



NETWERK

PALLIATIEVE ZORG

ZUID GELDERLAND

**NPZZG; Continuüm van vertrouwen
voor patiënt en hun naasten**

Jaarverslag 2013

Inhoud

	Pagina
1. Inleiding	2
2. Realisatie doelen 2013	3
3. Organisatie	4
4. Overlegvormen/projectgroepen/scholingsactiviteiten	5
6. Aanbod palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de regio	7
7. Financiering	9

Bijlagen

1. Visiedocument “Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland; een continuüm van vertrouwen”	10
2. Financiële verantwoording NPZZG activiteiten 2013	23
3. Overzicht doelen en inspanningen 2013, december 2013	25

René Nogarede, Netwerkcoördinator NPZZG

1. Inleiding

Het in 2003 opgerichte Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland (NPZZG) 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 is een samenwerkingsverband van zorg- en vrijwilligersorganisaties in regio Zuid Gelderland en omvat 10 gemeenten met een inwonertal van ongeveer 320.000 inwoners.

2013 stond in het teken van verandering! Geen verandering in de omvang van de regio maar een verandering aangaande de missie: “Het vormen van een sterk continuüm van vertrouwen voor patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg, samen met vrijwilligers en professionals”.

Eind 2012 is een schrijfgroep in opdracht van het netwerkbestuur gestart met het schrijven van een notitie om de bestaande samenwerking nieuw leven in te blazen. Basis voor de notitie waren een viertal onderzoeken in de voorafgaande jaren.

De notitie moest een verandering van denken binnen het netwerk/ de netwerkpartners en daarmee een verbeterde samenwerking teweeg brengen.

De notitie “Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland; Een continuüm van vertrouwen¹”, welke samen met verschillende betrokkenen uit het netwerk is opgesteld vroeg om een bestuurlijke herordening en een gezamenlijke investering. Deze is in februari/maart 2013 aan het netwerkbestuur voorgelegd en vervolgens vastgesteld.

De kern van de notitie: “het vormen van een hecht en effectief netwerk waarin cliëntenvertegenwoordigers en zorgverleners samen werken aan deskundige en adequate zorg voor mensen in de Palliatieve fase” sluit goed aan bij landelijke ontwikkelingen. Met dit nieuwe netwerkmodel namen we landelijk een koploperspositie in.

De nieuwe peilers onder de visie zijn 5 netwerkwaarden. Waarden die door de partners tijdens een startbijeenkomst, op 24 oktober 2013, met de ondertekening van het handvest “Palliatieve Zorg Zuid Gelderland” werden bekrachtigd.

1. *De patiënt en diens naasten zijn het centrum van ons handelen!*
2. *Wij werken vanuit het adagium regeren is vooruit zien!*
3. *Wij werken continu aan uitstekende onderlinge verbindingen!*
4. *Wij organiseren regionaal met behoud van de menselijke maat en slagkracht!*
5. *Wij organiseren deskundigheid en houden de balans tussen state of art kennis en pragmatisme!*

¹ De notitie is tot stand gekomen mede door het gebruik van de volgende NPZZG rapporten:

1. 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).

2. Realisatie doelen 2013

De thema's zijn gerelateerd aan de ontwikkelagenda 2012-2015:

Activiteit A: Ontwikkeling en instandhouding netwerk NPZZG

Lopende het jaar 2013 is een aanvang gemaakt met de herinrichting van het netwerk: inrichting van de bestuurlijke functie, inrichten van de Programmaraad, inrichting van de coördinatiefunctie, inrichting van de Centrale (help)desk en het opzetten van de monitorfunctie. Met ondertekening van het handvest "Palliatieve Zorg Zuid Gelderland" op 24 oktober 2013 werd de samenwerking formeel bekrachtigd. Het in bijlage toegevoegde document "Overzicht doelen en inspanningen NPZZG, versie december 2013 (bijlage 2) geeft weer in hoeverre de netwerkthema's zijn gerealiseerd.

Activiteit B: Deskundigheidsbevordering

Organisatorische ontwikkelingen:

- Het scholingsaanbod van netwerkpartners wordt aangeboden voor vermelding op de NPZZG website en in principe toegankelijk voor derden.
- Nieuw aangeboden (netwerk) scholingen worden voorzien van accreditatie en gegeven door erkende opleidingsinstituten.
- Nieuw aangeboden netwerkscholingen zijn daar waar mogelijk gericht op multidisciplinaire doelgroepen.

Inhoudelijke ontwikkelingen:

- Scholing gericht op het communiceren van de 5 netwerkwaarden:
 - Startbijeenkomst op 24 oktober i.s.m. PAO Heyendaal (Radboudumc)
 - Trainingsbijeenkomst voor leden programmaraad op 2 en 9 december i.s.m. Procesverbetering & Innovatie (Radboudumc)
 - Voorbereiding pilotscholing professionals op 27 februari en 27 maart 2014 i.s.m. HAN/VDO
- Kennis overdracht is geborgd middels reguliere (interne) casuïstiek besprekingen en Multi Disciplinair Overleg (MDO's).
- Er wordt actief gebruikgemaakt van de regionale consultteams.

Activiteit C: Cliëntenfeedback

Inventarisatie leert dat er door de deelnemende organisaties op meerdere niveaus (uitvoerend-organisatie/proces) diverse feedbacksystemen en documenten worden gehanteerd. En zo ook de wijzen waarop vragen over de geleverde zorg wordt uitgezet.

Om de cliëntenfeedback binnen het netwerk te borgen is er is gekozen voor samenwerking met de cliëntenvertegenwoordiging (doelgroepenpanel) van het reeds langer in de regio bestaande "100, uw welzijns- en zorgnetwerk". Een innoverend en verkennend netwerk, waarin aanbieders in zorg en welzijn op unieke wijze met ouderen samenwerken en reeds met een aantal concrete, op elkaar afgestemde producten meerwaarde realiseren voor kwetsbare ouderen, betrokken instellingen en professionals, en de OOR-regio (Zuidoost / Oost Nederland).

Vanuit het doelgroepenpanel participeren actief cliëntenvertegenwoordigers in het netwerk, zowel op bestuurlijk niveau als binnen de programmaraad. De waarde "patiënt is het centrum van ons handelen" wordt hiermee op meerdere manieren gestalte gegeven.

Daarnaast worden de Cliëntenraden van de deelnemende netwerkpartners actief geïnformeerd middels de netwerknieuwsbrief. De informatie kunnen zij weer gebruiken in de organisatie waar zij binnen participeren.

Activiteit D: Samenwerken

Om het onder A genoemde doel/activiteit te realiseren zijn er in de loop van 2013 meerdere bestuurlijke bijeenkomsten georganiseerd. Waarin de resultaten van de schrijfgroep zijn besproken en die uiteindelijk heeft geleid tot de nieuwe we netwerkvisie.

In vervolg hierop:

- I.s.m. de Coöperatie Integrale Huisartsenzorg Nijmegen (CIHN) worden de mogelijkheden en wensen t.a.v. van de Centrale Deskfunctie uitgewerkt;
- Is de Programmaraad ingericht met vertegenwoordigers van de diverse doelgroepen en worden de thema's van 2014 vastgelegd;
- Is begonnen met het uit werken van het netwerkreglement;
- Is het gesprek op gang gekomen over de opzet van de monitorfunctie.

Activiteit E: Cliëntenvolgsysteem

Deze activiteit zit nog in de brainstorm fase/ heeft, buiten een grove inventarisatie, nog geen concrete stappen opgeleverd.

Activiteit F: IDPZ

In 2013 is landelijk gekozen voor het thema "Palliatieve zorg thuis, het alternatief voor doorbehandelen?"

- Onder grote belangstelling is op 3 oktober filmdebat met als thema: "Zelf de regie houden over je leven, als je ongeneeslijk ziek bent" georganiseerd. Debat werd gevoerd aan de hand van de film "Miep, zes jaar in de verlenging" van Floor Adams.
- Ook dit jaar is het publieksmagazine "Palvooru" inclusief regionaal katern met publieksinformatie, in de regio verspreid.

3. Organisatie

Bestuur NPZZG:

Het bestaande netwerkbestuur is in 2013 uitgebreid met een cliëntenvertegenwoordiger uit het "100, uw welzijns- en zorgnetwerk" Nijmegen, een bestuurlijke vertegenwoordiger vanuit de Coöperatie Integrale Huisartsenzorg Nijmegen (CIHN) en de voorzitter van de programmaraad. Het bestuur bestaat hiermee uit 10 leden.

Het netwerkbestuur 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 voltallige bestuur is dit jaar 5 maal verspreid over het jaar in vergadering bijeen geweest. Daarnaast hebben zij deelgenomen aan de Invitational conference op 24 oktober 2013.

Programmaraad:

De programmaraad is samengesteld uit patiënten- en mantelzorgvertegenwoordigers, vrijwilligers en vertegenwoordigers van professionele doelgroepen.

- De programmaraad is in juni en september voor overleg bijeen geweest.
- De leden hebben deelgenomen aan de Invitational conference op 24 oktober 2013
- De leden hebben deelgenomen aan trainingsbijeenkomsten op 2 en 9 december 2013

Consultatie:

De regionale consultatiefunctie wordt zoals in voorgaande jaren uitgevoerd door twee consultatie teams: het regionaal consultatie team van het IKNL en het consultatie team van de afdeling Anesthesie, Pijn- en Palliatieve Geneeskunde van het Radboudumc. In de netwerkvisie is de voorkeur uitgesproken om de helpdeskfunctie in de 1^e lijn te positioneren bij voorkeur bij de Coöperatie Integrale Huisartsenzorg Nijmegen (CIHN). In het najaar 2013 is een werkgroep o.l.v. CIHN aan de slag gegaan met het uitwerken van een businesscase.

Coördinatie netwerk:

Ondersteuning voor het netwerk wordt geleverd door de Netwerkcoördinator.

De coördinator is per 1 januari 2013 voor 24 uur per week in dienst van de ZZG-Zorggroep en gedetacheerd in het Radboudumc.

4. Overlegvormen/projectgroepen/scholingsactiviteiten

Coördinatoren overleg.

Het overleg is eind 2012 opgeheven.

Voor de vertegenwoordigers, welke namens regionale organisaties deelnamen aan het coördinatoren overleg, is in het voorjaar van 2013 nog een informatieve bijeenkomst aangaande de ontwikkelingen georganiseerd.

Schrijfgroep visiedocument

Vertegenwoordigers uit het bestuur en de netwerkcoördinator zijn in de eerste maanden van 2013 meermaals bijeen geweest om o.l.v. een externe organisatie adviseur/penvoerder de nieuwe kijk op het netwerk in een missie/visie met ontwikkelagenda te verwoorden.

Trainingsprogramma programmaraad

Om concreet invulling te geven aan het “continuüm van vertrouwen” zijn op 2 en 9 december 2013 bijeenkomsten georganiseerd. De uitkomsten van o.a. deze bijeenkomsten zijn verwerkt in het jaarplan 2014.

Projectgroep IDPZ 2013

- In 2013 zijn vertegenwoordigers van Hospice Bethlehem, VPTZ Nijmegen, huisartsenkring Nijmegen en de netwerkcoördinator met regelmaat bijeengeweesd de publieksactiviteit t.g.v. de Internationale Dag van de Palliatieve zorg te organiseren.
- 3 oktober Filmdebat in cultureel centrum De Lindenberg te Nijmegen.

Projectgroep consultatie/helpdesk

Na enkele oriënterende gesprekken van netwerkbestuur met vertegenwoordigers Coöperatie Integrale huisartsenzorg Nijmegen (CIHN) is in september 2013 een werkgroep gestart met een vierledige opdracht:

- a) Beschrijf het (medisch inhoudelijke) proces van instroom, doorstroom en uitstroom dat plaatsvindt bij de Helpdesk Palliatieve Zorg.
- b) Stel vast welke kansen en knelpunten er zijn indien de Helpdesk Palliatieve Zorg wordt geïntegreerd in de Huisartsenpost Nijmegen.
- c) Welke oplossingen zijn er ten aanzien van de knelpunten zoals geformuleerd onder ad. 2. Hierbij moet een uitspraak worden gedaan over kosten, de haalbaarheid en de tijd.
- d) Adviseer de directie van de Huisartsenpost ten aanzien van de integratie van de Helpdesk Palliatieve Zorg in de Huisartsenpost.

Project PalliatieveZorgNET: (looptijd: okt. 2012 - apr. 2014)

PalliatieveZorgNet is een samenwerkingsverband van diverse zorgverleners in de regio Nijmegen. Het doel van het project is verbindingen te leggen binnen de palliatieve zorg in de provincie Gelderland en zo de zorg te verbeteren.

Het NPZZG is actief betrokken bij het door het kenniscentrum palliatieve zorg in het Radboudumc geïnitieerde project. Voor meer informatie en het projectplan:

www.palliatievezorgnet.nl. Dit project wordt ondersteund door de provincie Gelderland.

Regionale en landelijke contacten:

Regionaal:

-Het netwerk, de coördinator, onderhoudt binnen de regio Oost met regelmaat contact met de overige netwerken. Het Provinciaal Gelders Platform Palliatieve Zorg Oost is een van de ontmoetingsplekken.

Landelijk:

-AGORA, het onafhankelijk landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg biedt ondersteuning voor het regionale netwerksite www.netwerkpalliatievezorg.nl/zuid gelderland en biedt ondersteuning bij o.a. de realisatie van het landelijke platform voor de netwerken palliatieve zorg Fibula.

-Stichting Fibula is het landelijk platform voor de netwerken palliatieve zorg.

-Palliactief: Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg.

-IKNL: Tot 2013 was het voormalige IKO partner en penvoerder van NPZZG. Door de fusie met de overige integrale kankercentra biedt het IKNL landelijk ondersteuning o.a. regionaal aan de netwerken.

-Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU): Om aan de toenemende behoefte tegemoet te komen en om doelmatige, goed gecoördineerde en betaalbare palliatieve zorg te bieden willen de umc's die zorg anders organiseren. Het Radboudumc heeft een

Expertisecentrum Palliatieve Zorg en vormt samen met diverse andere betrokken partijen een regionaal netwerk genaamd Consortium Oost.

5. Aanbod palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de regio

Het geregistreerde zorggebruik van de voorzieningen palliatieve zorg in de regio:

1. Bezetting hospice voorzieningen in de NPZZG-regio

Instelling	Capaciteit	Aantal opnames 2013	Verpleeg-dagen 2013 (% bed bez.)	Aantal opnames 2012	Verpleeg-dagen 2012 (% bed bez.)
Hospice de Linde (Waalboog)Nijmegen	6	56*	2534 (115,71%)	55*	1804* (84,15%)
Hospice Bethlehem (Kalorama) Nijmegen	10***	70	2800 (79%)	88	2846 (77,76%)
Verpleeghuis de Veste (Kalorama) Nijmegen	0,2	3	121 (166%)	6	884 (65,44%)
Zorghotel Verpleeghuis St Elizabeth (ZMW) Ben. Leeuwen	1	13	290 (79%)	7	588** (161%)
BTH Maas en Waal Druten	(3)5****	23	911 (65%)	30	579 (53%)
Totaal	(20,2) 22,2	165	6656 (±82%)	186	6701 (80%)

* Cijfers afkomstig uit registratieprogramma REPAL

**Het aantal palliatieve zorg verpleegdagen is groter dan de afgesproken capaciteit.

***bedbezetting/capaciteit niet het gehele jaar 10 is geweest

**** Medio 2013 uitbreiding van 3 naar 5 bedden

2. Hulpvragen aan VPTZ organisaties in de NPZZG-regio

Hulpvragen	Aantal 2013	Inzet uren 2013	Aantal 2012	Inzet uren 2012
VPTZ Nijmegen	65 (waarvan 57 geëffectueerd)	2864 uur	52 (waarvan 42 geëffectueerd)	2376,5 uur
VPTZ Wijchen	34 (waarvan 28 geëffectueerd)	2194 uur	45 (waarvan 31 geëffectueerd)	1894,5 uur
VPTZ Heumen, Malden, Mook	10 (waarvan 6 geëffectueerd)	366,5 uur	19 (waarvan 12 geëffectueerd)	932,5 uur
VPTZ Millingen/Ubbergen/Groesbeek	16 (waarvan 10 geëffectueerd)	677 uur	16 (waarvan 6 geëffectueerd)	301 uur

VPTZ Maas & Waal	**	**	25 (waarvan 22 geëffectueerd)	1006,5 uur
Totaal NPZZG regio	125	6101,5	157 (waarvan 113 geëffectueerd)	6511 uur

*Inzet uren zijn inclusief intakes en afsluitingen

**Tot op heden 6-3-2014 nog geen overzicht ontvangen

3. Buddyzorg (NIM- maatschappelijk werk)

Hulpvragen	Aantal 2013	Inzet uren 2013	Aantal 2012	Inzet uren 2012
Totaal 60 cliënten in zorg	8 binnen een PZ traject	700 uur	*	*

*Geen gegevens beschikbaar

4. Palliatieve zorg in UMC St Radboud (Verzorgingsgebied overstijgt de NPZZG-regio)

Dienstverlening	Aantal 2013 ***	Aantal 2012	Aantal 2011	Aantal 2010
Consulten, klinisch nieuw (DOT)	325*	300	313	253
Polipatiënten, nieuw (DOT)	296	138	158	167
Dagbehandeling	Geen aparte registratie**	10	33	56
Opnamen palliatief bed	62	46	46	56

* Exclusief telefonische consulten. Deze worden niet geregistreerd.

**Dagbehandelingen zitten bij de klinische opnames in.

***Alle cijfers betreffen eerste contacten zitten geen telefonische consulten bij

5. Palliatieve zorg in het Canisius Wilhelmina ziekenhuis

Dienstverlening	Aantal 2013	Aantal 2012	Aantal 2011	Aantal 2010
Consulten, klinisch nieuw*	181	*	*	*
Polipatiënten, nieuw	0	*	*	*
Dagbehandeling	0	*	*	*
Opnamen palliatief bed	13	*	*	*

*Geen gegevens beschikbaar

6. IKNL consultatieteam Palliatieve Zorg team Nijmegen

Dienstverlening	Aantal 2013	Aantal 2012	Aantal 2011	Aantal 2010
Consulten	233	238	288	395

Financiering

De financieringsregeling voor het netwerk en de netwerkcoördinatie verloopt via VWS. De bestaande subsidieregeling stond formeel voor drie jaar vast tot en met 2010. De regeling is in ieder geval tot en met 2014 voortgezet.

Verantwoording van de uitgaven gedaan door het netwerk is te lezen in bijlage 2: Financiële verantwoording NPZZG activiteiten 2013

Bijlage 1



Een continuüm van vertrouwen

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. augustus 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 zou moeten zijn. Dit 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 naasten.

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"

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 de 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 niet alleen 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 organisatiemodel 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 consultatie². 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 echter 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

² 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 netwerkgorg? 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 een 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 waardoor 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 naasten 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 naasten is daarbij een belangrijk uitgangspunt. Vanuit dit punt kunnen zij weer zoeken naar een nieuw evenwicht en samen invulling geven aan het ziekte- en rouwproces.

Palliatieve zorg behoeft een generalistische benadering en een 24/7 beschikbaarheid van deskundige 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 in hoeverre dit het ziekteproces beïnvloedt
- Het ontbreken van een integraal behandelplan waardoor onvoldoende geanticipeerd kan worden op veranderende situaties
- Niet alle professionals hebben evenveel ervaring waardoor niet altijd een kwalitatief goede continue zorg geboden kan 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 dan de vaste artsen of verpleegkundigen. Zij kennen de patiënt minder goed en hebben misschien 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 gevolgen heeft voor het vertrouwen van patiënten en hun naasten. Deze mix leidt in veel gevallen tot de beleving van een noodsituatie. De resultante van deze negatieve spiraal is vaak een acuut geregelde ziekenhuisopname in de nachtelijke periode of vlak voor het weekend. Terwijl een opname in essentie niet absoluut 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. Het betreft het vertrouwen van de patiënt in de situatie maar ook 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 en hun naasten in de palliatieve zorg, samen met vrijwilligers en professionals.**

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, naasten 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.³Zij 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 mogelijk de institutionele zorg over te dragen aan de eerstelijnszorg, de patiënten, de naasten en de vrijwilligers. Professionals willen samen met hen zoveel 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 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 plan waarin minimaal de volgende vragen van de patiënt opgelost worden:

- Heb ik een zorg en behandelplan afgesproken met mijn zorgverleners?
- Hoe wil ik dat mijn levenseinde eruit ziet?

³ Chronic care model van Wagner (rapport Balkenende, 2011)

- 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 eventueel met zijn naasten, worden concrete stappen en oplossingen voor deze vragen geboden zoals advance care planning en afspraken over het levenseinde (bijvoorbeeld een levenseinde beslissingsdocument). Verder wordt in middelen voor goede communicatie tussen professionals onderling voorzien. Hiermee bedoelen wij concreet een zorgmodule met daarbinnen richtlijnen en outcome parameters. Tot slot wordt een transmuraal dossier gemaakt en worden afspraken voor de overdracht tussen settings vastgelegd.

Dit plan wordt opgesteld op het moment dat duidelijk is dat er zich een palliatief traject gaat ontwikkelen. 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 zelf op te stellen. In de eerste lijn wordt hierbij actief de patiënt, de mantelzorgers, verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers betrokken. Wij sluiten ons volledig aan bij het standpunt "Huisarts en Palliatieve Zorg"⁴ zoals deze is opgesteld door het NHG. Verder maken wij gebruik van de LESA Palliatieve Zorg zoals opgesteld door de huisartsen en wijkverpleegkundigen⁵. 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.

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 gelijk aan 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:

⁴ NHG-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012, Huisarts en palliatieve zorg. Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering van het NHG op 3 december 2009

⁵ Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Palliatieve Zorg, Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruijt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC. Huisarts Wet 2006;49(6):308-12.

- 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 naasten
- Over het algemeen vindt de patiënt 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, het vertrouwen van professionals onderling en het maatschappelijk beeld

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 op de wenslocatie ontvangen. 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 zo slim te organiseren dat we deze zorg zo economisch mogelijk te kunnen leveren. Hiervoor moeten we over "de muren" van onze organisaties heen kijken en op zoek gaan 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, integriteit en een evenwichtige verdeling van investeringen en opbrengsten (zowel materieel als immaterieel). Om hier een goede balans in te houden is eenduidigheid belangrijk. Dat vraagt om een slim samenwerkingsmodel met goede infrastructuur waarmee onze kwaliteiten op een slimme manier bij elkaar gebracht worden. Wij gaan als netwerk hiervoor het wiel niet opnieuw uitvinden en sluiten ons zoveel mogelijk aan bij een 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. Wel is Palliatieve zorg ontstaan in de schoot van de oncologische zorg. Inmiddels organiseert IKNL netwerken van de oncologische zorg op landelijk niveau. De palliatieve zorg is, nu nog als onderdeel van de oncologische zorg, mogelijk mede onderhevig aan deze opschalingbeweging. Onze constatering is dat de palliatieve zorg juist 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.

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 landelijke ontwikkeling om steeds meer decentraal te organiseren waarin de inzet van eigen kracht en samen redzaamheid in de lokale (wijk)situaties steeds belangrijker wordt.

Het organiseren van goede palliatieve zorg vraagt korte lijnen, weinig overhead, 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 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. Onze regio verkeert in de goede omstandigheid dat één van de acht kenniscentra Palliatieve Zorg in het UMC St Radboud te Nijmegen is gevestigd. Deze kan en wil bijdragen en ondersteunen in het verwerven van kennis en vaardigheden. Het kenniscentrum heeft een hoge innovatieve waarde en daardoor 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 overdraagbaar te maken. 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 zijn er de naasten 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 met behoud van de menselijke maat en slagkracht
- wij organiseren deskundigheid en 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.

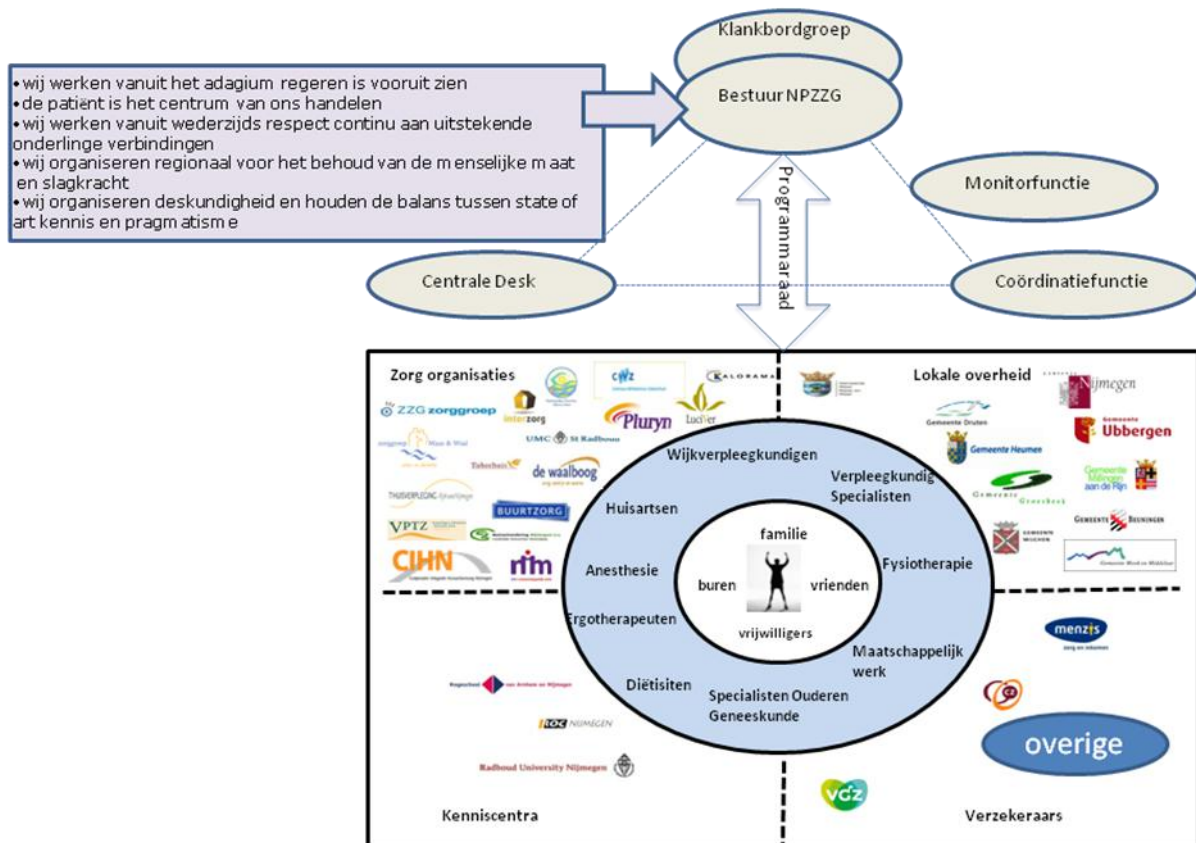
Naast het sturen op waarden is er goede infrastructuur nodig om te zorgen voor uitmuntende verbindingen. Voor ons een belangrijk uitgangspunt. Met infrastructuur bedoelen we concreet de volgende punten:

- Een sterk kernbestuur dat actief zorg draagt voor een goede verankering van de waarden en de doelen van het netwerk (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 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. 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 toeneemt⁶. In onze optiek is dat één telefoonnummer dat met voldoende deskundigheid bemenst is. Vanuit dit punt wordt een eerste triage gedaan, 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.

⁶ De centrale desk is toegankelijk voor professionals maar op termijn bestaat wellicht de mogelijkheid om deze ook toegankelijk te maken voor patiënten en naasten. We hebben nog geen goed zicht op de voor- en nadelen hiervan maar dat willen we snel onderzoeken.

- 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 worden geïnitieerd onder verantwoordelijkheid van het bestuur (visitatie).

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



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 dit, dat het Plan van Aanpak bestaat uit de volgende onderdelen:

- Inrichting van de bestuurlijke functie
- Inrichting van de coördinatiefunctie
- Opzet van de monitorfunctie
- De centrale desk
- Activiteitenplan, fasering en tijdspad

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 in 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 stuurt 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 stellen een programma op met (inhoudelijke) SMART doelen en formuleren de inspanningen/taken (wie doet wat). De programmaraad is door middel van vertegenwoordiging rechtstreeks verbonden aan het bestuur van het Netwerk. 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-, inspanningen- en takenoverzicht. Daarin worden de te bereiken resultaten geformuleerd. 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 UMC St Radboud en het 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 deskundig (medisch/verpleegkundig).

De coördinator legt verantwoording af aan het bestuur. De werkplek wordt zoveel mogelijk verbonden met de helpdesk. Daarmee is de coördinator 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 onze werkzaamheden inzichtelijk kunnen maken en de toegevoegde waarde daarvan kunnen bepalen. Omdat we programmatisch willen sturen (heldere SMART doelstellingen en outcome) ontwikkelt de programmaraad instrumentarium om de voortgang te volgen. Dit vraagt om een verantwoordelijke voor het meten van kwaliteit, outcome, het bijhouden van de competenties en het organiseren van case besprekingen waar verbetertrajecten geïnitieerd kunnen worden onder de 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 werkomgeving 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 zo iets 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 de CIHN. 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 gelegd bij de 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 tijdsplan (opgesteld februari 2013)

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


Fase en activiteit	Wanneer gereed	Wie
Fase 1 Bestuurlijke vaststelling en inrichting		
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
Fase 2 Herinrichting van het Netwerk		
Opstellen nieuwe taakfunctieomschrijving Netwerkcoördinator	<i>April 2013</i>	Bestuur NPZZG
Formeren van de programmaraad	<i>April 2013</i>	Bestuur NPZZG
Opstellen Doel: Inspanningen/taken overzicht inclusief monitoring variabelen	<i>April 2013</i>	Programmaraad
Fase 3 Inrichting van de helpdesk		
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
Fase 4 Uitvoering		
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
Fase 5 Evaluatie		
Evaluatie van het functioneren NPZZG "nieuwe stijl"	<i>Maart 2015</i>	Bestuur NPZZG, Netwerk coördinator


Bijlage 2 Financiële verantwoording NPZZG activiteiten 2013

Uitgaven NPZZG 2013				Begroot 2013 VWS
Ondersteuning coordinatie activiteiten NPZZG				(geïndexeerd)
PERSONELE KOSTEN /Salarissen				
Netwerkcoördinator	€ 42.845,92			
secretariële ondersteuning	€ -			
Totaal personeel	€ 42.845,92			€ 37.787,41
MATERIELE KOSTEN				
Werkplek coördinator	€ -			
Website ondersteuning/deelname AGORA	€ 300,00			
Telefoon	€ 319,95			
Ipad	€ 668,95			
Thoben offset naamkaarten	€ 211,75			
Totaal bureaunkosten	€ 1.500,65			€ 6.111,00
OVERIGE KOSTEN				
Post EAPC Symposium	€ 25,00			
Afscheid cadeau A. rhebergen	€ 10,00			
Bloemen E. Janssen	€ 31,50			
Jansen Repro	€ 42,35			
Contributie Palliactief	€ 50,00			
PVI ondersteuning aug	€ 302,38			
PVI ondersteuning sept	€ 3.930,94			
PVI ondersteuning okt	€ 3.123,75			
PVI ondersteuning nov	€ 1.814,27			
PVI ondersteuning dec	€ 3.748,50			
Totaal overige kosten	€ 13.078,69			€ 1.731,28
Totaal activiteit A			€ 57.425,26	
Activiteit B Deskundigheidsbevordering op basis van ontwikkelagenda 2013-2015				
Locatie /catering bijeenkomst Programmaraad 2 dec	€ 460,00			
Locatie /catering bijeenkomst Programmaraad 9 dec	€ 505,00			
PVI ondersteuning programmaraadbijeenkomsten	€ 2.066,00			
Cadeaubonnen Patiënten/mantelzorgers	€ 450,00			
Totaal activiteit B			€ 3.481,00	€ 7.128,80
Activiteit C cliëntenfeedback				
	€ -			
Totaal activiteit C			€ -	€ 1.018,40










Activiteit D Samenwerken Startbijeenkomst 24 oktober			
PAOG start bijeenkomst 24 oktober	€ 3.543,90		
Kosten Fotograaf	€ 242,00		
Locatie en catering ZZG	€ 2.587,50		
Bloemen Galesloot/Schers	€ 43,00		
UMC Congresmappen	€ 520,30		
Collegamento ondersteuning document netwerkvisie	€ 2.468,40		
Totaal activiteit D		€ 9.405,10	€ 6.114,47
Activiteit E Cliëntenvolgsysteem			
	€ -		
Totaal activiteit E		€ -	€ 814,72
Activiteit F IDPZ			
Landelijk Magazine PalvoorU (incl. regionaal katern)	€ 1.431,00		
Flyer filmdebat (Luxor)	€ 72,60		
Filmdebat Lindenberg (zaal, catering)	€ 790,40		
Totaal activiteit E		€ 2.294,00	€ 3.869,92
Totaal uitgaven		€ 72.605,36	€ 64.576,00

Bijlage 3 Overzicht doelen en inspanningen 2013

 Afgehandeld

 In uitvoering

 Niet gestart

Onderwerp	Activiteit /thema	Doelen	Eigenaar	Uitvoering	Start datum	Eind datum	Opmerking
Voorwaarden VWS							
1. kwaliteit	Verwijsgids (twee jaarlijks update)	Mei 2014 versie 6 beschikbaar	Partners	NC	Nov.2013	Mei 2014	
2. kwantiteit	Overzicht beschikbare bedden op website	Dagelijks bijhouden mutaties	Partners	Partners NC	Jan.2013	Dec.2013	
	Kwartaaloverzicht bedbezetting (o.a. REPAL)	Elk half jaar worden de management gegevens aangeleverd. (februari/augustus)	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	
3. Analyse netwerk	Organisatie	Bespreken en evt. aanscherpen/ bijstellen doelen netwerk	Bestuurders	Bestuurders	Jan.2013	Juni 2013	
	Faciliteren oplossingen hiaten	Bijstellen (zorg)processen/ afspraken	Bestuurders	Bestuurders	Jan.2013	Dec.2013	
4. Verantwoording	Jaarverslag 2013	Schrijven en fiatteren	Bestuur	NC	Jan.2014	Apr.2014	
	Eindverantwoording 2013 VWS	Voor juni 2014 is aanvraag tot vaststelling van de subsidie digitaal ingediend	Bestuur	NC	Jan. 2013	Mei 2014	
	Jaarplan 2014	Voor 1 september is het jaarplan 2014 vastgesteld	Bestuur	NC	Aug.2013	Sep.2013	
	Subsidie aanvraag VWS 2014	Voor 1 oktober 2013 wordt de aanvraag bij VWS ingediend	Bestuur	NC	Sep.2013	Sep.2013	

Activiteiten beleidsplan 2013-2015							
1. Samenwerken	Uitwerken visie & beleidsplan	Voor juni 2013 is het visie/beleidsdocument vastgesteld	Bestuur	Schrijfgroep	Okt.2012	Jun.2013	...
	Plan van Aanpak 2013-2015	Voor juni 2013 is het Plan van Aanpak vastgesteld	Bestuur	Schrijfgroep	Jan.2013	Jun.2013	...
2. Deskundigheidsbevordering	Inventarisatie PZ gerelateerde opleidingen 2012 delen met partners met als doel gebruik te maken van elkaars scholing.	Het scholingsaanbod is bekend bij de netwerkpartners en het aanbod is toegankelijk voor derden.	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Scholingsactiviteiten afstemmen en invullen op resterende vraag.	Op vraag organiseren van scholingen/casuïstiekbesprekingen	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Borging kwaliteit aanbod opleidingen /bijscholingen	Nieuw aangeboden (netwerk) scholingen zijn voorzien van accreditatie en gegeven door erkende opleidingsinstituten	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Voorwaarden deskundigheidsbevordering 2014	Nieuw aangeboden netwerkscholingen zijn gericht op multidisciplinaire doelgroepen	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2014	...
3. Cliëntenfeedback	Inventariseren van cliëntenfeedback per organisatie	Overzicht gehanteerde systemen en documenten	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Iedere organisatie presenteert (eind 2013) de eigen cliëntenfeedback methode	Komen tot een zo compleet mogelijke uniform te hanteren feedback methode. (management data)	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
4. Cliëntvolgsysteem	Onderzoek naar wat regionaal wenselijk en mogelijk is m.b.t. informatieoverdracht cliënten. (bijv. elektronisch dossier, ZWIP)	Uniform en in het netwerk geaccepteerd volgsysteem. (inhoud en proces geborgd)	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...

Publieksinformatie							
	IDPZ bijeenkomst(en) oktober 2013	Organisaties nemen actief deel aan het organiseren aan de door het netwerk afgesproken IDPZ activiteiten	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Magazine PalvoorU met regio katern	Voor juni is de tekst voor het netwerkkatern aangeleverd en geactualiseerd	Partners	NC	Jan.2013	Jun. 2013	...
	Website NPZZG	Bestaande website wordt actief van informatie voorzien	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
	Bijdrage leveren aan informatieve activiteiten/bijeenkomsten doelgroep.	Informereren over mogelijkheden/organisaties PZ in de regio	Partners	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
Landelijke contacten							
Palliactief	Landelijk multidisciplinair netwerk	Informatie uitwisseling/ afstemming	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
Fibula	Netwerkbijeenkomsten	Informatie uitwisseling/ afstemming	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
AGORA/IKNL/ NFU	Landelijke themabijeenkomsten en overleggen	Informatie uitwisseling/ afstemming	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...

Opdracht netwerkcoördinator in het kader van informeren /signaleren/adviseren							
NPZZG	Onderhouden contacten netwerkpartners m.b.t. inhoud en kwaliteit	Het leveren van kwalitatief goede netwerkzorg voor de diverse doelgroepen a.d.h.v.: <ul style="list-style-type: none"> • uitgangswaarden beleidsplan • kwaliteitseisen (zorg)inhoud en samenwerking 	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
Platform netwerken Gelderland	Informatie uitwisseling/afstemming	Regionale afstemming regio Gelderland	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
Hospiz Kleve/ Goch en Weeze	Informeren en ondersteunen contacten/ontwikkelingen m.b.t. Palliatieve zorg in Euregio-verband	22 november 2013:Inhoudelijk programma voor vrijwilligers in de "Euregio"	VPTZ	NC	Jan.2012	Nov.2013	...
Aanpalende netwerken	Intervisie en overleg	Informatie uitwisseling/afstemming	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
GGZ regio Nijmegen (Pro Persona)	Ondersteuning d.m.v. advies	Ontwikkelen visie, beleid en implementatie van palliatief team	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
VGZ (Pluryn)	Ondersteuning d.m.v. advies	Ontwikkelen visie, beleid en implementatie van palliatief team	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...
Stichting Geestelijke Verzorging Palliatieve Zorg	Ondersteuning d.m.v. advies	Ontwikkelen visie, beleid en implementatie van palliatief team	NC	NC	Jan.2013	Dec.2013	...

