eigen kracht blijven. Onze benadering is dat wij naast de behandel en zorgvragen ook luisteren naar welzijns- en spirituele vragen. Wij vragen aan alle professionals die te maken hebben met palliatieve zorg deze brede, holistische blik als grondhouding te hanteren. Wanneer patiënten en hun naasten aangeven in de eigen omgeving te willen verblijven, zijn professionals in ons netwerk er op gericht om zoveel als mogelijk de institutionele zorg over te dragen aan de eerstelijnszorg en aan patiënten, familie en

---

<sup>2</sup> Chronic care model van Wagner (rapport Balkenende, 2011)

vrijwilligers. Professionals willen samen met hen zoveel als mogelijk het vertrouwen in eigen kunnen versterken.

***Wij werken vanuit het adagium regeren is vooruit zien.***

Dit vinden wij een uitermate belangrijk uitgangspunt. Palliatieve zorg is per definitie een teamaanpak nodig met vele spelers. Met elkaar willen we de voorspelbaarheid zo groot als mogelijk maken. Dit betekent dat we, wat ons betreft, bij alle palliatieve patiënten werken met een plan waarin minimaal de volgende vragen van de patiënten opgelost worden:

- Heb ik een zorg en behandelplan afgesproken met mijn zorgverleners?
- Hoe wil ik dat mijn levenseinde eruit ziet?
- Waar ga kan ik terecht bij ernstige verslechtering buiten kantooruren?
- Wat gebeurt er als mijn eigen huisarts langere tijd niet beschikbaar is?
- Hoe communiceren mijn zorgverleners met elkaar?
- Wat kan ik zelf hierbij inbrengen?

In dit plan, samen met de patiënt en mogelijk met zijn naasten, worden concrete stappen en oplossingen geboden voor deze vragen bijvoorbeeld door advance care planning en afspraken over het levenseinde (bijvoorbeeld een levenseinde beslissingsdocument). Verder wordt voorzien in middelen voor goede communicatie tussen professionals onderling. Hiermee bedoelen wij concreet een zorgmodule met daarbinnen richtlijnen en outcome parameters. Tot slot moeten we voorzien in transmurale dossiervorming en afspraken voor de overdracht tussen settings.

Dit plan wordt opgesteld op het moment dat duidelijk is dat er sprake is dat er zich een palliatief traject ontwikkelt. De hoofdbehandelaar in de eerste lijn (huisarts) staat het dichtst bij de patiënt in een palliatief traject en zijn naasten en is verantwoordelijk voor het opstellen van een dergelijk plan. De hoofdbehandelaar hoeft niet in alle gevallen het plan alleen en zelf op te stellen. In de eerste lijn betreft hij of zij hierbij actief de patiënt, de mantelzorgers, verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers. Wij sluiten ons volledig aan bij het standpunt "Huisarts en Palliatieve Zorg"<sup>3</sup> zoals deze is opgesteld door het NHG. Verder maken wij gebruik van de LESA Palliatieve Zorg zoals opgesteld door de huisartsen en wijkverpleegkundigen<sup>4</sup>. Voor patiënten in het ziekenhuis of het verpleeghuis is de hoofdbehandelaar de medisch specialist of de specialist ouderengeneeskunde. Het is van groot belang dat huisartsen, wijkverpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialisten en andere zorgprofessionals elkaar goed weten te vinden. De onderlinge communicatie en samenwerking worden in de volgende paragrafen uitgewerkt.

---

<sup>3</sup> NHG-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012, Huisarts en palliatieve zorg. Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering van het NHG op 3 december 2009

<sup>4</sup> Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Palliatieve Zorg, Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC. Huisarts Wet 2006; 49(6): 308-12.

***Wij werken vanuit wederzijds respect continu aan uitstekende onderlinge verbindingen***

Omdat voor palliatieve patiënten succesvolle zorg laagdrempelig, multidisciplinair, met een generalistische blik en een hoge graad van deskundigheid moet worden geleverd, zijn veel professionals en hun achterliggende organisaties bij deze zorg betrokken. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, medisch specialisten, verpleegkundige specialisten, paramedici, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers zullen daarom onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden in de zorg voor deze groep patiënten. Uit de onderzoeken blijkt dat hier enige spanning op staat. Veel van deze professionals kunnen, zolang ze elkaar professioneel "aan de maat vinden", operationeel goed samenwerken. Naast het professionele belang hebben zij ook het organisatiebelang te dienen. Deze lopen niet altijd congruent met elkaar en heel soms is zelfs sprake van een tegengesteld belang. Daar waar deze belangen niet worden overbrugd leidt dit tot versnippering. Aan het versnipperd organiseren van palliatieve zorg kleven aanzienlijke risico's:

- Inadequate zorgverlening in de vorm van onder- of overbehandeling; dit leidt tot slechte kwaliteit en daarmee tot vaak uitgestelde kosten die veel hoger zijn dan nodig.
- Ondoelmatigheid en extra kosten door te veel communicatie en afstemming of plegen van extra herstel.
- Onnodig verlies van tijd en energie in een periode waar deze een schaars goed zijn voor patiënten en verwanten.
- De patiënt in het algemeen vindt dat er teveel professionals aan het bed verschijnen, daardoor is onduidelijk wie de regie heeft.
- De continuïteit van zorg wordt onvoldoende gegarandeerd.
- Het schaadt het vertrouwen van patiënten, professionals onderling en de "buitenwereld".

Vanuit onze waarden accepteren wij voor de groep palliatieve patiënten deze versnippering en risico's niet. In ons netwerk, stellen we daarom alles in het werk om ons zo te organiseren dat patiënten die om palliatieve zorg vragen deze zorg naadloos ontvangen op de wenslocatie.

De komende vijftien jaar hoeven we, met een groeiende groep patiënten, ons geen zorgen te maken of we met elkaar voldoende werk hebben. Wel hebben we de opgave, op basis van afnemende financiële middelen, om deze zorg slim te organiseren zodat we deze zorg economisch houdbaar kunnen leveren. Hiervoor moeten we over "de muren" van onze organisaties heen kijken en op zoek naar excellente onderlinge verbindingen. En natuurlijk naar financiering die deze verbindingen versterken.

Daarnaast kunnen betere onderlinge verbindingen zorg dragen voor betere financiële toegankelijkheid van palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten. Zij worden immers, mede door landelijk beleid geconfronteerd met hogere eigen risico's, hogere eigen bijdragen en een kleiner basispakket. De directe kosten voor de zorg lopen daarmee voor patiënten op. Goede verbindingen zorgen voor minder kans op escalatie en daarmee ook op minder kosten voor de patiënt zelf.

Excellente onderlinge verbindingen vraagt in onze optiek om professionele gelijkwaardigheid, een evenwichtige verdeling van investeringen en opbrengsten (zowel materieel als immaterieel) en integriteit. Om hier een goede balans in te houden is eenduidigheid belangrijk. Dat vraagt om een slim samenwerkingsmodel met goede infrastructuur waarmee kwaliteiten op een slimme manier bij elkaar worden gebracht. Wij gaan als netwerk hiervoor het wiel niet opnieuw uitvinden en sluiten ons zoveel als mogelijk aan bij bestaande, goed werkende, infrastructuur. Deze is in onze regio volop voorhanden.

### ***Wij organiseren regionaal; behoud van menselijke maat en slagkracht***

Palliatieve zorg is breder dan alleen de oncologische zorg. Palliatieve zorg is wel ontstaan in de schoot van de oncologische zorg. Inmiddels wordt de organisatie van de IKNL netwerken van de oncologische zorg op landelijk niveau georganiseerd. De palliatieve zorg is, nu nog als onderdeel van de oncologische zorg, mogelijk mede onderhevig aan deze opschalingsbeweging. Onze constatering is dat de palliatieve zorg juist zoveel als mogelijk in de zelf verkozen omgeving van de patiënt moet plaatsvinden. Dit stelt hoge eisen aan de regionale organisatie van deze zorg en aan de professionaliteit van hen die dat uitvoeren. Elkaar "kennen en vertrouwen" is daarbij een belangrijke voorwaarde. Wij zien vooral de regio als de gewenste schaal om enerzijds voldoende slagkracht te hebben en anderzijds goed aan te kunnen sluiten bij de lokale omstandigheden met op maat gesneden zorg voor de patiënt in de palliatieve fase.

In ons netwerk wordt gekozen voor een bestendige weg van nauwe regionale samenwerking tussen patiënten, mantelzorgers, professionals, vrijwilligers, instellingen, (lokale) overheid en verzekeraars. Deze weg sluit tevens aan bij de landelijk ontwikkeling dat steeds meer decentraal geregeld moet worden en de inzet van eigen kracht en samen redzaamheid in de lokale (wijk)situaties steeds belangrijker wordt.

Het organiseren van palliatieve zorg vraagt wat ons betreft korte lijnen, weinig overhead en administratieve belasting en dicht bij de werkvloer.

### ***Wij organiseren deskundigheid en houden de balans tussen state of the art kennis en werkend pragmatisme***

Palliatieve zorg is nog een jong vak. De doorontwikkeling van kennis, vaardigheden en de gewenste attitude van professionals en vrijwilliger is van groot belang. Het gaat daarbij om de trits kennis tot je nemen, oefenen, laten zien dat je het kunt en laten zien dat het werkt. Onze regio verkeert in de goede omstandigheid dat één van de acht kenniscentra Palliatieve Zorg in het UMCN St Radboud is gevestigd. Deze kan en wil bijdragen en ondersteunen in het verwerven van kennis en vaardigheden. Het kenniscentrum heeft een hoge innovatieve waarde en daarmee is state of the art kennis dichtbij en met korte lijnen in ons bereik. Feitelijk vormt de regio samen met het kenniscentrum een consortium Palliatieve Zorg. Een van de belangrijkste opgaven is om wetenschap te vereenvoudigen en over te dragen. Onderbouwd pragmatisme werkt het beste bij palliatieve zorg. Tegelijkertijd vraagt dit aan de kant van uitvoerende professionals in de eerste lijn dat zij deze wetenschap niet negeren en niet alleen handelen vanuit de eigen referentie kaders.

Dat vinden wij doorgeschoten pragmatisme en vergroot de kans op het verstoren van het continuüm van vertrouwen. Daarom is het organiseren van multidisciplinaire scholingsprogramma's op palliatieve zorg van groot belang voor de transfer van kennis en waarden. Het overdragen van onze kennis naar patiënten en familie over hoe lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel om te gaan met de situatie vinden wij belangrijk. Wij zullen als netwerk voor beide groepen de maximale inspanning leveren om deze transfers te realiseren. Adequate kennis en vaardigheden vergroten de kans op een stevig continuüm van vertrouwen.

## **5 Ons organisatiemodel; waarden gestuurd werken met een heldere infrastructuur**

Ons organisatiemodel is een netwerk. Dit is in onze optiek de meest geëigende vorm. De zorg moet in de omgeving van de patiënt gegeven worden. Naast de patiënt er zijn er de verwanten en meerdere professionals betrokken. Ieder vanuit zijn eigen kracht en betekenis. De kracht van een netwerk is dat velen zich kunnen voegen naar de vragen die er liggen op de plaats waar dat nodig is. Een netwerk is er op gericht om multidisciplinair oplossingen te bedenken en organiseren in de zelf verkozen omgeving van de patiënt.

Een lastige kant van het organiseren in een netwerk is dat niemand en tegelijkertijd iedereen "de baas" is. Dat vergroot de kans op vrijblijvendheid. De kracht van het netwerk wordt bepaald door de mate waarin waarden en overtuigingen worden gedeeld. Wij sturen daarom op engagement en gezamenlijk gedragen waarden.

Waarden die we in de vorige paragraaf hebben benoemd vormen als het ware de spelregels in ons netwerk:

- de patiënt en diens naasten zijn het centrum van ons handelen
- wij werken vanuit het adagium regeren is vooruit zien
- wij werken continu aan uitstekende onderlinge verbindingen
- wij organiseren regionaal voor het behoud van de menselijke maat en slagkracht
- wij organiseren deskundigheid houden de balans tussen state of art kennis en pragmatisme

De afdwingbaarheid van de spelregels zijn gering. We hebben alleen de kracht van de waarden en de macht van het getal. Hoe meer professionals en hun achterliggende organisaties zich willen verbinden aan onze basisspelregels hoe groter de kans op het zelfreinigende vermogen van het netwerk. Wij zien ons netwerk daarmee niet als een nieuw instituut maar als een vermogen om samen, ieder vanuit zijn eigen kracht, een bijdrage te leveren aan het behoud van een continuüm van vertrouwen.

Naast het sturen op waarden is er goede infrastructuur nodig om te zorgen voor de uitmuntende verbindingen. Voor ons een belangrijk uitgangspunt. Met infrastructuur bedoelen we concreet de volgende punten:

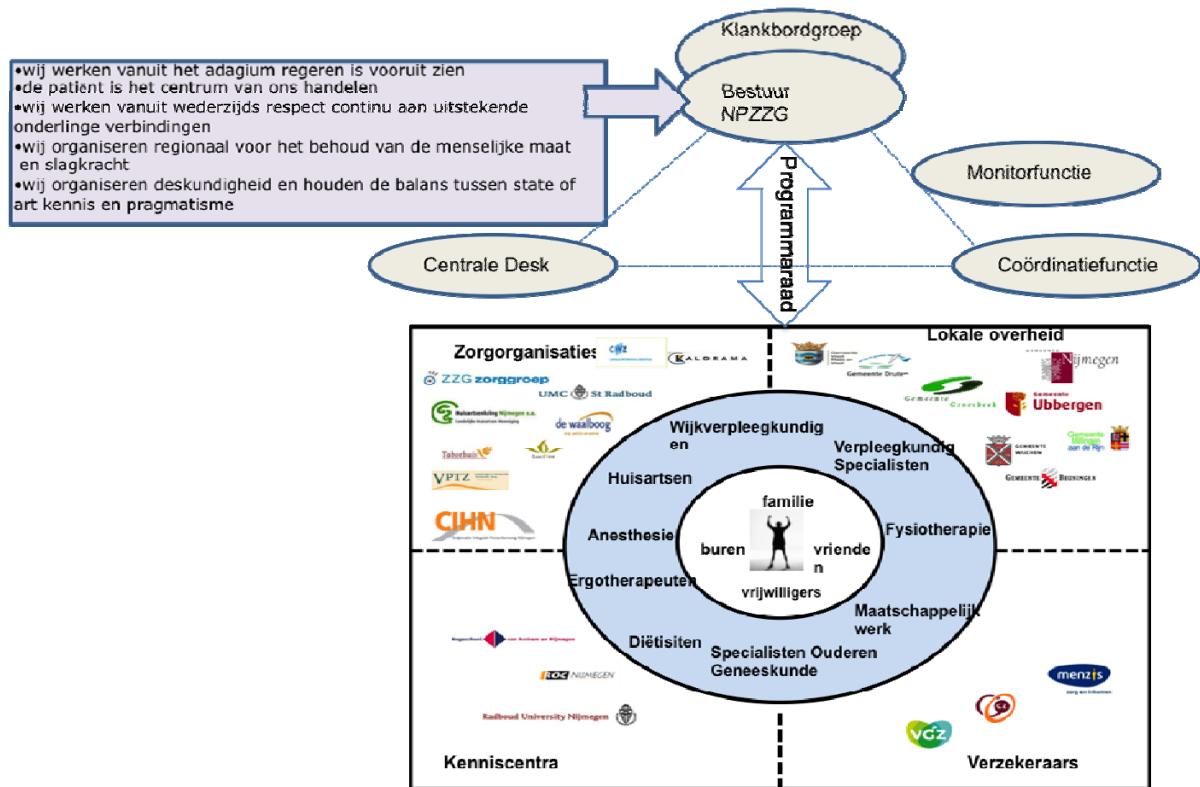


- Een sterk kernbestuur dat zorgt voor een goede verankering van de waarden en doelen in het netwerk en dat actief bijdraagt in (inclusief een regionale belangenbehartiging). Het bestuur wordt gevormd door enkele kernpartijen en wordt ondersteund door een klankbordgroep. De klankbordgroep bestaat uit alle 20 organisaties die zich op een of andere wijze betrokken zijn bij de palliatieve zorg.
- Een coördinatiefunctie die er voor zorgt dat het netwerk vitaal blijft. Door deze functie wordt gezorgd voor voldoende en kwalitatieve afstemmingsmomenten voor leden van het netwerk op alle niveaus, de coördinatie van inhoudelijke ontwikkelingen en de communicatie over wetenswaardigheden binnen en buiten het netwerk zodat aangesloten leden optimaal zijn geïnformeerd over het wel en wee. Deze functie is als het ware de spin in het web en heeft een belangrijke rol in het signaleren of er wordt gewerkt binnen onze waarden.
- Een centrale desk waar alle professionals in de eerste lijn terecht kunnen op het moment dat de complexiteit rond patiënten toeneemt<sup>5</sup>. In onze optiek is dat één telefoonnummer dat met voldoende deskundigheid is bemenst. Vanuit dit punt wordt een eerste assessment gedaan (triage), handreikingen gegeven, consultatie ingeschakeld en eventueel opnames geregeld. Zo is er voor Nijmegen e.o. een Huisartsenpost en de Zorgcentrale. Bestaande infrastructuur die prima kan dienen voor de eerste opvang van vragen van patiënten en professionals en goede doorverwijzing naar achterliggende gespecialiseerde kennis.
- Een programmaraad die zorg draagt voor inhoudelijke programmatische sturing binnen het netwerk en daarmee in belangrijke mate de inhoudelijke agenda bepalen.
- Een monitorfunctie met daarbinnen een verantwoordelijke voor het meten van kwaliteit, outcome, en bijhouden van de competenties en organiseren van case besprekingen waar verbetertrajecten kunnen initieert worden onder verantwoordelijkheid van het bestuur (visitatie).

Op basis van deze "ontwerpeisen" kunnen we het volgende organieke plaatje maken:

---

<sup>5</sup> De centrale desk is toegankelijk voor professionals maar op termijn bestaat wellicht de mogelijkheid om deze ook toegankelijk te maken voor patiënten en verwanten. We hebben nog geen goed zicht op de voor- en nadelen hiervan maar dat willen we snel onderzoeken.



## 6. Plan van Aanpak

We hebben een gezamenlijke visie opgesteld voor de verdere ontwikkeling van het Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland met de titel *“Een continuüm van vertrouwen”*. In deze visie staat verwoord dat we het netwerk vanuit een vijftal waarden naar een hogere graad van organisatie willen brengen. De visie en dit Plan van Aanpak is opgesteld door een schrijfgroep en een klankbordgroep. Vervolgens zijn deze vastgesteld door het bestuur van het Palliatief Netwerk Nijmegen en omgeving. Het Plan van Aanpak is gebaseerd op het model zoals in de vorige paragraaf beschreven.

Concreet betekent dat het Plan van Aanpak bestaat uit de volgende onderdelen:

- Inrichting van de bestuurlijk functie
- Inrichting van de coördinatiefunctie
- Opzet van de monitorfunctie
- De centrale desk
- Activiteitenplan, fasering en tijdsplan

### 6.1 Inrichting bestuurlijke functie

Het Netwerk werkt de komende jaren aan het versterken van het continuüm van vertrouwen voor patiënt en professional. Het Netwerk komt daarmee een volgende fase en zal focus en kracht moeten aanbrengen in haar activiteiten en de besturing daarvan. Niet vanuit de hiërarchie want

dat werkt immers niet in netwerken. Het Netwerk wil sturen vanuit de in de visie geformuleerde waarden op heldere doelen en de inspanningen.

Om te sturen op de doelen en inspanningen willen we een programmaraad inrichten. Deze raad bestaat uit betrokken en gerespecteerde professionals. Zij zorgen dat er een programma wordt opgesteld met (inhoudelijke) SMART doelen en formuleren de inspanningen (wie doet wat). De programmaraad is rechtstreeks verbonden aan het bestuur van het Netwerk en de voorzitter heeft daarin een zetel. Zij vormen de inhoudelijke motor voor de helpdesk, coördinator en het bestuur. De programmaraad bestaat uit ongeveer zeven personen. De volgende functionarissen zijn in ieder geval verbonden aan de programmaraad:

- Huisarts Palliatieve Zorg
- Verpleegkundig specialist Palliatieve zorg
- Specialist ouderengeneeskunde
- Netwerkcoördinator Palliatieve zorg
- Medisch specialist Palliatieve zorg
- Lid van een relevante cliënten/ vrijwilligers organisatie

Eén van de eerste acties van de programmaraad is het opstellen van een doelen en inspanningen overzicht. Daarin wordt geformuleerd wat willen we bereiken en wanneer (op het meest concrete niveau) en wie moet zich daarvoor voor inspannen. Tevens wordt er een programmabegroting opgesteld.

Het bestuur van het Netwerk heeft vijf belangrijke opdrachten:

- Het sturen op de waarden zoals geformuleerd in de visie
- Een goede positionering van het netwerk in de regio en landelijk
- Vaststellen van het programma voor de NPZZG
- Creëren van condities en middelen voor de te ondernemen inspanningen zodat doelen worden behaald en resultaten worden gerealiseerd
- Het monitoren van de doelen zoals deze zijn geformuleerd in het programma

Het bestuur van het netwerk bestaat uit vertegenwoordigers van:

- De CIHN namens de huisartsen
- De LHV huisartsenkring Nijmegen e.o namens de huisartsen.
- Het St Radboud ziekenhuis en CWZ (namens de medisch specialisten)
- ZZG Zorggroep (namens de wijkverpleging)
- Waalboog of Kalorama of Zorggroep Maas en Waal (namens de verpleeghuizen)
- Relevante patiëntenorganisatie
- Voorzitter van de programmaraad

Het bestuur wordt gevormd door personen die:

- voldoende mandaat hebben vanuit de achterliggende organisatie en daarmee snel kunnen beslissen over positionering, mensen en middelen.
- affiniteit hebben met palliatieve zorg en daarmee voldoende inzicht hebben in de aard en dynamiek van deze zorg.
- affiniteit hebben met de landelijke ontwikkelingen en richtlijnen en daarmee snel kunnen schakelen tussen regionale en landelijke belangen.

Het bestuur wordt ondersteund door de klankbordgroep. De klankbordgroep is samengesteld uit alle 20 organisaties die in Zuid Gelderland betrokken zijn bij de palliatieve zorg. Bovenstaande betekent dat het huidige bestuur van NPZZG opnieuw wordt samengesteld.

## 6.2 Inrichting van de coördinatiefunctie

In onze visie hebben wij beschreven dat we waarden gestuurd werken met een heldere infrastructuur. De coördinatorfunctie moet hiervan de belichaming zijn. De coördinatiefunctie wordt ingevuld door Netwerkcoördinatoren. In eerste instantie is dat één persoon.

De coördinator vormt de spil tussen het veld (patiënten en uitvoerende professionals), de Programmaraad, de helpdesk en het bestuur. Hij is daarmee de ogen en de oren voor al deze partijen. Hij is verantwoordelijk om richting deze partijen de goede acties uit te zetten op de juiste tijd. De coördinator heeft daarmee de volgende rollen:

- waarnemer
- voorbereider
- organisator
- monitor
- inhoudelijk deskundige
- ambassadeur
- verbinder

De competenties van de coördinator zijn:

- verantwoordelijkheid kunnen nemen en dragen
- de waakhond kunnen en durven zijn op de gemaakte afspraken
- gericht zijn op kwaliteit zowel van het proces als van de outcome
- gericht op (multidisciplinaire) samenwerken
- kunnen netwerken met goede voelsprietten voor situaties
- professioneel onderlegd zijn (medisch/verpleegkundig)

De coördinator legt verantwoording af aan het bestuur. Zijn werkplek wordt (indien mogelijk) zoveel als mogelijk verbonden met de helpdesk. Daarmee is hij fysiek zo dicht mogelijk gepositioneerd bij de plaats waar veel informatie binnenkomt.

## 6.3 Opzet van de monitorfunctie

Het succes van het palliatief netwerkwerk valt of staat in de mate dat we inzichtelijk kunnen maken of dat wat we doen toegevoegde waarde heeft. Omdat we programmatisch willen sturen (heldere SMART doelstellingen en outcome) ontwikkeld de programmaraad instrumentarium om de voortgang te volgen. Dit vraagt om een verantwoordelijke voor het meten van kwaliteit, outcome, bijhouden van de competenties en het organiseren van case besprekingen waar verbetertrajecten geïnitieerd worden onder verantwoordelijkheid van het bestuur (visitatie).

#### 6.4 De centrale desk

Eén van onze waarden is het hebben van excellente onderlinge verbindingen. Hiervoor willen we een helpdesk voor professionals, patiënten en vrijwilligers het liefst zo dicht mogelijk in de eerste lijn positioneren. De helpdesk vormt als het ware een loket voor alle vragen die niet meteen in de eerste lijn opgelost kunnen worden. Voor de helpdesk is het volgende programma van eisen geformuleerd:

- de helpdesk moet 24 uur per dag zeven dagen in de week bereikbaar zijn
- dichtbij de biotoop van de huisartsen
- multidisciplinair qua kennis en vaardigheid
- herkenbaar voor patiënten en hulpverleners
- aantoonbare kwaliteit op gebied van palliatieve zorg voor alle disciplines

Nu is er zoiets als een helpdesk in de vorm van de telefoonnummers van de specialistische palliatieve teams. Zij ontvangen nu ongeveer 200 telefoontjes per jaar. Dit aantal zal door de organisatie van de helpdesk waarschijnlijk toenemen. De plaatsing van de helpdesk is, gelet op het programma van eisen, bij voorkeur in het CIHN/HAP. De inhoudelijke ontwikkeling en aansturing van de mensen die de telefoon opnemen in het kader van een vraag over palliatieve zorg ligt bij de programmaraad. Werkgeverschap wordt belegd bij het CIHN.

De komende maanden voeren we nog een klein onderzoek uit naar de voor- en nadelen van de situatie waarin de cliënt zelf met de helpdesk kan bellen.

#### 6.5 Fasering, activiteitenplan en tijdspad

Op basis van de gezamenlijke visie en het plan van aanpak komen we tot de volgende fasering van de activiteiten en tijdspad.

Fase en activiteit	Wanneer gereed	Wie
<b>Fase 1</b> <b>Bestuurlijke vaststelling en inrichting</b>		
Vaststellen van het visiedocument Palliatieve zorg; continuüm van vertrouwen en het plan van aanpak.	Februari 2013	Bestuur NPZZG
Herinrichting van het netwerkbestuur	<i>Maart 2013</i>	Bestuur NPZZG

<b>Fase 2</b> <b>Herinrichting van het Netwerk</b>		
Opstellen nieuwe taakfunctieomschrijving Netwerkcoördinator	<i>April 2013</i>	Bestuur NPZZG
Formeren van de programmaraad	<i>April 2013</i>	Bestuur NPZZG
Opstellen Doel Inspanningen overzicht inclusief monitoring variabelen	<i>April 2013</i>	Programmaraad
<b>Fase 3</b> <b>Inrichting van de helpdesk</b>		
Onderzoek naar de inbedding van de helpdesk in het CIHN	<i>April 2013</i>	Bestuur NPZZG
Inrichten monitorfunctie	<i>Mei 2013</i>	Programmaraad
Verplaatsen werkplek coördinator	<i>Juli 2013</i>	Netwerk coördinator
<b>Fase 4</b> <b>Uitvoering</b>		
Publiciteitsbijeenkomsten om het veld te betrekken bij de ideeën van het netwerk over te dragen aan professionals	<i>September/ Oktober 2013</i>	Bestuur NPZZG
Start realisatie van de doelen zoals geformuleerd in het doelinspanningen overzicht	<i>Februari 2015</i>	Netwerk coördinator
<b>Fase 5</b> <b>Evaluatie</b>		
Evaluatie van het functioneren NPZZG "nieuwe stijl"	<i>Maart 2015</i>	Bestuur NPZZG, Netwerk coördinator