

Beleidsvisie van het netwerk palliatieve zorg OZL 2016 – 2018

vastgesteld 10 september 2015

Uitgangspunten voor samenwerking in de palliatieve zorg in de regio Parkstad

In Nederland sterven jaarlijks sterven ca. 135.000 mensen, waarvan er tussen de 70.000 en 105.000 overlijden als gevolg van een ongeneeslijke ziekte of chronische aandoening¹. Deze mensen moeten kunnen rekenen op adequate palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is 'een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van het lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van de pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' (WHO, 2002)

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij rouw en verliesverwerking);

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie).

Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.”

Uit onderzoek blijkt dat driekwart van de mensen ervoor kiest om thuis te sterven, wanneer de vraag wordt voorgelegd waar zij wensen te overlijden. Het is belangrijk dat (de organisatie van) de palliatieve zorg deze wens ondersteunt en oog heeft voor het bijzondere karakter van deze zorg. Palliatieve zorg hoort zoveel mogelijk onderdeel uit te maken van het gewone leven.

Het netwerk palliatieve zorg in Oostelijk Zuid-Limburg² is in de jaren negentig van de vorige eeuw opgericht als een samenwerkingsverband van professionele en vrijwillige hulpverleners en zorgvragers op het gebied van palliatieve zorg. Met de vorming van een netwerk wilden zorgaanbieders, zorgvragers, mantelzorgers en vrijwilligers bereiken dat de kwaliteit van de palliatieve zorg voor patiënten in de regio verbetert (op alle zorgplekken, en op organisatorisch, professioneel en relationeel vlak).

¹ NIVEL Monitor Palliatieve zorg 2006/CBS-gegevens

² Tot de regio OZL behoren de gemeenten: Brunssum, Heerlen, Kerkrade, Landgraaf, Nuth, Onderbanken, Simpelveld en Voerendaal.

Belangrijk uitgangspunt voor de samenwerkende partijen in het netwerk is dat de wens van de palliatieve cliënt in de zorgverlening centraal staat, ongeacht de plek waar deze verblijft.

Verbetering van de kwaliteit van zorg vindt plaats door het gezamenlijke streven naar:

- een verhoogde deskundigheid van (mede)werkers in de palliatieve zorg;
- meer samenhang en samenwerking in de palliatieve zorg;
- een betere continuïteit en coördinatie van palliatieve zorg;
- een betere beschikbaarheid van palliatieve zorg voor iedereen.

In die zin is de samenwerking in het netwerk een middel om deze doelen te bereiken.

Uitgangspunt voor het vormgeven van (de regionale samenwerking op het gebied van) de palliatieve zorg is de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie, en de visie op palliatieve zorg van het netwerk, geformuleerd in 2003 (zie bijlage).

Het netwerk heeft 4 kerntaken³ ter beschikking, die tot doel hebben de kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg te bewerkstelligen:

- coördineren van de samenwerking op beleid en organisatie
- informeren van participerende en faciliterende organisaties
- signaleren van lokale verbeterpunten in de kwaliteit en kwantiteit van de palliatieve zorg
- faciliteren van het bevorderen van de kwaliteit van de palliatieve zorg

Palliatieve zorg in de regio Parkstad – op weg naar 2020

De wereld van de palliatieve zorg is sinds de oprichting van het netwerk, ruim 12 jaar geleden, flink aan verandering onderhevig geweest. De verwachting is dat deze veranderingen zullen voortduren; palliatieve zorg is en blijft een zorgterrein in beweging. Was netwerkvorming begin van deze eeuw nog een verhaal van pionieren, nu in 2015 zijn de netwerken palliatieve zorg niet meer weg te denken uit de organisatie van palliatieve zorg in Nederland, zoals blijkt uit de brief 'Investeren in Palliatieve Zorg', die het ministerie van VWS in december 2013 aan de Tweede Kamer stuurde. Hierin wordt de ontwikkeling van een Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) aangekondigd, waarbij de netwerken palliatieve zorg het aangrijpingspunt voor het programma zijn. Zij worden actief betrokken bij de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg, en vormen een belangrijke schakel⁴. Doel van het NPPZ is optimaliseren van de palliatieve zorg voor patiënten. Het programma geldt tot 2020.

In aansluiting op het NPPZ is een landelijk dekkend netwerk van consortia gevormd. De kracht van een consortium ligt in het maken van de verbinding van zorg, praktijkgericht onderzoek en onderwijs: knelpunten die vanaf de werkvloer worden ervaren geven richting aan het onderzoek en (het te ontwikkelen) onderwijs; nieuwe producten op het gebied van zorg en onderwijs worden vervolgens geïmplementeerd. Samenwerking gebeurt vanuit eigen kerntaken van betrokken organisaties aan gezamenlijke thema's. Een consortium maakt daarbij nadrukkelijk gebruik van bestaande overlegstructuren.

De consortia pakken de volgende thema's op:

- bewustwording en cultuur
- organisatie en continuïteit van zorg
- zorginnovatie
- patiëntenparticipatie

³ Handreiking minimale eisen netwerk palliatieve zorg –stichting Fibula, juli 2014

⁴ Brief staatssecretaris d.d. 11 december 2013: investeren in palliatieve zorg

De netwerken krijgen binnen deze consortia de verantwoordelijkheid voor kennisoverdracht en hebben tevens een belangrijke rol in de afstemming van zorg, de identificatie van knelpunten en de vertaling daarvan naar verbeterprojecten, en de stimulatie van deskundigheidsbevordering. Het netwerk Oostelijk Zuid-Limburg participeert in het consortium Limburg – Zuidoost Brabant.

Overige ontwikkelingen op weg naar 2020

Overige ontwikkelingen die van invloed zijn op de (samenwerking in het kader van) palliatieve zorg in de regio:

- Evaluatie van de regeling palliatieve terminale zorg

De coördinatiekosten voor de samenwerking in het netwerk is de afgelopen 9 jaar gefinancierd krachtens de subsidieregeling palliatieve terminale zorg van het ministerie van VWS. In de zomer van 2015 wordt de regeling geëvalueerd, hetgeen vanaf 2017 kan leiden tot een mogelijke herschikking van middelen of een andere wijze van financiering van de netwerken.

- Landelijk onderzoek naar het functioneren van de huidige netwerken⁵.

In de zomer van 2015 vindt tevens een onderzoek plaats naar het functioneren van de bestaande netwerken palliatieve zorg in Nederland. Dit is nodig om de effectiviteit van de netwerken te kunnen meten ten aanzien van hun takenpakket. Mogelijk leiden de resultaten van het onderzoek in de toekomst tot kwaliteitseisen voor de netwerken palliatieve zorg.

- De gezondheid van de Zuid-Limburgers

De meeste Zuid-Limburgers vinden hun gezondheid goed tot zeer goed. Maar hun leefstijl is veelal nog steeds ongezonder dan die van de gemiddelde Nederlander. In Zuid-Limburg wordt meer zorg geconsumeerd dan in de rest van Nederland.

In deze regio hebben meer mensen dan het landelijk gemiddelde een chronische ziekte, zoals COPD, Hartfalen, Diabetes, Dementie. Daarnaast hebben veel Zuid-Limburgers meer dan een ziekte/aandoening tegelijk⁶.

Deze mensen zullen op enig moment in hun ziekteproces een vorm van palliatieve zorg gaan ontvangen.

- De dubbele vergrijzing en de ontgroening,

Door de dubbele vergrijzing en ontgroening zal de groep Zuid-Limburgers dat een beroep doet op vormen van professionele palliatieve zorg groter worden. Het gebruik van welzijnsvoorzieningen zal eveneens stijgen.

- Het overheidsbeleid om mensen zo lang mogelijk thuis te laten blijven en in samenhang daarmee de (ontwikkeling van de) participatiemaatschappij

Het landelijk beleid is erop gericht dat mensen met een ziekte of beperking eerst hun eigen kracht aanspreken en proberen voor zichzelf te zorgen. Wie toch hulp nodig heeft, zal een beroep moeten doen op zijn sociale netwerk, voordat hulp van professionele zorgverleners of de overheid in beeld komt. Het aantal mantelzorgers zal hierdoor stijgen.

- De wens van de patiënt om zo lang mogelijk de regie te houden over het eigen leven

⁵ Tot de kern, een onderzoek naar de uitvoering van de kernfuncties van de netwerken palliatieve zorg

⁶ Uit "Gezond meedoen in Zuid-Limburg - Volksgezondheid Toekomstverkenning 2014: een nieuwe kijk op gezondheid in Zuid-Limburg"

Het netwerk in OZL op weg naar 2020 – taken en speerpunten

In het kader van het consortium heeft/krijgt het netwerk palliatieve zorg OZL de volgende taken⁷:

- afstemming van zorg tussen instellingen/zorgorganisaties
- vergroten van de bekendheid met palliatieve zorg
- inzichtelijk maken van het zorgaanbod in het gebied van het netwerk
- implementatie van nieuwe producten en werkwijzen
- identificatie van knelpunten in de zorg
- stimulatie van deskundigheidsbevordering
- dataverzameling voor onderzoek
- invulling van de consultatie
- verbinden van de domeinen zorg en welzijn

Het netwerk kiest ervoor om vanaf 2016, met in achtneming van de geschetste landelijke en regionale ontwikkelingen, zich te richten op het ontwikkelen van regionale activiteiten, die passen binnen deze taakomschrijving.

Dit leidt tot de volgende speerpunten in activiteiten/onderwerpen:

- cliënt centraal: **(her)inrichten van de zorgvragersparticipatie in het netwerk.**
het netwerk wil zich sterk maken voor een kritische toetsing van haar beleid en daaruit voortvloeiende activiteiten, door cliënten in de palliatieve fase. Het netwerk voelt zich verantwoordelijk voor het organiseren van een efficiënte en effectieve zorgvragersinbreng en zal hierop z.s.m. actie ondernemen.
- cliënt centraal: **goed geïnformeerde cliënten**
De wensen van cliënt dienen richtinggevend te zijn voor de inrichting en organisatie van de palliatieve zorg. Voor het goed kunnen verwoorden van de wensen op het gebied van palliatieve zorg, zullen cliënten goed geïnformeerd/voorgelicht moeten worden over de verschillende mogelijkheden van palliatieve zorg in de regio (inclusief financiering). Alleen goed voorgelichte en geïnformeerde cliënten kunnen de eigen regie ook optimaal blijven voeren, en de juiste keuzes maken. Het is een belangrijke taak van (de hulpverleners binnen) het netwerk om (potentiële) cliënten hierbij behulpzaam te zijn. Het netwerk zal materialen ontwikkelen die de hulpverleners daartoe ondersteunen. Onder meer zal de herdruk van de brochure beslissingen bij het levenseinde in samenwerking met andere netwerken in Limburg worden opgepakt.
Daarnaast zal het netwerk zich ook meer gaan richten op het rechtstreeks informeren van het algemeen publiek. De werkgroep Communicatie doet hiervoor in haar communicatieplan voorstellen (zie bijlage).
- lidmaatschap netwerk: **toetredingscriteria voor nieuwe leden worden kwaliteitscriteria voor alle leden**
Alle nieuwe leden van het netwerk dienen sinds 2012 voor toetreding te voldoen aan een aantal toelatingscriteria. Het netwerk is van mening dat ook zittende leden regelmatig getoetst zullen moeten worden aan deze criteria. De komende jaren gaat het netwerk de huidige toetsingscriteria ombouwen tot een kwaliteitskader waaraan ook huidige leden getoetst kunnen/zullen worden.

⁷ Uit: memo consortiavorming en samenwerking EPZ, IKNL en netwerken palliatieve zorg d.d. 14 oktober 2014

- financiën netwerk: **continuïteit in financiering van het netwerk palliatieve zorg**
De huidige regeling palliatieve terminale zorg zal vanaf 2107 verdwijnen, en daarmee vervalt (mogelijk) een constante bron van inkomsten voor de coördinatiekosten van het netwerk. Het netwerk zal zich z.s.m. beraden over de wijze waarop het voortbestaan van het netwerk wordt gewaarborgd door een gezonde financiering.
- vergroten bekendheid palliatieve zorg: **communicatieplan 2016-2018**
De bestaande werkgroep communicatie⁸ heeft een belangrijke taak in het ontwikkelen en uitvoeren van het beleid ten aanzien van het vergroten van bekendheid van de palliatieve zorg in de regio. Dit beleid inclusief activiteiten zijn vastgelegd in het communicatieplan van het netwerk, dat als bijlage is bijgevoegd.
- inzichtelijk maken van zorgaanbod: (onderzoek naar vorm van) **sociale kaart**
Het netwerk wil onderzoek doen naar de vormgeving van een sociale kaart en tevens onderzoeken of aansluiting bij bestaande initiatieven (zoals bijvoorbeeld de te ontwikkelen app. voor huisartsen in Zuidoost Brabant) nodig en mogelijk is.
- implementatie van **nieuwe producten en werkwijzen**:
In Nederland wordt veel onderzoek gedaan naar best practices en nieuwe producten en werkwijzen ter verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg. Het netwerk wil graag een aantal van deze producten/werkwijzen implementeren in de organisaties van het netwerk:
 - **Zorgpad Stervensfase**: In 2015 is door de thuiszorgorganisaties in het netwerk gezamenlijk gestart met de implementatie van het Zorgpad Stervensfase (ZPS). Dit is een instrument dat in de laatste levensfase behulpzaam is om de kwaliteit van leven en sterven te verbeteren. Gestart is met een beperkt aantal huisartsenpraktijken in de regio Parkstad. Het netwerk is voornemens het gebruik van dit instrument de komende jaren uit te rollen naar alle huisartsenpraktijken in de regio
 - **Palliatieve Thuiszorg (Patz)**: Patz is een methode van multidisciplinair overleg in de palliatieve zorg. Het heeft tot doel de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen, waardoor de kwaliteit in de palliatieve thuiszorg toeneemt. Het netwerk is voornemens met implementatie van Patz te starten in huisartsenpraktijken die in 2015 gestart zijn met het werken met ZPS.
 - **Advanced Care Planning** bij thuisverblijvende (dementerende) patiënten
Een palliatieve patiënt komt vaak pas op het netvlies van de huisarts als er zich een crisissituatie voordoet, of als de patiënt terminaal is.
Dit is een gemiste kans voor de huisarts om eerder palliatieve zorg te starten op een manier waarbij aandacht is voor de wensen en mogelijkheden van de patiënt, de te verwachten ziekte- en sterfscenari'o's en iemands sociale context. Dit wordt proactieve zorgplanning of advanced care planning genoemd. Het netwerk wil met name stimuleren dat huisartsen ACP gaan gebruiken bij patiënten met beginnende dementie.

⁸ de werkgroep bestaat uit afgevaardigde communicatiemedewerkers van de participanten van het netwerk.

- **Kwaliteitstoetsing subcutane infuuszorg** in de regio
Sinds 2004 zijn er in het netwerk OZL afspraken over de toepassing van subcutane infuuszorg bij thuisverblijvende palliatieve cliënten. Onderdeel van de afspraken is dat thuiszorgorganisaties via de verlengde arm-constructie 7X24 uur in staat zijn op een kwalitatief goede manier uitvoering te geven aan deze infuuszorg. Het netwerk is van mening dat (betrokken) organisaties aantoonbare kwaliteit moeten kunnen leveren. Om dit te toetsen is een checklist met kwaliteitscriteria opgesteld, die vanaf 2016 jaarlijks toegepast gaat worden op 1 thuiszorgorganisatie in het netwerk.
- **invulling van de consultatie:**
Als een van de weinige regio's in Nederland beschikte OZL over een adviesteam voor bedsideconsultatie. Uit onderzoek⁹ blijkt dat bedside consultatie meerwaarde heeft boven telefonische consultatie. Bedside consultatie in aanwezigheid van de patiënt, biedt de kans om alle vragen en problemen verder uit te diepen. Door het wegvallen van de financiering door IKNL bestaat dit team in 2015 nog maar uit een persoon, terwijl er veel deskundigheid aanwezig is de regio. In overleg/samenwerking met EPZM wil het netwerk vanaf 2016 proberen opnieuw te komen tot een team voor bedsideconsultatie, omdat dit ten goede komt aan de kwaliteit van de palliatieve zorg in de regio.
- **stimulatie van deskundigheidsbevordering:**
Het netwerk stimuleert de deelname van verzorgend en verpleegkundig personeel aan de Leergangen Palliatieve Zorg van Zuyd Hogeschool. Daarnaast vindt het netwerk het vooral van belang om medewerkers in de palliatieve zorg te stimuleren zich te scholen op het gebied van spirituele zorg. Daartoe heeft het netwerk themabijeenkomsten in het aanbod, alsmede een cursus omgaan met zingevingsvragen. Voortvloeiend hieruit wordt jaarlijks tevens een intervisie aangeboden.
Voor zorginhoudelijke scholing wil het netwerk in het kader van de samenwerking met omringende netwerkregio's aansluiting zoeken bij bestaande scholing aldaar.
- **identificatie van knelpunten in de zorg**
 - Huisartsen zijn de spil in de palliatieve zorg. Om de zorg voor de cliënten nog meer te kunnen verbeteren wil het netwerk proberen meer zicht krijgen op de knelpunten die zij ervaren in de (ondersteuning van de) zorg aan palliatieve cliënten. In overleg met de huisartsenvereniging wordt onderzocht waar de knelpunten liggen en welke behoefte aan ondersteuning bij huisartsen ervaren wordt.
 - Dementie en palliatieve zorg
In het najaar van 2015 organiseerde heeft het netwerk een werkconferentie met deskundigen uit het veld, op het snijvlak van dementie en palliatieve zorg. Zij benoemden knelpunten, die het netwerk de komende jaren op zal pakken.

⁹ Schrijnemaekers V. et al. A Comparison Between Telephone and Bedside Consultation Given by Palliative Care Consultation Teams in The Netherlands; Results from a Two-Year Nationwide Registration. Journal of Pain and Symptom Management 2005; 29 (6): 552-558, Courtens A. Bedside consultatie. Ontwikkeling van transmurale teams. Pallium 2013; 2: 20-21.

- **afstemming van zorg** tussen instellingen/zorgorganisaties:
 - speerpunt hospicezorg**
 - De (samenwerking rondom) toeleiding van cliënten naar hospices in de regio dient beter geregeld te worden. Hierover dienen binnen het netwerk concrete afspraken gemaakt te worden. Uitgangspunt is uiteraard dat cliënt terecht kan in de locatie van eerste keuze, maar als daar een lange wachtlijst is, dient plaatsing elders bespreekbaar gemaakt te worden en te zijn.
 - Het zorgaanbod vanuit de hospices is gevarieerd, en verschillend per hospice. Het netwerk wil zich, samen met de hospices, inspannen om dit aanbod duidelijker "in de markt" te zetten en (beleids)afspraken te maken over zorginhoudelijke kwesties, zoals respijtzorg, euthanasie etc.
 - speerpunt samenwerking met andere netwerkregio's**
 - Westelijke Mijnstreek: Ingegeven door de fusie tussen de regionale ziekenhuizen Atrium MC en Orbis MC heeft OZL in 2014 de intentie uitgesproken om te onderzoeken in hoeverre samenwerking met het netwerk Westelijke Mijnstreek aan de orde is c.q. tot de mogelijkheden behoort. Dit onderzoek zal in de nabije toekomst meer handen en voeten moeten krijgen, en mogelijk leiden tot gezamenlijke projecten.
 - Provincie Limburg: In oktober 2009 is een intentieverklaring tot samenwerking getekend door de netwerken palliatieve zorg in de provincie Limburg. Daarin zijn 3 speerpunten benoemd:
 - gezamenlijk ontwikkelen van scholing voor hulpverleners
 - het instellen van de Limburgse Prijs voor de Palliatieve Zorg
 - het verder uitbouwen van de samenwerking
- Het netwerk wil onderzoeken of verdergaande samenwerking mogelijk en noodzakelijk is.



COMMUNICATIEPLAN 2016 – 2017



Inleiding

Dit is het vierde communicatieplan van het netwerk palliatieve zorg Oostelijk Zuid-Limburg (OZL) in 12 jaar tijd. De noodzaak tot regelmatige bezinning op (de wijze van) communicatie door het netwerk is daarmee evident.

Vanaf 2004 richtte het netwerk zich op communicatie over het netwerk palliatieve zorg en haar activiteiten¹⁰. Na verloop van tijd is de focus verlegd naar de vraag op welke wijze het netwerk palliatieve zorg de communicatie en PR over de (mogelijkheden van) palliatieve zorg voor de komende jaren (beter) kan vormgeven¹¹.

Daarom richtte de kerngroep van het netwerk palliatieve zorg in juni 2013 een werkgroep communicatie en PR¹² in met de opdracht om antwoord te geven op deze vraag. Ter beantwoording onderzocht de werkgroep de volgende vragen:

- wat wil het netwerk bereiken met communicatie? (DOEL)
- wie wil het netwerk bereiken? (DOELGROEPEN)
- hoe wil het netwerk het doel bereiken? (STRATEGIE EN COMMUNICATIE-MIDDELEN)

Dit resulteerde in een communicatieplan voor de jaren 2014 -2015. Inmiddels is een aantal zaken uit dit plan gerealiseerd, en staat het jaar 2016 voor de deur. Reden waarom de werkgroep het huidige plan heeft geëvalueerd en op basis daarvan komt met nieuwe voorstellen voor de komende jaren (plan-do-check-act).

Beantwoording van bovenstaande vragen blijft actueel voor de invulling van een nieuw plan.

Doel communicatie

Communicatie over palliatieve zorg dient:

- **kennis** over palliatieve zorg over te dragen, te informeren en te motiveren, om zodoende gedrag en attitude in de palliatieve fase zodanig te beïnvloeden, dat de zorg voor de ongeneeslijk zieke en zijn naaste(n) optimaal aansluit bij de wensen en behoeften.
- **handvatten/wegwijzers** aan te reiken die het voor ongeneeslijke zieke zorgvragers mogelijk maakt juiste keuzes te maken uit het bestaande palliatieve zorgaanbod in de regio Parkstad en daarbuiten.

Doelgroepen communicatie

Met communicatie over palliatieve zorg wil het netwerk met name de **(potentiële) zorgvrager** bereiken¹³.

Er is verschil in informatiebehoefte tussen een daadwerkelijk palliatieve zorgvrager (iemand die ongeneeslijk ziek **is**) en een potentiële palliatieve zorgvrager (iemand die ongeneeslijk ziek **kan worden**). De 1^e groep heeft een hoge informatiebehoefte, de 2^e groep een lage. De communicatie vanuit het netwerk richt zich evenwel op beide groepen.

¹⁰ Zie Communicatieplan 2004, maart 2004

¹¹ Opdracht kerngroep, 13 juni 2013

¹² Deelnemers werkgroep: Christel Knapen (Zuyderland-locatie Atrium MC), Carolien Beaujean (MGZL), Anny Hupperetz (Parc Imstenrade), Eveline Urlings (Sevagram), Huub Gerards (Klankbordgroep zorgvragers), Marleen van Veldhuizen (Cicero Zorggroep), Marion Willemsen (ToonHermanHuis Parkstad), Jolanda Timmermans (coördinator)

¹³ Communicatie over palliatieve zorg richting zorgvragers heeft tot doel de bekendheid met de mogelijkheden van palliatieve zorg te vergroten, zodat men in de palliatieve fase weloverwogen de keuze voor zorg/ondersteuning/begeleiding kan maken die aansluit bij de eigen wensen/behoeften.

Strategie

1. Alle inwoners van Parkstad informeren over palliatieve zorg

In het vorige plan maakte de kerngroep de keuze om de (potentiële) zorgvrager te bereiken via de zorgverlener(s) in de regio. Vanaf 2016 wil de kerngroep de focus meer gaan leggen op het zoeken naar de interactie met deze zorgvrager, teneinde deze te informeren over de (on)mogelijkheden van palliatieve zorg in de regio van het netwerk.

2. Zorgvragers informeren via goed geïnformeerde zorgverleners

Uit onderzoek¹⁴ blijkt dat patiënten informatiebronnen over beschikbaarheid en kwaliteit van (ziekenhuizen en) zorgverleners nog nauwelijks gebruiken. Zorgvragers worden het best geattendeerd op het belang van en mogelijkheden voor (goede) palliatieve zorg door goede, adequate en juiste informatie door zorgverleners/verwijzers over (de mogelijkheden in) de palliatieve zorg. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat bijna de helft van de patiënten wel navraag doet bij de huisarts en grote waarde hecht aan zijn/haar advies.

Daarom is het noodzakelijk dat zorgverleners goed geïnformeerd zijn/worden over de palliatieve zorgmogelijkheden in Parkstad, in Limburg en in Nederland, zodat zij de patiënt van informatie kunnen voorzien, op basis waarvan deze de juiste keuzes kan maken.

Uitgangspunten bij communicatie richting zorgverleners:

- inspelen op actualiteit
- genereren van gratis publiciteit

Het uiteindelijke doel van deze wijze van communiceren is dat de ondersteuningsmogelijkheden ter verbetering van de kwaliteit van de zorg aan het bed van de palliatieve patiënt bekend is bij 90% van de zorgverleners in Oostelijk Zuid-Limburg.

Het netwerk richt zich daarbij zowel op de huisarts als spil in de palliatieve zorgverlening thuis, als op de (thuis)zorgmedewerkers.

Communicatiemiddelen

Voor de verschillende strategieën hanteren we verschillende communicatiemiddelen:

1. Alle inwoners van Parkstad informeren over (de mogelijkheden) van palliatieve zorg

a. (beter) Gebruik van Sociale media

Door gebruik van sociale media is het eenvoudig(er) gratis publiciteit te genereren voor palliatieve zorg. Het netwerk wil bij wijze van experiment en als voorbeeld voor de andere netwerken in Limburg **een Facebook-pagina** aanmaken, om de inwoners van Parkstad te informeren over ontwikkelingen etc. op het gebied van palliatieve zorg.

b. Ervaringsverhalen – story telling

Een relatief nieuw middel in de communicatie over (palliatieve) zorg is **story-telling**: het publiceren van ervaringsverhalen. Voorbeeld daarvan zijn te vinden in PAL voor U – magazine over palliatieve zorg voor patiënten en naasten. Voor deze ervaringsverhalen genereert het netwerk een keer per kwartaal "exposure" in dag-, week-, en huis-aan-huisbladen, via www.gezien.nl. en via de Facebook-pagina.

¹⁴ Medisch contact, 23 maart 2012

c. Deelname aan de jaarlijkse Parkstad Zorgbeurs

De Parkstad Zorgbeurs vindt jaarlijks plaats in oktober. Bezoekers van de beurs worden op een aantrekkelijke en interactieve manier geïnformeerd over een breed aanbod van diensten en producten op het gebied van gezondheid en zorg.

De beurs is voor jong en oud en in gratis toegankelijk. Na een succesvolle try-out in 2014, zal het netwerk jaarlijks afspraken maken met de organisatie en de organisaties in het netwerk om een (vast) plekje te krijgen op deze Beurs.

d. Uitbouwen samenwerking met Filmhuis de Spiegel

Filmhuis de Spiegel is een organisatie, die zich toelegt op het vertonen van films buiten het reguliere commerciële aanbod om. Het betreft "kleinere" films met vaak een artistiek karakter. Het Filmhuis organiseert steeds vaker thema-voorstellingen met maatschappelijke en culturele organisaties. In 2014 en 2015 heeft het netwerk bij wijze van proef een aantal keren gebruik gemaakt van deze mogelijkheid tot het organiseren van thema-voorstellingen. De voorstellingen zullen steeds gericht zijn op het informeren van zorgvragers en zorgverleners over (de mogelijkheden van) palliatieve zorg. Vanwege het succes daarvan zal de kerngroep deze samenwerking met het Filmhuis vanaf 2016 verder uitbouwen.

e. Opzetten van Café Doodgewoon i.s.m. Toon Hermanshuis Parkstad

Het is belangrijk dat er in Parkstad een informele ontmoetingsplek komt, waar thema's over palliatieve zorg besproken kunnen worden. Zo'n plek is nodig om betrokkenen goed te informeren over en bewust te maken van de mogelijkheden in de palliatieve zorg. Hierdoor kunnen ongeneeslijk zieke cliënten in de laatste levensfase beter de regie houden over hun eigen leven. Het delen van ervaringen en informatie kan daarnaast overbelasting van de mantelzorger voorkomen. Een ander effect is dat de professional zich bewust(er) wordt van zijn rol en taak bij de ondersteuning van de draagkracht van de mantelzorger.

In Parkstad bestaat reeds jaren het Toon Hermanshuis (THHP). Het THHP is de ontmoetingsplek in Parkstad voor mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden, en biedt de mogelijkheid om tot rust te komen, lotgenoten te ontmoeten, informatie te verwerven, creatief of ontspannen bezig te zijn. Het netwerk zal samen met het Toon Hermanshuis de uitbreiding van de ontmoetingsplekfunctie met palliatieve zorg oppakken, door het opzetten van een café Doodgewoon.

2. Zorgvragers informeren via goed geïnformeerde zorgverleners

Het is van belang dat de boodschap via meerdere kanalen gecommuniceerd wordt (Crossmediale communicatie), om het effect van communicatie te vergroten.

Om de kosten te beperken is het daarbij van belang dat aangesloten wordt bij de communicatiejaarprogramma's en de -middelen van de verschillende zorginstellingen binnen het netwerk. Denk bij dat laatste aan Ziezo, Mozaïek, Medisein, Meanderscope, Meandermagazine, Cicerone etc.

a. Website

Een website is de voordeur naar goede communicatie en informatie over palliatieve zorg zowel voor zorgverleners als zorgvragers. Sinds 2014 is één Limburgse website operationeel: www.palliatievezorglimburg.nl. Het is zeer van belang de website up-to-date te houden. Hierover dienen Limburgbreed duidelijke afspraken gemaakt te worden.

b. Sociale media

Door juist gebruik van Facebook, Twitter en LinkedIn is het eenvoudig gratis publiciteit te genereren voor palliatieve zorg via zorgverleners. Het netwerk start met het aanmaken van een Facebook-pagina, waarna in een later stadium een Twitter-account zal worden aangemaakt. Het Twitter-account zal in eerste instantie gericht zijn op informeren van zorgverleners.

c. Nieuwsbrief

De huidige nieuwsbrief heeft onvoldoende nieuwswaarde en dient gemoderniseerd te worden. Het netwerk heeft de nieuwsbrief in de periode 2014-2015 reeds geheel elektronisch gemaakt. Hierdoor kan al beter ingespeeld worden op de actualiteit. Om zorgverleners nog sneller in hun informatiebehoefte te voorzien zullen vanaf 2016 de mogelijkheden onderzocht worden om de nieuwsbrief zelf te ontwerpen, zonder tussenkomst van de/een vormgever.

Financiën

Voor de jaren 2016 en 2017 beziet het netwerk welke financiële ruimte communicatie inneemt op de begroting van de materiële middelen van het netwerk.