

Consortium Palliatieve Zorg ZuidOost Nederland: **Samen werken vanuit een continuüm van vertrouwen**

Onze Visie

De (vele) patiënten die palliatieve zorg ontvangen bevinden zich in een situatie die 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 naasten toe en neemt de kwaliteit van leven vaak af. Deze episodes gaan gepaard met soms letterlijk doodsangst. Het bieden van deskundigheid vanuit vertrouwen is voor deze patiënten buitengewoon belangrijk voor een goede kwaliteit van leven. Hiervoor is krachtig en consistent optreden nodig van betrokken zorgverleners en vrijwilligers. Het zoveel mogelijk herstellen van de lichamelijke en vooral de mentale kracht van de patiënt zelf en zijn of haar naasten is daarbij een belangrijk uitgangspunt. Vanuit dit punt kunnen zij weer zoeken naar een nieuw evenwicht en samen invulling geven aan het leven en het omgaan met het ziekte- en rouwproces op hun wenslocatie.

*Daarom is de komende jaren de missie van ons consortium **het vormen van een sterk continuüm van vertrouwen voor patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg, samen met vrijwilligers en zorgverleners.***

Onze knelpunten

Bij een episode van verslechtering of crisis is de kans groot dat je als patiënt te maken krijgt met andere zorgverleners, bijvoorbeeld tijdens de nacht of in het weekend. Zij kennen je als patiënt minder goed en hebben misschien minder ervaring of affiniteit met palliatieve zorg. Dat leidt tot onzekerheid bij betrokken formele en informele zorgverleners wat gevolgen kan hebben voor het vertrouwen van patiënten en hun naasten in de verleende hulp. Zeker als er geen duidelijk plan afgesproken is. Deze mix leidt niet zelden tot de beleving van een noodsituatie, die kan leiden tot een hals over kop geregelde ziekenhuisopname 's nachts of in het weekend. Dit terwijl een opname in essentie niet absoluut nodig is.

Het omgekeerde komt overigens 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. Het betreft dan het vertrouwen van de patiënt in zijn/haar zorg maar ook het vertrouwen tussen zorgverleners onderling. Deze discontinuïteit zorgt niet zelden voor een slechtere kwaliteit van leven dan nodig alsmede hoge zorgkosten.

De zorg aan het einde van het leven is vaak complex en kent veel variatie. Dit leidt tot een aantal knelpunten:

- *Ziek zijn in de palliatieve fase heeft een onvoorspelbaar karakter, waarbij een situatie plotseling ernstig kan verslechteren. Dat kan leiden tot ad-hoc zorgbeleid en grote onzekerheid bij familieleden en patiënt.*
- *De patiënt in de palliatieve fase komt in aanraking met veel zorgprofessionals met onvoldoende afstemming.*
- *Er ontbreekt een structureel transmuraal overleg met betrokkenen, en het is niet duidelijk wie*

allemaal betrokken zijn, waardoor inconsistentie ontstaat in het behandelbeleid.

- *Het is vaak onduidelijk wat de voorgeschiedenis van de patiënt is en in hoeverre dit het ziekteproces beïnvloedt. Dit kan ertoe leiden dat patiënten anders reageren op de behandeling dan verwacht met als gevolg een suboptimale behandeling en ad-hoc beleid.*
- *Een integraal behandelplan (met aandacht voor somatische, psycho-sociale, spirituele aspecten; advance care planning) ontbreekt vaak waardoor onvoldoende geanticipeerd kan worden op veranderende situaties.*
- *Niet alle zorgverleners hebben voldoende kennis en ervaring om kwaliteitsvolle en continue zorg aan te kunnen bieden.*
- *Er bestaat onzekerheid bij artsen en verpleegkundigen, mede bij gebrek aan kennis en ervaring en een integraal behandelplan.*
- *De regionale sociale kaart is onvoldoende bekend en ge-update. Daarmee komt de aansluiting tussen zorg en welzijn (te) beperkt tot stand.*
- *De rol van informele zorgverleners, waaronder vrijwilligers, is vaak niet duidelijk*

Wat wij willen bereiken in 2020 met behulp van het nationaal programma

Onze visie 'continuüm van vertrouwen' willen wij realiseren door gezamenlijke inspanning en samenwerking op basis van de volgende waarden:

- *De patiënt is het centrum van ons handelen*
- *Wij werken vanuit het adagium regeren is vooruitzien*
- *Wij werken continu vanuit wederzijds respect aan uitstekende onderlinge verbindingen*
- *Wij organiseren regionaal met behoud van menselijke maat en slagkracht*
- *Wij organiseren deskundigheid en houden de balans tussen state-of-the-art kennis en werkend pragmatisme*

Onze doelstelling is dat deze waarden het komende jaar binnen het consortium gezamenlijk worden uitgebouwd met concrete projecten op het gebied van onderzoek, onderwijs en lokale implementatie binnen de vier hoofdthema's van het nationaal programma palliatieve zorg: bewustwording, zorgorganisatie, zorginhoudelijke innovatie en patiëntparticipatie. In alle activiteiten die vanuit het consortium worden ontplooid is het perspectief van de patiënt/naaste herkenbaar als basis.

De patiënt als centrum van ons handelen

Mensen zijn het meest gebaat met een situatie waarin zij zoveel als mogelijk in hun eigen kracht blijven. Zorgverleners willen samen met hen zoveel mogelijk het vertrouwen in eigen kunnen versterken. Onze benadering is daarom 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 (thuis)omgeving te willen verblijven, zijn professionals en vrijwilligers in ons netwerk er op gericht om dit te realiseren waar mogelijk.

Wij werken vanuit het adagium regeren is vooruit zien.

Dit vinden wij een uitermate belangrijk uitgangspunt. Palliatieve zorg heeft per definitie een teamaanpak nodig met vele spelers. Met elkaar willen we de voorspelbaarheid zo groot mogelijk maken. Dit betekent dat we bij alle palliatieve patiënten werken met een integraal behandelplan waarin minimaal de volgende vragen van de patiënt opgelost worden

- *Heb ik een zorg en behandelplan afgesproken met mijn zorgverleners?*
- *Hoe zie ik mijn levenseinde?*
- *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?*

Dit plan wordt opgesteld op het moment dat duidelijk is dat er zich een palliatief traject gaat ontwikkelen.

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 zorg/welzijnsorganisaties betrokken. Huisartsen, wijkverpleegkundigen, medisch specialisten, verpleegkundige specialisten, paramedici, vrijwilligers, 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 knelpunten liggen. Bovendien worden patiënten, mede door landelijk beleid, geconfronteerd met onzekerheid over aanspraken op zorg alsmede hogere eigen risico's in de zorgverzekering.

Vanuit onze waarden accepteren wij voor de groep palliatieve patiënten geen versnippering in zorgbeleid. In ons netwerk willen we ons zo organiseren dat patiënten die om palliatieve zorg vragen deze naadloos op de wenslocatie kunnen ontvangen. Hiervoor moeten we over "de muren" van onze organisaties heen kijken en op zoek gaan naar excellente onderlinge verbindingen. Naast passende zorg voor de patiënt leidt deze tot economisch efficiëntere zorg.

Wij organiseren regionaal; behoud van menselijke maat en slagkracht

Palliatieve zorg is generalistische zorg, specialistisch ondersteund. Wij vinden dat de palliatieve zorg zoveel 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. Bijvoorbeeld als het gaat om consultatievoorzieningen. Verder is de onderlinge communicatie een punt van aandacht. Door de consortiavorming kan zorginnovatie een grotere actieradius krijgen, maar dient er ook aandacht te blijven voor couleur locale in goede onderlinge verbinding.

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 de professional en de vrijwilliger zijn 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. In onze regio zijn grote kennisinstellingen aanwezig en bereid om regionale scholing hierop te kunnen ontwikkelen.

Wij ontwikkelen gezamenlijk een werkprogramma

Vanuit de bovenstaande waarden willen wij gezamenlijk werken aan een goede palliatieve zorg in 2020. Wij denken aan een aantal te ontwikkelen componenten daarvan:

-een continuüm van palliatieve zorg ontstaat niet in één instelling/ organisatie, maar in een netwerk van verbindingen tussen professionele zorgverleners, vrijwilligers, patiënten en naasten. Bij elkaar in de keuken durven (laten) kijken is daarvoor van belang.

-Hiervoor ontwikkelen wij een pro-actief behandelplan met aandacht voor somatische, psychosociale en zingeving aspecten van zorg. De patiënt/naaste is partner in zijn eigen (digitale) behandelplan.

- Dit pro-actieve behandelplan (advance care planning) is uitgangspunt binnen een goed toegankelijke palliatieve zorg. Dit wordt ontwikkeld met aandacht voor de patiënt/naaste als partner in de zorg (bv. Patiënt gebonden dossier)
- Toegang tot palliatieve zorg 24u per dag en 7 dagen per week, waarvoor regionale huisartsen, thuiszorg, hospices, ziekenhuizen en andere partners zich gezamenlijk inzetten. Hierbij hoort de ontwikkeling van goede modellen voor ketenzorg, consultatie en crisisopvang.
- De zorgmodule palliatieve zorg wordt hierbij gebruikt met bijbehorende kwaliteitscriteria. De hoofdbehandelaar, meestal de eerste lijn (huisarts), staat het dichtst bij de patiënt in een palliatief traject en zijn naasten en heeft een belangrijke rol in een dergelijk plan.
- Ter ondersteuning van de eerste lijn ontwikkelen wij (digitale)mogelijkheden voor transmuraal multidisciplinair overleg
- Regionale zorgverzekeraars worden betrokken om te komen tot innovatieve passende financieringsmodellen
- Ondersteunende goede voorbeelden vanuit de regio's worden doorontwikkeld en verder geïmplementeerd (bv. PaTz, consultatie eerste/tweedelij, de rol van hospices in een netwerk van zorg). Dit vanuit een kader van voortdurende scholing en kwaliteitsbevordering:
 - a) 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. Waaronder:
 - Deskundigheidsbevordering;
 - Actief het gedachtegoed van de 5 waarden onder de aandacht brengen van zorgverleners, vrijwilligers etc. Hiervoor is een scholing beschikbaar uitgevoerd door HAN/VDO;
 - Scholing Zorgconsulent Palliatieve Zorg van HAN/VDO.
 - b) ontwikkeling kwaliteitsmeting en monitoring -transfers tussen eerste lijn en instellingen.

Wat we samen gaan doen in de light call

Hieronder volgt onze uitwerking voor 2015 in het kader van de light call:

1. *Het inrichten van een gestructureerd regionaal samenwerkingsverband voor de patiënten die palliatieve zorg behoeven*
2. *Het beschrijven van de huidige regionale situatie omtrent de aanpak van palliatieve zorg; O-meting*
3. *Een opstellen van een regionale verbeteragenda op basis van een knelpuntenanalyse vanuit patiëntenperspectief en een SWOT-analyse van de regio (waarin de thema's van het NPPZ zijn opgenomen)*
4. *Het opstellen van een plan van aanpak waarin Zorginnovaties, Onderwijs en Onderzoek geïntegreerd zijn*

Onze werkwijze

Wij beseffen dat het nationaal programma een nieuwe fase inluidt voor de regionale palliatieve zorg, waarin het EPZ met meer netwerken dan voorheen een samenwerkingsrelatie zal ontwikkelen. Ditzelfde geldt voor de netwerken onderling en de verschillende betrokken IKNL vestigingen (mn. Eindhoven / Nijmegen / Enschede) . De eerste fase zal aan dit proces de nodige aandacht worden gegeven: het werken vanuit gedeelde waarden biedt hiervoor een stimulerende mogelijkheid. Op basis hiervan wordt een beweging ingezet die aansluit op de landelijke ontwikkelingen vanuit het nationaal programma palliatieve zorg. Daarbij willen wij de menselijke maat vanuit patiënt/naaste en lokale zorgverleners daaromheen blijven respecteren.

In de verdere samenwerking nemen we OOR regio als uitgangspunt. Dit principe wordt breed gedragen, maar is ook een andere insteek dan voorheen in een proces dat tijd vraagt voor doorgaande onderlinge kennismaking en afstemming. Dat willen we vanuit het Consortium ondersteunen in een light structuur vanuit een doorgaande lijn. Dit ziet er als volgt uit.

De afgelopen jaren heeft de provincie Gelderland zich sterk gemaakt voor de bevordering van palliatieve zorg in de regio. Daarvoor werd een aantal jaar geleden het platform palliatieve zorg Gelderland ingericht later omgedoopt tot platform palliatieve zorg Oost, dat regelmatig in het provinciehuis te Arnhem bijeenkwam, met als meest recente samenstelling de netwerkcoördinatoren Gelderland, zorgbelang Gelderland, IKNL, VPTZ en het EPZ Radboudumc. Wij willen dit Platform PZ Oost omvormen en uitbreiden met de andere netwerkregio's ten behoeve van het Consortium Zuid Oost Nederland. In het consortium platform willen we naast netwerkcoördinatoren uit de verschillende regio's ook een bestuurlijke en een inhoudelijk/professionele afvaardiging.

Wij werken programmatisch, in een light structuur: taken en verantwoordelijkheden

1. De verantwoordelijkheid voor het consortium ligt bij een regionale stuurgroep. Dit bestuur zal een afvaardiging kennen vanuit EPZ, IKNL, netwerkvoorzitters, netwerkcoördinatoren, cliëntenraad(en), vrijwilligers en eerste lijn. Dit bestuur leidt de programmaraad die zal bestaan uit inhoudelijke deskundigen die adviseren bij de ontwikkeling van projectvoorstellen uit de regio met het oog op m.n. relevantie en samenwerking binnen het regionale programma. Daarbij zal de patiënt/naaste betrokken worden in een voor de doelgroep geschikte vorm (bv interviews, focusgroep, cliëntenraden van participerende instelling, Zorgbelang Gelderland). Regionale netwerken vanuit huisartsenzorg en ouderenzorg worden tevens aangehaakt. Een projectteam met medewerking vanuit EPZ, netwerken en een kwartiermaker ondersteunt en volgt het geheel op.

2. Een nulmeting wordt uitgevoerd om de stand van zaken in kaart te brengen en de regionale knelpunten analyse te verdiepen. (gebruik regio-landkaartjes met IKNL te ontwikkelen). Verder wordt gekeken naar kwaliteitscriteria om richting te geven aan de voortgang in de regio. Hierbij zullen ook landelijke ontwikkelingen en (toekomstige) afspraken worden verwerkt. Welke organisaties zijn actief met palliatieve zorg (palliatieve beleidsvisie aanwezig)

- Welke Goede Voorbeelden zijn waar geïmplementeerd?*
- Wat gebeurt er op het gebied van deskundigheidsbevordering?*
- Wie hebben er een (kader)opleiding palliatieve zorg afgerond?*
- Welke deskundigheid is er in de eerste lijn voorhanden?*
- Is er een consultatieteam en hoe is het opgebouwd? Wie zijn consulent in een consultatieteam?*
- Welke hospices zijn aangesloten in een breder netwerk/expertise van palliatieve zorg?*
- Wie is bezig met of heeft een nieuw goed voorbeeld ontwikkeld dat elders implementeerbaar is?*
- Verder wordt deelname aan een bredere meting op patiënt nivo vanuit een landelijk kader positief gewaardeerd*

3. Verbeteragenda (knelpunten en mogelijke oplossingen)

Wordt opgeleverd door de stuurgroep op advies van de programmaraad; hierbij ook aandacht voor bijzondere doelgroepen

De vier thema's die benoemd zijn in het NPPZ komen terug in de verbeteragenda:

- Bewustwording en cultuur*

(regionaal speerpunt is creëren van basisniveau deskundigheid)

- *Organisatie en continuïteit van zorg
(speerpunt is 24/7 toegang tot expertise en voorzieningen)*
- *Zorginhoudelijke innovatie
(inclusief monitoring van effecten om meerwaarde te onderbouwen)*
- *Patiëntenparticipatie*

4. Plan van aanpak

Wordt ingevuld onder regie van de stuurgroep op advies van de programmaraad.

De vier thema's die benoemd zijn in het NPPZ komen terug in het plan van aanpak:

- *Bewustwording en cultuur*
- *Organisatie en continuïteit van zorg*
- *Zorginhoudelijke innovatie*
- *Patiëntenparticipatie*

Bij ieder onderdeel wordt de samenhang tussen onderzoek en onderwijs en/of praktijk uitgewerkt. Tevens worden bij ieder onderdeel doel, resultaten en evaluatiecriteria geformuleerd om te kunnen beoordelen wanneer men kan spreken van een geslaagd project .

Dit met het oog op het formuleren van kwalitatief goede en relevante subsidieaanvragen in het vervolg van het programma.

Ons activiteitenplan in het eerste jaar

- *Maand 1: Invitational voor bestuurders en netwerkco's met als doel invulling en commitment Stuurgroep en inrichten project organisatie (programmaraad en projectteam)*
- *Maand 2-4: Kick off bijeenkomsten in de regio met als doel; kennis over inhoud NPPZ/consortium, draagvlak en enthousiasme genereren bij alle betrokkenen, alle neuzen dezelfde kant op >we werken hierbij vanuit waarden in het 'continuüm van vertrouwen'*
- *Maand 3-6: nulmeting regio uitvoeren*
- *Maand 7: Werkconferentie programmaraad*
- *Maand 8: Werkconferentie stuurgroep*
- *Maand 10: Presentatie werkprogramma Consortium ZuidOost
Maand 6-12: regionale zorgverleners voorbereiden/stimuleren op deelname aan projecten binnen het NPPZ cq. formuleren van voorstellen hiervoor*

Redacteurs:

Prof. Kris C.P. Vissers,

Hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde

Dr. G.J. Hasselaar

Universitair docent Radboudumc

Dhr. R. Krol

Adviseur IKNL

Drs. M. van der Eerden

Onderzoeker Radboudumc

Dhr. R. Nogarede

Netwerkcoördinator Palliatieve Zorg Zuid Gelderland

Met dank aan de netwerkcoördinatoren voor hun bijdrage aan dit document.