



*Alleen is
niemand
wijs genoeg*

Plautus

**PROCESBESCHRIJVING
VAN HET TRANSMURALE
ZORGPAD PALLIATIEVE ZORG
OOST-VELUWE**

September 2018



**NETWERK
PALLIATIEVE ZORG
OOST-VELUWE**

Colofon

Procesbeschrijving van het transmurale zorgpad palliatieve zorg Oost Veluwe

Netwerk palliatieve zorg Oost-Veluwe

Albert Schweitzerlaan 31, 7334 DZ Apeldoorn, T 06 - 36 58 16 51

www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe

Auteur Berdine Koekoek

Meelezers Trudy Willems, Joke Breugem, Wilma te Water, Els Knapen en Ingrid van Zuilekom

Bronvermelding U bent van harte welkom om teksten uit deze publicatie over te nemen, graag met de volgende bronvermelding: *Alleen is niemand wijs genoeg, procesbeschrijving van het transmurale zorgpad palliatieve zorg Oost-Veluwe, Apeldoorn, 2018.*

Contactgegevens Webdossier Transmuraal zorgpad palliatieve zorg Oost-Veluwe

www.netwerkpalliatievezorg.nl/oostveluwe/transmuraalzorgpad

Ontwerp en opmaak www.ivonjansen.nl

Inhoud

1	Inleiding	4
1.1	Aanleiding	5
1.2	Werkwijze	5
1.3	Samenstelling werkgroep en klankbordgroep	6
1.4	Missie, visie en uitgangspunten van het netwerk	7
1.5	Leeswijzer	7
2	Context	9
2.1	Netwerken palliatieve zorg	10
2.2	Het concept netwerken	12
3	Procesbeschrijving van de totstandkoming van het zorgpad	14
3.1	Inleiding	15
3.2	Regioanalyse	15
3.3	Doel en relevantie van het zorgpad	18
3.4	Fasering en activiteiten	19
4	Het vervolg	24
4.1	Implementatie en borging	25
4.2	Onderzoek naar effecten en aanpassingen	25
4.3	Deskundigheidsbevordering	26
4.4	Tijdspad	27
4.5	Tot slot	28
	Bijlagen	30
1.	Reden herhaalde spoedopnames in 2016 van palliatieve (terminale)patiënten.	31
2.	Projectplan en tijdspad	31
3.	Modellen voor veranderingen	35
4.	Digitale bijlagen	36
	<i>Uitkomsten onderzoek Zorgbelang</i>	
	<i>Transmuraal zorgpad palliatieve zorg</i>	
	<i>Implementatieschema</i>	
	<i>Stroomschema en contactgegevens</i>	
	<i>Informatiefolder voor patiënten</i>	
	<i>Het notitieboekje voor patiënten: Wat ik wil (zeggen)</i>	



1

INLEIDING

1.1 Aanleiding

In april 2015 hebben Trudy Willems en Berdine Koekoek, bij hun start als netwerkcoördinatoren palliatieve zorg in Oost-Veluwe, 40 bezoeken afgelegd bij lidorganisaties van het netwerk en andere (in)direct betrokkenen. Het doel hiervan was tweeledig: kennismaking en het ophalen van wensen en knelpunten om de agenda van het netwerk te bepalen. Deze regioanalyse leverde veel inhoudelijke en organisatorische agendapunten op die tijdens een aantal bijeenkomsten gedeeld zijn met het dagelijks bestuur (DB), stakeholders, professionals en managers van lidorganisaties. Dit was de opmaat naar de ontwikkeling van een integraal model van zorg voor de laatste levensfase, het zogeheten transmurale zorgpad palliatieve zorg, dat op 01-01-2018 is gestart. Het zorgpad is geen doel op zich, maar een middel om tot zorg op maat te komen. De proces- en kwaliteitsverbeteringscyclus om tot een zorgpad te komen is net zo wezenlijk als het uiteindelijke zorgpad zelf¹.

De ontwikkeling van het zorgpad is teamwerk van een aantal professionals en illustreert dat breder kijken, over de domeinen van professionals en de grenzen van organisaties heen, tot samenhang tussen de verschillende domeinen kan leiden. Het resultaat is een breed gedragen en gedocumenteerd zorgpad, waarin we deels normerend zijn en deels opties aanbieden voor een aanpak op maat. We beweren hiermee niet dat goede palliatieve zorg alleen lukt bij standaardisatie van processen. In de zorg hebben we met individuen te maken, persoonlijke waarden, zorgvragers met verschillende ziektebeelden en sociale situaties. Dit vraagt om een werkwijze met ruimte voor variatie.

We hopen van harte dat dit rapport, naast verantwoording voor zorgverleners en bestuurders in onze eigen regio, ook een inspiratiebron mag zijn voor andere netwerken. Het is een momentopname uit een langdurig proces dat laat zien dat het veranderen van een werkwijze een dynamisch, complex en organisch proces is, dat energie geeft, maar ook veel tijd en doorzettingsvermogen vraagt. Met deze beschrijving zetten we geen punt, het is niet klaar. Door toepassing van het zorgpad in de praktijk verzamelen we nu ervaringen en wensen van patiënten, naasten, hulpverleners en uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, om de huidige zorgverlening door te ontwikkelen en verder te optimaliseren. Omdat het zorgpad veel elementen bevat die beschreven staan in het kwaliteitskader palliatieve zorg draagt het ook bij aan de praktische invulling hiervan.

1.2 Werkwijze

Na de regioanalyse en het delen van de uitkomsten in diverse gremia is een vervolgbijeenkomst gepland met 15 regionale experts vanuit de 1e en 2e lijn. Met als doel om op basis van de agendapunten een prioritering aan te brengen en hiermee een regionaal plan voor transmurale palliatieve netwerkzorg te ontwikkelen. We gebruikten de zorgmodule palliatieve zorg² en de al bestaande bouwstenen uit de regio als referentiekader. Veel van de genoemde knelpunten en wensen zijn hiermee ondervangen.

¹ Pawson R, Tilley N: *Realistic Evaluation*. London: SAGE Publications Ltd; 1997.

² <http://www.netwerkpalliatievezorg.nl> >>

We spraken af ons niet alleen te beperken tot het bedenken van een nieuwe structuur, maar vooral om ook processen, de praktische invulling, communicatie en financiering onderdeel te laten zijn van de nieuwe werkwijze. Onze gezamenlijke ambitie was en is groter dan het maken van regionale afspraken ter verbetering van de palliatieve zorg, ook ontschotting en eigenaarschap maken daar deel van uit.

Projectdoel en projectresultaat zijn bepaald en via de verschillende gremia vastgesteld, waarbij we naast een aantal uitgangspunten ook de context, kaders en minimale eisen en onze horizon vastlegden (bijlage 1). Om het werkzaam te houden en slagvaardig te kunnen zijn is tevens besloten om dit project met een kleine werkgroep uit te werken, waarbij de overige experts als klankbordgroep fungeerden.

1.3 Samenstelling werkgroep en klankbordgroep

Werkgroep

- **Joke Breugem** kaderhuisarts palliatieve zorg, voorzitter PaTz groepen Apeldoorn,
- **Marieke Dijkzeul** kaderhuisarts palliatieve zorg i.o.
- **Gerlinde Vorderman** manager Zorg en Welzijn bij thuiszorg V érian
- **Janneke Blaauw** wijkverpleegkundige bij Buurtzorg met aandachtsgebied palliatieve zorg
- **Irmi Bassen** wijkverpleegkundige bij de KleinGeluk met aandachtsgebied palliatieve zorg
- **Trudy Willems** netwerkcoördinator Oost Achterhoek en Oost-Veluwe
- **Berdine Koekoek** netwerkcoördinator Oost- Veluwe

Klankbordgroep

De klankbordgroep, bestaande uit regionale experts, heeft meegedacht en advies gegeven. Vanwege de looptijd van het traject hebben hier wat wisselingen in plaatsgevonden.

- **Wilma te Water** medisch adviseur netwerk, klinisch geriater, voorzitter van het Palliatief Advies Team Gelre Ziekenhuis en van het regionale Consultatieteam Palliatieve Zorg en SCEN-arts
- **Nathalie Koopman** senior adviseur gezondheidszorg bij Zorgbelang Gelderland
- **Annelies Epping en Marijke van de Ruitenbeek** verpleegkundig specialisten oncologie en palliatieve zorg Gelre ziekenhuis
- **Evelien van Gelder** manager transferbureau, opgevolgd door **Tiemen Hoekman** manager transferbureau a.i., **Ad van Duursen** coördinator transferbureau en **Thea Katerberg** transferverpleegkundig Gelre Ziekenhuis
- **Karel Hoffmans** kaderhuisarts palliatieve zorg
- **Joost van Niekerk** opgevolgd door **Aty de Ruiter en Joost Siegelaar** namens de regionale huisartsenvereniging Apeldoorn
- **Koos Bentveld** geestelijk verzorger Gelre ziekenhuis
- **Paul Smit** kaderarts palliatieve zorg, specialist ouderen geneeskunde Zorggroep Apeldoorn en hospice de Spreng (thans Zorggroep Solis)
- **Marianne Vos** verpleegkundig specialist ouderenzorg
- **Janny Jonker** kaderarts palliatieve zorg en specialist ouderen geneeskunde Zorggroep Apeldoorn en 's Heeren Loo
- **Cees Schaar** internist-hematoloog Gelre Ziekenhuis

1.4 Missie, visie en uitgangspunten van het netwerk

Missie

De regionale netwerken dementie, geriatrie en palliatieve zorg staan voor optimale³ kwaliteit van leven op het gebied van welzijn, wonen en zorg voor alle inwoners van Oost Veluwe, waarbij patiënten zelf de regie voeren en op verzoek hierin worden ondersteund.

Visie

Het is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de netwerkpartners om gecoördineerde informatie, zorg, begeleiding en ondersteuning aan zowel patiënt als naasten/mantelzorgers te bieden door de juiste deskundige(n), op het juiste moment en op de gewenste plek.

Uitgangspunten

De patiëntvraag staat centraal. De nieuwe definitie van gezondheid⁴ is leidend en uitgangspunt voor de in te zetten hulp. 'Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven'.

- Hulp wordt proactief ingezet en integraal aangeboden, heen en weer bewegend tussen informele en formele zorg⁵, met aandacht voor vroegsignalering, markering en preventie.
- Het aanbod (welzijn, wonen en zorg) is inzichtelijk, eenvoudig toegankelijk en continuïteit is gewaarborgd.
- Er wordt transmuraal en multidisciplinair samengewerkt, waarbij efficiënt gebruik wordt gemaakt van de aanwezige kennis en expertise (bijv. het Consultatieteam Palliatieve Zorg (CPZ) en het Geheugensteunpunt Dementie).
- De netwerken staat garant voor voldoende spreiding, uitwisseling en benutting van kennis. Daarmee worden de voorwaarden geschapen om de kwaliteit van de zorg blijvend te kunnen verbeteren.
- De netwerken zijn gericht op het signaleren en aanpakken van knelpunten.
- De zorg wordt lokaal gecoördineerd door een centrale hulpverlener.

1.5 Leeswijzer

Als netwerk zijn wij afhankelijk van de context waarin wij opereren. Deze procesbeschrijving krijgt pas betekenis wanneer de context voldoende duidelijk is. Die is overal anders en bepaalt mede het succes. Daarom in hoofdstuk 2 aandacht voor het concept netwerken, de context van netwerken palliatieve zorg, en specifiek die in Oost-Veluwe.

In hoofdstuk 3 wordt het proces beschreven waarin duidelijk wordt dat de intrinsieke motivatie van de verschillende netwerkleden de motor vormt van succesvol samenwerken. Vanuit onze kerntaken signaleren, initiëren, faciliteren en coördineren⁶ hebben we de wensen uit de regio

3 Optimaal: doeltreffend, doelmatig en klantgericht conform de professionele standaard (state of art) en aansluitend op de behoefte van de patiënt

4 Huber, 2014

5 Conform het Rhedens model

6 Stichting Fibula (2013), Handreiking minimale eisen netwerk palliatieve zorg >>

vertaald naar een zorgpad waarin de diversiteit van de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg een plaats kan krijgen. Het zorgpad voldoet aan de behoefte aan overzicht en ordening van deze afspraken.

In hoofdstuk 4 staat het vervolg centraal. Het zorgpad biedt een basis voor de uitvoering en doorontwikkeling van palliatieve zorg in het netwerk en het gericht zoeken van instrumenten en vormen van regie daarbij. Dat het bijna alle onderdelen uit het in oktober 2017 uitgebrachte kwaliteitskader palliatieve zorg ⁷ bevat, laat zien dat we ons breed georiënteerd hebben t.a.v. praktijk en wetenschap, en dat de inhoud van de zorgmodule daar een goede weergave van is. Tijdens evaluaties nemen we het kwaliteitskader als uitgangspunt voor verdere aanscherping.

Nog drie laatste opmerkingen:

1. Het zorgpad, en alle andere documenten die hieruit zijn ontstaan, zijn via interne verwijzingen onder aan de pagina's en via de bijlagen te vinden.
2. Er is voor gekozen verwijzingen steeds via voetnoten onder aan de pagina te plaatsen, waar mogelijk met een directe link.
3. Overal waar patiënt staat kan ook cliënt, gast of bewoner worden gelezen. Meestal is ook de naaste onderdeel van het patiëntstelsel en wordt deze afhankelijk van de wensen van de patiënt betrokken bij alle voorkomende activiteiten.
4. Overal waar 'we' staat, worden Trudy Willems en Berdine Koekoek bedoeld, de twee netwerkcoördinatoren palliatieve zorg in Oost-Veluwe.



2

CONTEXT

2.1 Netwerken palliatieve zorg

Inleiding

Het Netwerk Palliatieve Zorg Oost-Veluwe (vanaf nu NPZ OV genoemd) is een van de 65 netwerken palliatieve zorg in Nederland. Een NPZ is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in een bepaalde regio, dat samenwerkt over de eigen organisatiegrenzen heen. Ieder NPZ heeft de opdracht de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren (op de juiste plek, met de juiste hulpverleners en op het juiste moment) en de netwerkcoördinator ondersteunt dit proces middels vier kerntaken; coördineren, informeren, signaleren en faciliteren.

Werkgebied en samenstelling van het netwerk Oost-Veluwe

Palliatieve zorg wordt verleend in het ziekenhuis, thuis, het hospice, verpleeghuizen, woonzorgcentra (waaronder VGZ, GGZ en organisaties voor dak- en thuislozen). In Oost Veluwe zijn 30 zorgaanbieders (formele- en informele zorg) vanuit deze sectoren actief lid van het netwerk. Het werkgebied van NPZ OV omvat ongeveer 227.735 inwoners uit de plaatsen Apeldoorn, Beekbergen, Beemte-Broekland, Brummen, Emst, Epe, Hattem, Heerde, Hoenderloo, Hoog Soeren, Klarenbeek, Lieren, Loenen, Nijbroek, Oene, Steenenkamer, Terwolde, Teuge, Twello, Uddel, Ugchelen, Vaassen, Voorst, Wenum-Wiesel, Wilp e.o.

Regionale cijfers Oost-Veluwe m.b.t. palliatieve zorg

Op dit moment worden palliatieve patiënten in onze regio nog niet als zodanig gelabeld en structureel geregistreerd. In de drie PaTzgroepen en mogelijk in sommige woonzorgcentra gebeurt dit al wel, maar omdat er nog niet overal met een elektronisch patiëntendossier gewerkt wordt, zijn deze gegevens niet altijd (direct) inzichtelijk en/of beschikbaar bij (crisis)opnames. Om toch iets te kunnen zeggen over het volume van het aantal palliatieve patiënten in onze regio en het aantal spoedopnames in het ziekenhuis in de laatste levensfase hebben we via verschillende routes informatie ingewonnen. De verwachting is dat er de komende jaren een afname van crisisopnames zal zijn door het vroegtijdig starten met het zorgpad. Door verbeterde markering en vroegtijdige inzet van verpleegkundigen palliatieve zorg wordt meer pro actief gehandeld en worden er afspraken gemaakt met de patiënt en diens naasten over toekomstige situaties. We gaan dit monitoren en vergelijken met de huidige situatie. Daarom zijn onderstaande twee vragen zo goed als mogelijk beantwoord:

1. Hoeveel palliatieve patiënten sterven er per jaar in Oost Veluwe?

Bij negen huisartsenpraktijken in ons werkgebied, die gezamenlijk 24.700 patiënten verzorgen, hebben we navraag gedaan naar sterftecijfers na een palliatief traject in het jaar 2015. De in totaal 84 overlijdens hebben we vervolgens geëxtrapoleerd⁸ op basis van het aantal inwoners in onze regio. Uitkomst: 798 overlijdens na een palliatief traject in 2015 in Oost-Veluwe en jaarlijkse sterfte van gemiddeld 9 palliatieve patiënten per huisartsenpraktijk, uitgaande van 2300-3000 patiënten per praktijk.

⁸ Berekening: $Deel / geheel * 100 = percentage$. Dus $84/24.700 * 100 = 0,34 \%$
0,34 procent van 234.652 is gelijk aan 798 sterfgevallen

2. Hoeveel palliatieve (terminale) patiënten worden per jaar met spoed/als crisissituatie opgenomen in het ziekenhuis?

Door de 70 patiënten met Palliatieve Terminale Thuiszorg uit het Gelre ziekenhuis Apeldoorn in 2016, die naar huis, hospice of palliatieve unit werden ontslagen, via hun (anonieme) ip nummer te koppelen aan de wijze van opname (spoed versus gepland) bleek dat van deze 70 patiënten 58 patiënten met spoed zijn opgenomen. Een derde hiervan zelfs 2-6 keer (Zie tabel 1). Van de 12 palliatieve terminale patiënten die in 2016 geen spoedopname hadden, zijn er 9 overgeplaatst naar een hospice; 2 met 24 uren palliatieve zorg thuis en 1 naar een palliatieve unit.

De cijfers van 2017 zijn beduidend hoger (107 respectievelijk 97).

We realiseren ons goed dat we hiermee vooral de terminale patiënten in beeld hebben en dat patiënten eerder in de palliatieve fase gemist worden, omdat deze vaak nog geen thuiszorg nodig hebben of ingezette zorg dat niet als palliatieve zorg is gelabeld.

In onderstaande tabel staan ook de cijfers van palliatieve patiënten die in het ziekenhuis zijn overleden, terwijl ze op een wachtlijst stonden voor overplaatsing. Van deze mensen hebben we geen overzicht van het aantal spoedopnames voor overlijden. Om het aantal spoedopnames te berekenen zijn alleen mensen geteld die ook weer overgeplaatst zijn in hetzelfde jaar dat ze met spoed zijn opgenomen. Er zit dus wat vervuiling in aan de randen (januari en december).

In bijlage 2 zijn de redenen van de spoedopnames te vinden van de palliatieve (terminale) patiënten die vaker dan 1 x met spoed zijn opgenomen in 2016. Dit laat zien dat de reden heel divers is en dat er meerdere specialismen bij betrokken zijn.

GELRE ZIEKENHUIS	2016	2017
Spoedopnames Gelre totaal	16.145	17.004
waarvan in Apeldoorn	± 10.800 (± 30 per dag)	± 11.300 (± 31 per dag)
waarvan in Zutphen	± 5.400 (± 14 per dag)	± 5.700 (± 15 per dag)
Uitplaatsingen met PTZ Gelre totaal	134	231
waarvan in Zutphen	64	124
waarvan in Apeldoorn	70	107
overleden in Apeldoorn	114	111
spoedopnames PP in Gelre Apeldoorn	58	97
totaal aantal ligdagen *	787	1581
gemiddelde ligduur in dagen	14	16
aantal patiënten dat 2 - 6 x met spoed is opgenomen	21	28

* De ligdagen zijn naar boven afgerond en zowel de opname als ontslagdatum zijn als een ligdag gerekend.

2.2 Het concept netwerken

In netwerkorganisaties gelden andere besturingsprincipes om samenwerking vorm te geven dan in hiërarchisch aangestuurde organisaties⁹. De verhoudingen in netwerken zijn horizontaal. Partijen verzamelen zich rondom een maatschappelijk probleem en zijn wederzijds afhankelijk voor het oplossen van problemen. Er zijn gezamenlijke doelen, maar niet altijd gezamenlijke belangen en logica's. Actoren in de netwerken zijn verweven en onderling afhankelijk van elkaar, in die zin dat op een aantal vlakken het handelen van de ene organisatie in het netwerk de handelingsruimte voor andere partijen in het netwerk mede bepaalt¹⁰. Door de wederzijdse afhankelijkheid is het sturen van netwerken ingewikkeld.

Waar de leden vaak met één been in de hiërarchische organisatie staan, waarin zij verantwoording afleggen en uitvoering geven aan het beleid, staan ze met hun andere been in de samenleving die constant verandert en telkens vraagt om een andere aanpak. Interne regels, procedures en tempo verhouden zich niet altijd gemakkelijk tot de werkwijzen zoals die binnen netwerken gelden. Daarnaast hebben lidorganisaties verschillende tijdlijnen, urgenties, agenda's, relaties én belangen. Hoe zorg je er als netwerkcoördinator voor dat toch de doelen bereikt worden? Een belangrijke rol is het valoriseren van de gefragmenteerde kennis (en soms ook culturen), mensen met de benodigde capaciteiten bij elkaar brengen en zorgen voor informatie. Verder is het van belang te zoeken naar en bij te dragen aan de juiste verhoudingen, interacties en dynamiek. Dit vraagt investering in mensen, competentieontwikkeling en verbindend leiderschap, maar ook ruimte voor uitwisseling van medewerkers tussen organisaties en kennisinstellingen.

Samenwerken heeft vooral zin als er iets bereikt moet worden wat alleen niet lukt. Dat betekent dat er niet alleen vanuit eigen belangen gedacht wordt maar dat men zich moet kunnen en durven verplaatsen in verschillende posities en in het belang van een ander. Met andere woorden: positiedenken en domeindenken overstijgen door voorbij de grenzen van eigen kunnen en/of organisatiebelang te denken. Door ziekte en bestuurlijke perikelen over de aansturing en positionering van de netwerken was er voor de komst van Trudy Willems en Berdine Koekoek anderhalf jaar lang geen netwerkcoördinatie. De zeer kundige en betrokken professionals in de goed lopende consultatieteams palliatieve zorg (het regionale- en het ziekenhuis team) hadden daar wel behoefte aan. Deze teams hadden en hebben een duidelijke visie op regionale palliatieve zorg en bovenal de bereidheid om interprofessioneel te investeren in het optimaliseren hiervan. Het lukte hen niet dit zelf te realiseren omdat niet alles paste binnen één domein. Professionals hebben niet alleen elkaar maar ook de facilitering van betreffende (samenwerkende) organisaties nodig om vraaggericht te handelen en zo de gewenste kwaliteit van dienstverlening te bereiken en te borgen. Het draait daarbij om maatwerk, differentiatie en flexibiliteit.

⁹ www.damhuiselshoutverschure.nl >>

¹⁰ Aa, A. van der, et al., 2002, *Naar een methodisch kader voor ketenregie in het openbaar bestuur. Eindrapportage, Den Haag, Ministerie van BZK*

Het ontwikkelde transmurale zorgpad is een goed voorbeeld van een optimalisatievraagstuk waarbij breder is gekeken dan alleen naar de opgave van de eigen organisatie. Voor een resultaatgerichte samenwerking hebben Trudy en Berdine de verschillen en de bijbehorende spanning opgezocht en bespreekbaar gemaakt. Omdat alleen dan nieuwe combinaties opgespoord kunnen worden die voor alle partijen werken¹¹. Volgens Frank Beemer is de beste interventie het verschil expliciet te accepteren en hij adviseert om in zo'n proces elkaar de volgende vragen te stellen: Wat wil je en kun je precies en waarom? Wat zijn de randvoorwaarden die daarbij voor jullie gelden? Dat is spannend en inspannend. *“Voortaan neemt u geen genoegen met ‘eigenlijk willen we allemaal hetzelfde’ als afsluiter. Sterker, u opent met ‘eigenlijk willen we allemaal iets anders’.”* Het is een kunst om ruimte te bieden aan verschillen en toch tot iets gezamenlijks te komen. Dat is theoretisch gezien misschien niet altijd de beste oplossing, maar in de praktijk wel de meest optimale. Want wat heb je aan de beste oplossing als niemand er mee gaat werken? Terwijl een gedragen oplossing wel uitgevoerd wordt en (deels) tot de gewenste verbetering leidt. Daarnaast is het belangrijk om ruimte te blijven bieden, om op basis van ervaringen uit de praktijk, aanpassingen te doen die de kwaliteit verbeteren en/of werkbaarder zijn.

De juiste zorg op het juiste moment door de juiste hulpverleners en op de juiste plek is de grootste uitdaging en het doel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014 - 2020)¹². Het ministerie van VWS stelt hiervoor 51 miljoen euro beschikbaar, voornamelijk via Palliantie/ZonMw. Overigens is dit zorgpad tot stand gekomen zonder bijdrage van Palliantie/ZonMw.

¹¹ www.netwerkpalliatievezorg.nl >>

¹² www.netwerkpalliatievezorg.nl >>



3

PROCESBESCHRIJVING
VAN DE TOTSTANDKOMING
VAN HET ZORGPAD

3.1 Inleiding

Ook al is de context bepalend voor het resultaat, ervaringen en producten die elders ontwikkeld zijn kunnen prima helpen bij het vormgeven van een regionale verandering. Wij hebben ook gebruik gemaakt van en ons laten inspireren door anderen, zoals Lynn en Adamson, de richtlijnen van het IKNL, de beschreven zorgpaden COPD en hartfalen van het netwerk 's-Hertogenbosch - Bommelerwaard, en we hebben gesproken met Marije Brüll van het netwerk Palliatieve zorg Zuid Oost Brabant over haar aanpak bij het beschrijven van de zogenaamde patientjourney. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste stappen beschreven die in Oost-Veluwe hebben geleid tot het zorgpad zoals het er nu ligt.

3.2 Regioanalyse

Tijdens de kennismakingsronde zijn 30 verschillende lidorganisaties en 10 andere belangrijke stakeholders bezocht waar de netwerkcoördinatoren vaak meerdere mensen uit een organisatie spraken. Dit waren bestuurders, managers, professionals en vrijwilligers. In deze gesprekken werden wensen en knelpunten verkend. Ook is de verkenning van Zorgbelang Gelderland¹³ onder patiënten en naasten meegenomen. Dit heeft tot het volgende overzicht geleid:

Belangrijke waarden

De patiënt moet centraal staan en hoort (indirect) iets te merken van de inspanningen in netwerkverband. Palliatieve patiënten en hun naasten hoeven niet gepamperd te worden maar ze hebben onvoorwaardelijke aandacht nodig om de juiste keuzes te kunnen maken op het juiste moment. Daarin ondersteund door vrijwilligers en beroepskrachten.

Knelpunten

- 24-uurs thuiszorg is soms lastig te organiseren, er zijn grote verschillen tussen zorgverzekeraars onderling
- veel zorgverleners zijn onbewust onbekwaam
- in de regio zijn nog geen continuïteitshuisbezoeken mogelijk
- gebrek aan inzicht in beschikbare crisisbedden in de regio is een groot probleem voor huisartsen; het ontbreekt nog aan één loket omdat de verschillende aanbieders zelf hun crisisbedden beheren.
- diversiteit in de omgang met het beleid rond palliatieve sedatie door huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde
- tekort aan specialisten ouderengeneeskunde in de regio (en landelijk)
- afstemming tussen palliatieve teams Gelre Apeldoorn en Zutphen kan beter (palliatief team Gelre Zutphen valt onder een ander netwerk, namelijk regio Zutphen).
- in de 1e lijn is er geen verpleegkundig specialist palliatieve zorg
- soms wordt de zorg belemmerd door bureaucratie
- het netwerk heeft geen sociale kaart
- er wordt te lang doorbehandeld
- ontbreken van geestelijke verzorging in de eerste lijn

¹³ www.netwerkpalliatievezorg.nl >>

Wensen

- een regionaal plan voor palliatieve netwerkzorg
- tijdige markering van de palliatieve fase en het vastleggen hiervan
- professionals en managers/bestuurders zijn nodig om belangrijke keuzes te maken. Met elkaar een koers bepalen vanuit een brede blik. Niet uitsluitend in de korte termijn denken
- beleid kan positief beïnvloed worden door op tactisch niveau uit te wisselen en samen te werken
- meer gebruik van het transmurale Consultatieteam Palliatieve Zorg (CPZ) en Palliatief Team Gelre.
- als er vragen komen is dat vaak laat in het ziekteproces waardoor acties reactief zijn, huisartsen willen 'snelle vragen' kunnen stellen en de procedure van uitvragen bij een telefonisch gestelde vraag neemt de nodige tijd
- betere communicatie en PR over de mogelijkheden van het consultatie team
- beschikbaarheid van geestelijke verzorging in de eerste lijn
- een praktische vertaling van landelijke ontwikkelingen, met een lokale kleur
- kennisdeling en (thematisch) contact met partners in het land, bijv. in een kenniskring GGZ /VGZ
- één digitaal zorgdossier
- snellere inzet en beschikbaarheid van hulpmiddelen
- het uniformeren van werkwijzen (bv. palliatieve sedatie)
- structurele aandacht voor palliatieve zorg tijdens scholingsdagen van huisartsen
- structurele aandacht voor palliatieve zorg in opleidingen op alle niveaus
- verbetering van de samenwerking tussen huisartsen en ziekenhuis
- geaccrediteerde (bij)scholingen
- een actuele sociale kaart van de regio
- brancheorganisaties als BTN en Actiz kunnen meer met praktische oplossingen/eenduidige instrumenten komen (bijv. met 'Signaleringsset in de Palliatieve Fase') de brancheorganisaties hebben met weinig inspanning een groot bereik

Deze uitkomsten zijn breed gedeeld met alle betrokkenen in de regio tijdens het regio-teamoverleg (met managers van lidorganisaties), het DB (dagelijks bestuur, bestaat uit 6 bestuurders) en het stakeholdersoverleg (bestuurders van alle lidorganisaties van de netwerken dementie/geriatrie en palliatieve zorg). Het voorstel van de netwerkcoördinatoren om deze uitkomsten te prioriteren en te verwerken in een meerjarenbeleidsplan werd in alle lagen ondersteund. Hierbij is het van belang dat lidorganisaties op alle besturingsniveaus de gezamenlijke doelen kunnen en willen realiseren en tijdig anticiperen op vragen en verstoringen. Bestuurders omdat zij bereid moeten zijn tot gezamenlijke strategievorming in het netwerk en de facilitering van deze beleidskeuzes in de eigen organisatie. Medewerkers omdat zij zichzelf moeten managen, creatief en vaardig moeten zijn om problemen op te lossen en vrijheid in handelen te hebben. Leidinggevendenden omdat zij hun medewerkers deze vrijheid moeten geven en een stijl van leidinggeven hanteren die daartoe bijdraagt, binnen de kaders van de gedeelde strategie en samenwerkingsopdracht¹⁴.

Brainstormsessie met experts

Een voorbespreking met een aantal artsen uit het CPZ en de voorzitter van de huisartsen vereniging, resulteerde in een brainstormsessie van een hele middag in november 2015 met 16 experts uit de regio.

¹⁴ www.damhuiselshoutverschure.nl >>

Vooraf had iedereen als huiswerk de volgende vier documenten gelezen: Rol en eisen zorgverzekeraars¹⁵, de Zorgmodule Palliatieve Zorg¹⁶, Kwaliteitscriteria voor palliatieve (netwerk)zorg vanuit patiënten perspectief (dateert uit 2001 maar verassend actueel)¹⁷, en het regionale visiedocument Palliatieve Zorg 4.0 waarin een aantal bouwstenen genoemd worden. Deze documenten zijn als onderlegger en uitgangspunt gebruikt naast de genoemde wensen en knelpunten. We spraken af het zorgpad vanuit de palliatieve patiënt in kaart te brengen om op deze manier de keten en het zorgaanbod te verbeteren. Met daarin aandacht voor de markering van de palliatieve fase, de spirituele dimensie, een warme overdracht en meer gebruikmaking van expertise van het Gelre Palliatief Advies Team, het CPZ én geestelijke verzorging in de 1ste lijn. Tijdens de uitwerking in twee groepen is in kaart gebracht wat er allemaal beschikbaar was om een zorgpad in te richten. Er ontstond een eerste concept met de duidelijke wens voor een hoofdbehandelaar en een vaste verpleegkundige, conform de zorgmodule palliatieve zorg. Over het opleidingsniveau, de positionering en de naamgeving van deze verpleegkundige is uitgebreid gesproken.

Naar analogie van de casemanager dementie nieuwe stijl, maar dan anders. De naam casemanager is algemeen bekend, maar kan verkeerde beelden oproepen, namelijk de patiënt als 'case' en de hulpverlener als diens 'manager'. De visie in Oost-Veluwe is dat patiënten zelf de regie voeren en op verzoek hierin worden ondersteund. Er is daarom lang gestoeid over passende naamgeving en pas een jaar later is er consensus ontstaan over de term: Verpleegkundige Palliatieve Zorg (VPZ). Ook is de afweging gemaakt of deze verpleegkundige als POH-er in de huisartsenpraktijk of als specialistische verpleegkundige bij de reguliere thuiszorgorganisaties werkzaam moest zijn. Het is dat laatste geworden.

Beschikbaarheid van expertise, financiering en PR zijn genoemd als belangrijke aandachtspunten voor de verdere uitwerking. En dat een digitaal dossier hierbij zeer ondersteunend is, waarbij als criteria zijn genoemd: veilige communicatie, gedeeld dossier, gebruiksvriendelijk, patiënten portaal nodig, geen dubbele invoer, interface met huidige systemen. Als wens voor de toekomst is geuit: het digitale dossier als enig leidend dossier, inclusief zorgplan, zorgpad stervensfase, palliatief instrumentarium en prestatie-indicatoren én de patiënt als eigenaar.



De brainstormsessie werd afgesloten met de afspraak dat de netwerkcoördinatoren de gemaakte afspraken verder zouden uitwerken. Digitalisering en inzet geestelijke verzorging in de eerste lijn zijn tijdelijk geparkeerd. Aan digitalisering werd al gewerkt door een kerngroep zorg, waarbij de hoop is uitgesproken dat dit mogelijk in 2019 gerealiseerd kan zijn. Inzet geestelijke verzorging is opgenomen in het jaarplan 2019. Volgens de kaderartsen moe(s)t er eerst een paradigmashift plaatsvinden bij de patiënt en de huisarts, om daarna de verpleegkundigen palliatieve zorg in te zetten. Na de bijeenkomst is een projectplan met een tijdspad gemaakt (bijlage 1). Tevens deelden en lazen we het inspirerende boek 'Being Mortal' van Atul Gawande.

¹⁵ Destijds gedownload maar nu niet meer online te vinden

¹⁶ www.netwerkpalliatievezorg.nl >>

¹⁷ www.docplayer.nl >>

3.3 Doel en relevantie van het zorgpad

In de literatuur worden verschillende termen gebruikt voor een zorgpad, die in grote lijnen hetzelfde betekenen (zoals klinisch pad, zorgtraject, clinical pathway of care map). Volgens de veelgebruikte definitie van de European Pathway Association is een zorgpad 'een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader'. Het streefdoel van een zorgpad is de kwaliteit van zorg, over de grenzen van een organisatie heen, te verbeteren door het verbeteren van "risk-adjusted" resultaten, het bevorderen van patiëntveiligheid, het verhogen van de patiënttevredenheid en het optimaliseren van het middelengebruik¹⁸."

Wij hebben discussie gehad over de naamgeving, omdat wij het zorgpad niet zo zeer zien als volgordelijk, lineair proces, maar vooral als netwerkzorg. Een palliatief proces is vaak grillig en verloopt per persoon en ziektebeeld verschillend. Omdat in de huisartsenzorg en het ziekenhuis zorgpaden een bekend fenomeen zijn, hebben we toch voor deze benaming gekozen. Het doel dat wij beogen met het zorgpad is een patiëntgericht programma, met kwalitatieve en efficiënte zorgverlening voor palliatieve patiënten, met interdisciplinaire samenwerking van hulpverleners uit de eerste en tweede lijn.

Kris Vissers schreef in 2011¹⁹: *Het traject dat patiënten in hun laatste levensjaar doorlopen, kenmerkt zich door vele transfers tussen de verschillende zorgsettings. In Nederland is de kwaliteit van zorg die in individuele instellingen geboden wordt voor patiënten in een palliatief traject nog maar weinig meetbaar. Zodra patiënten tussen verschillende zorgsettings verplaatst dienen te worden, kunnen er grote problemen ontstaan door onwetendheid, zorg over- en onderschatting, communicatie problemen en onduidelijkheid over wie het beleid bij de patiënt voert. Patiënten belanden hierdoor vaak in omstandigheden en problemen die voorkomen hadden kunnen worden als er een betere zorgplanning en beleid werd gevoerd door professionals die hier specifiek voor opgeleid en verantwoordelijk zijn. Hierin kunnen netwerken en netwerkcoördinatoren een grote rol spelen.*

Ondanks dat we al zeven jaar verder zijn, is dit helaas nog steeds de actualiteit. Veel inspanningen door o.a. netwerkcoördinatoren en anderen hebben (nog) onvoldoende tot structurele verbeteringen geleid. Al in 2009 blijkt uit een onderzoek naar transmurale zorgpaden in Vlaanderen dat de ontwikkeling van een zorgpad teamwerk vraagt waarbij de patiëntenpopulatie wordt afgebakend, het team wordt samengesteld, de huidige praktijk wordt bediscussieerd en nieuwe voorstellen ter verbetering worden aangebracht²⁰: *Het belang van dit proces is trouwens één van de basis redenen dat de implementatie van praktijkrichtlijnen zo moeilijk verloopt. Het is niet omwille van het feit dat de effectiviteit van een interventie bewezen is dat iedereen deze richtlijn zondermeer zal opvolgen. Gehele teams van zorgverstrekkers moeten hiervan overtuigd zijn en dergelijke wijze*

18 Vanhaecht, K., De Witte, K., Sermeus, W. (2007). *The impact of clinical pathways on the organization of care processes. Doctoraatscriptie Faculteit Geneeskunde K.U. Leuven, Leuven: Acco.*

19 Vissers, K.C.P. (2011), *Op weg naar palliatieve netwerkzorg, Project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken', Erasmus Universiteit Rotterdam*

20 **Onderzoek naar de toekomst van transmurale zorgpaden binnen Vlaanderen, Leuven 2009 >>**

van werken willen hanteren. De organisatie moet dit mogelijk maken en ondersteunen. De voordelen in functie van benodigde tijd en impact moeten voldoende wezenlijk zijn. In praktijk merken we dat, omwille van het implementatieprobleem, de invoering van praktijkrichtlijnen meer en meer aan zorgpaden wordt gekoppeld.

Onze regio is trots op wat er met vereende krachten tot stand gebracht is. We zien het zorgpad als een passend handvat om het kwaliteitskader palliatieve zorg te implementeren.

Een zorgpad wordt door de European Pathway Association gedefinieerd als een complexe interventie. Complexe interventies in de gezondheidszorg bevatten interacterende componenten. Deze componenten lijken essentieel voor de goede werking van de interventie, hoewel de effectieve “actieve component” van de interventie moeilijk te specificeren is. Hoe groter de moeilijkheidsgraad is in het exact definiëren wat de “actieve component” van een interventie is en hoe ze zich tot elkaar verhouden, hoe groter de waarschijnlijkheid is dat je te maken hebt met een complexe interventie^{21 22}. Dit procesverslag is een poging tot het beschrijven van deze actieve componenten die hebben bijgedragen bij de totstandkoming van het zorgpad. Daarnaast maakt het zorgpad zelf inzichtelijk welke stappen in het patiëntproces essentieel zijn; de beslismomenten en criteria en wie welke rol daarbij heeft.

3.4 Fasering en activiteiten

Naar aanleiding van bovenstaande plannen, kaders en afspraken is de oorspronkelijke planning meerdere keren aangepast. Soms duurt iets langer dan verwacht en duiken nieuwe vragen en problemen op die vooraf niet te voorzien zijn. Flexibiliteit is dus ook een belangrijke voorwaarde voor een gezamenlijk ontwikkeltraject. We hebben steeds ons doel voor ogen gehouden maar de weg ernaar toe niet vooraf dichtgetimmerd. De ruimte die daardoor ontstond bood verrassende inzichten die we we volop hebben benut. De uiteindelijke tijdsfasering en stappen staan in bijlage 1.

Besluitvorming

Natuurlijk zijn de uitkomsten van de werkgroep met het bijbehorende voorstel eerst voorgelegd aan het regioteam en de bestuurders. Deze overlegmomenten hebben we vaker ingelast als er beslissingen genomen moesten worden over inhoud, procedures en/of financiën of om hen te informeren over het proces. Dat gebeurde in reguliere overleggen maar ook via e-mail. Om beslissers tegemoet te komen in hun ambitie/bedoeling en het sturen op hoofdlijnen, hebben we steeds gezorgd voor passende informatie waarop besluiten genomen konden worden. Heldere criteria vooraf over de wijze van dienstverlening en wat dit moet opleveren is een belangrijke hefboom voor het aanspreken op rol en verantwoordelijkheid.

Het is in een netwerk belangrijk om het zo te organiseren dat het wegvallen van één onderdeel niet doorwerkt in het hele systeem. Daarmee accepteer je dat onderdelen van een netwerk om kunnen vallen, maar dat het netwerk in zijn geheel goed bestand is tegen veranderingen en door de stevigheid zelfs kan profiteren van veranderingen²³.

21 Van Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M: *Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance*. *BMJ* 2008, 337:a1655.

22 Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter D, Tyrer P: *Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health*. *BMJ* 2000, 321(7262):694-6

23 Woestijne, B. v. d. (2013), *De netwerkorganisatie als organisatie-model. Hoe richten we organisaties in?* >>

Vier aandachtsgebieden

Het project bestaat uit vier aandachtsgebieden:

1. Het opleiden en inzetten van Verpleegkundigen Palliatieve Zorg (VPZ)

Na fiatting van het voorstel hebben we ons georiënteerd op bestaande Post HBO opleidingen palliatieve zorg, en de mogelijkheden voor een incompany opleiding (met mogelijk een reductie van de kosten). De reden om te kiezen voor een incompany traject is dat de betrokken verpleegkundigen uit de regio elkaar gedurende het opleidingstraject al leren kennen, informatie vanuit de verschillende organisaties met elkaar kunnen delen en hierdoor kunnen reflecteren op de eigen organisatie. Vanuit ervaring is bekend dat het succes van welke verandering dan ook, afhangt van de betrokken mensen. Hoe gedreven zijn ze? Durven/kunnen ze mogelijkheden benutten, spreken ze anderen aan, pakken ze een voortrekkersrol op en zijn ze in staat de juiste mensen te betrekken om hun doel te bereiken? We realiseren ons dat we veel van deze verpleegkundigen vragen! Het betreft niet alleen het volgen van een Post HBO opleiding en het inzetten van de opgedane kennis tijdens het primaire proces van hulpverlener en patiënt. Het onderwijsraamwerk 1.0 beschrijft: De verpleegkundige PZ is een aanjager in het anticiperen op de zorg die komen gaat. Het betekent ook dat ze gevraagd en ongevraagd advies kunnen geven aan collega's in de keten, een rol hebben in de uitwisseling met huisarts, medisch specialisten, transferbureau, voor de patiënt ontsluiter zijn van informatie en kunnen verwijzen naar andere zorg en disciplines. Bovendien verwachten we dat zij samen met de betrokken managers en bestuurder het eigen organisatiebeleid t.a.v. palliatieve zorg onder de loep nemen en verbeteren, waarbij de netwerkcoördinatoren ondersteuning bieden en waar mogelijk helpen faciliteren door informatie te geven, verbindingen te leggen met goede voorbeelden elders, te wijzen op subsidiemogelijkheden etc. Ook daarom is een incompany traject waardevol; als groep kunnen ze van elkaar leren en elkaar steunen in de veranderende rol die ze ieder in de eigen organisatie vervullen.

Na een eerste oriëntatie is hogeschool Saxion gevraagd een Post HBO opleiding palliatieve zorg te ontwikkelen. Met als voorwaarde dat ook niveau 4 verpleegkundigen de mogelijkheid zouden krijgen voor deelname na een assessment. Saxion heeft dit opgepakt waarbij aan al onze wensen is voldaan. Naast de voordelen zoals hierboven beschreven staat kunnen de lessen plaatsvinden bij de deelnemende organisaties (beperkte reistijd, bij elkaar in de keuken kijken, kostenbesparing). Hierdoor is de opleiding ook financieel een stuk aantrekkelijker geworden. De voorwaarde van Saxion was dat er minimaal 14 deelnemers nodig waren om te kunnen starten.

Alle thuiszorgorganisaties die lid zijn van het netwerk zijn benaderd met de vraag wie er wilde deelnemen. De werkgroep heeft geadviseerd met minimaal twee verpleegkundigen per organisatie deel te nemen om zo continuïteit te kunnen bieden tijdens vakantie, ziekte, vertrek etc. Maar ook omdat deelnemende verpleegkundigen intern steun aan elkaar hebben en elkaar kunnen versterken. Met het door de netwerkcoördinatoren opgestelde profiel kon de werving en selectie starten bij de deelnemende organisaties. Dit traject heeft enige tijd geduurd maar uiteindelijk hebben 13 organisaties 24 verpleegkundigen aangeleverd. De netwerkcoördinatoren hebben deze namen met opleidings- en ervaringsachtergrond aangeleverd bij Saxion. Op basis hiervan bleek dat 10 mensen een assessment nodig hadden. Hiervan viel uiteindelijk één persoon af, waardoor er op 30 oktober 2017 23 verpleegkundigen zijn gestart met de opleiding.

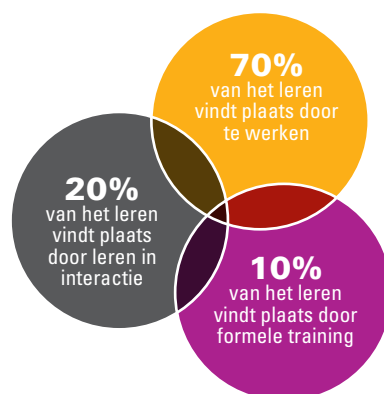
Voorafgaand aan de 1e scholingsdag zijn er twee bijeenkomsten georganiseerd met de studenten, zodat ze vast konden kennismaken met elkaar, de netwerkcoördinatoren, de coördinator van leergang en ook met de verpleegkundig specialisten palliatieve zorg uit het Gelre Ziekenhuis, een afvaardiging van de transferverpleegkundigen, de huisartsen en het consultatieteam palliatieve zorg.

Tijdens een klankbordgroep bijeenkomst werd door een kaderarts palliatieve zorg geopperd om de VPZ te koppelen aan experts uit de praktijk. Dat advies is opgevolgd en de studenten zijn in groepjes van 1-3 mensen gekoppeld aan een expert (deelnemers van het CPZ, PAT Gelre en/of PaTzgroepen). Met daarbij drie opdrachten, nl: *Deze expert kun je benaderen met vragen vanuit de praktijk. Het initiatief hiervoor ligt bij jullie zelf. Maak er gebruik van! In bijgevoegd schema vind je de indeling met alle e-mailadressen.*

We realiseren ons dat jullie een intensief jaar tegemoet gaan. Omdat wij het belangrijk vinden dat jullie de regionale situatie en mogelijkheden goed kennen komen daar nog drie opdrachten bij. Dat lijkt misschien veel, maar deze opdrachten kun je w.s. goed integreren in reguliere opdrachten vanuit Saxion. Dat zijn:

- 1. Kennismakingsgesprek plannen en voeren met je begeleider(s.)*
- 2. Tijdens je opleiding dien je minimaal 1 consult in bij het regionale consultatieteam palliatieve zorg. Dit consult bereid je voor met de betrokken huisarts en de nabespreking doe je met je begeleider.*
- 3. Je woont minimaal 1 bijeenkomst bij van een PaTz groep, Palliatief Advies Team (PAT Gelre) of een consultatieteambespreking(CPZ) bij. Dit plan je in overleg met je begeleider.*

Op deze manier hebben de studenten tijdens de opleiding niet alleen een expert waarop ze kunnen terugvallen, maar maken ze ook kennis met bestaande inhoudelijke overlegvormen en mogelijkheden voor consultatie. Wij geloven net als Jennings²⁴, dat leren via het werk het meeste rendement oplevert.



70 - 20 - 10 leermodel Jennings 2002

²⁴ www.youtube.com >>

2. Zoeken naar financiering

Aanvankelijk is geprobeerd om samen met de regionale huisartsenvereniging via zorgvernieuwingsgelden van de zorgverzekeraar de opleidingskosten voor de verpleegkundigen palliatieve zorg vergoed te krijgen. Dit is niet gelukt. Omdat een incompany traject bij Saxion mogelijk was vielen de opleidingskosten beduidend lager uit en namen de organisaties deze kosten voor eigen rekening. Een aantal kleinere organisaties besloot niet met twee maar met één verpleegkundige te starten. Omdat Saxion de leergang ook in het reguliere opleidingsaanbod heeft opgenomen, kan daar op een later tijdstip een tweede verpleegkundige opgeleid worden. Ook zijn er twee organisaties waar iemand al een Post HBO opleiding palliatieve zorg had gevolgd.

Een van de netwerkcoördinatoren is samen met een afvaardiging van de regionale huisartsenvereniging bij de gemeente geweest om hen te informeren over dit traject en de mogelijkheden voor een financiële bijdrage van de gemeente te verkennen. Dit leverde helaas niets op.

Ook de financiering van de inzet van de VPZ is niet eenvoudig. De werkgroep ging er vanuit dat vroegtijdige inzet van een Verpleegkundige Palliatieve Zorg (VPZ), direct na de markering (ook als er nog geen lichamelijke zorg nodig is), vanuit de wijkverpleging gefinancierd kon worden. Immers palliatieve zorg maakt integraal onderdeel uit van de inkoop wijkverpleging. Dit bleek toch behoorlijk wat ingewikkelder. De financiering is niet alleen gefragmenteerd maar verschilt ook nog eens per zorgverzekeraar en verblijfplaats van de patiënt. En is voortdurend onderhevig aan verandering.

Dit is o.a. besproken met de preferente zorgverzekeraar het Zilveren Kruis en met de NZA tijdens de rondetafelgesprekken in 2017. Via deze route is geprobeerd een oplossing te vinden en zowel het Zilveren Kruis als de NZA denken mee. Een definitieve oplossing is er nog niet. We hopen op experimenteeruimte gedurende een pilotperiode.

3. Markeren van de palliatieve fase en pro actieve zorgplanning

Een belangrijke voorwaarde voor de vroegtijdige inzet van een Verpleegkundige Palliatieve Zorg is de markering van de palliatieve fase. Dit is noodzakelijk om te kunnen starten met het zorgpad. Signaleren kan iedereen maar markeren moet door de arts gebeuren. En heel vaak gebeurt dat niet weten we uit ervaring en wetenschappelijk onderzoek.

Longarts Liesbeth Peters beschrijft dit als volgt²⁵: *Voor veel medisch specialisten (ook huisartsen) is het begrip palliatieve fase niet duidelijk. Er heerst nog steeds het idee dat dit om de stervensfase gaat. Daarom is markeren zo moeilijk. Los van het feit dat bij veel chronische ziekten de prognose moeilijk vast te stellen is, is het gebruik van de surprise question niet bij alle specialisten bekend. Het vergt nog veel inzet van allen die bezig zijn met de palliatieve zorg om dit over te brengen.*

Daarom is veel energie gestopt in het informeren van zowel huisartsen als medisch specialisten over het belang van markeren van de palliatieve fase, zodat ze dit meer gaan doen en de VPZ gaan inschakelen voor vroegtijdige begeleiding. De artsen Wilma te Water, Marieke Dijkzeul en Joke Breugem hebben dit op zich genomen.

²⁵ www.zonmw.nl >>

Zij hebben tijdens verschillende bijeenkomsten hierover gesproken, zoals tijdens de transmurale reis, maatschapvergaderingen, huisartsendagen etc. Ook hebben alle vakgroepen en huisartsen op 1 januari 2018 een al eerder aangekondigde brief ontvangen met het stroomschema voor verwijzing naar de VPZ. Joke Breugem vertelde met veel plezier dat er tijdens de transmurale reis steeds grapjes over werden gemaakt. Bijvoorbeeld toen ze een dode slang langs de weg zagen liggen en er werd gezegd: *'Te laat gemarkeerd'*. *'Zo weten we in ieder geval dat de boodschap is overgekomen'*, zei ze.

Pro actieve zorgplanning (en het zogenaamde Individuele Zorgplan) is ook meegenomen in het zorgpad. We vonden het bestaande goede voorbeeld proactieve zorgplanning²⁶ teveel uitgaan van het medische model en van problemen. Al vrij snel is besloten zelf een papieren boekje²⁷ te maken voor de patiënt waarin deze wensen kan noteren, als hulpmiddel om na te denken over de invulling van de laatste fase van het leven. De patiënt wordt hierin geadviseerd dit boekje altijd mee te nemen bij bezoek aan een zorgverlener. De reden om voor een papieren versie te kiezen is dat er op korte termijn geen digitale versie te realiseren is die voor zowel de patiënt als andere betrokkenen inzichtelijk is. De werkgroep hoopt natuurlijk wel dat dit er op termijn komt, maar wilde daar niet op wachten. Zorgverleners hebben allemaal hun eigen dossiers en zijn verantwoordelijk voor wat daarin wordt genoteerd. Er is afgesproken met de VPZ dat zij belangrijke wensen en opmerkingen bespreken met de behandelende arts, natuurlijk altijd met toestemming van de patiënt.

4. Regionale consensus en het maken van afspraken over de inzet van de verpleegkundigen

Eind 2017 kreeg de werkgroep ook de vraag naar een gezamenlijke overdracht. Daarover is besloten om dit voorlopig niet te realiseren. Een aantal jaren geleden is in deze regio veel energie gestoken in het ontwikkelen van een transmurale overdracht, maar die is nooit geïmplementeerd en inmiddels ook verouderd. Met dertien thuiszorgorganisaties, het ziekenhuis en de huisartsen bestaande overdrachten tegen het licht houden, een nieuwe overdracht ontwikkelen die voor iedereen in de regio voldoet, bedenken waar en hoe deze moet worden ingezet, opgeslagen en gevonden worden zou al gauw een proces van een jaar zijn. En gedoemd te mislukken zolang er geen goede transmurale ICT ondersteuning is.

Er is wel de mogelijkheid om overdrachten te uploaden in Point²⁸, het elektronische transferdossier voor transfer en zorgoverdracht van patiënten, dat in de regio Oost-Veluwe zowel van de tweede naar de eerste lijn en vice versa wordt gebruikt. Mocht na verloop van tijd toch blijken dat een gezamenlijke overdracht een brede wens is, dan wordt dit alsnog opgepakt.

²⁶ www.zonmw.nl >>

²⁷ www.netwerkpalliatievezorg.nl >>

²⁸ www.verzorgdeoverdracht.nl >>



4

HET VERVOLG

4.1 Implementatie en borging

Op 01-01-2018 zijn we formeel gestart met het zorgpad. Dit houdt in dat huisartsen en medisch specialisten vroegtijdig de palliatieve fase markeren en ze vervolgens een Verpleegkundige Palliatieve Zorg (VPZ) kunnen inschakelen voor begeleiding op maat. Deze verpleegkundige bezoekt de patiënt thuis (zonder uniform) en maakt op basis van behoefte vervolgsafspraken. Het kan zijn dat mensen op dat moment nog geen behoefte hebben aan ondersteuning. Dan vraagt de verpleegkundige of ze na bijvoorbeeld twee maanden nog eens mag bellen. Huisartsen willen graag dat de verpleegkundige een lijntje houdt met de patiënt. Na het gesprek koppelt de VPZ de bevindingen terug naar de huisarts en/of de verwijzende medisch specialist. In het eerste gesprek of in één van de vervolgsprekken wordt het notitieboekje *Wat ik wil (zeggen)* aangeboden.

4.2 Onderzoek naar effecten en aanpassingen

De VPZ registreren een aantal data zodat er op netwerkniveau gevolgd kan worden hoeveel patiënten er deelnemen, hun leeftijd en ziektebeeld, wie de verwijzers zijn, hoe lang de palliatieve trajecten duren, het aantal spoedopnames in het ziekenhuis, of de patiënt gebruik maakt van het notitieboekje en of de patiënt is overleden op de plaats van voorkeur. Op basis van deze gegevens ontstaat een continu feedbacksysteem en kan het zorgpad gedurende de implementatiefase worden bijgesteld op basis van de ervaringen en wensen waardoor de zorgverlening continu verbeterd kan worden. Zo ontstaan steeds verbeterde versies van het zorgpad.

We blijven jaarlijks de spoedopnames in het laatste levensjaar volgen van mensen die eerder zijn uitgeplaatst uit het Gelre ziekenhuis Apeldoorn met palliatief terminale zorg. We hopen een procentuele daling te kunnen ontdekken doordat mensen die geïncludeerd zijn in het zorgpad beter geïnformeerd zijn, hun wensen en behoeften over leven en de dood bespreekbaar kunnen maken, en dat er betere afspraken zijn gemaakt om te anticiperen op achteruitgang zodat er niet reactief maar proactief gehandeld wordt.

Een uitdaging bij zorgpaden of andere kwaliteitsverbeteringsmethoden, is het vergelijken van trajecten tussen verschillende organisaties. Een actie is alleen causaal als het resultaat wordt geactiveerd door een mechanisme dat handelt in een context (context + mechanisme = uitkomst)²⁹. Daarom hebben we in een vroeg stadium contact gezocht met onderzoekers van het consortium PalZO om mogelijkheden te verkennen voor aansluiting bij bestaand onderzoek naar het proces en de effecten van 24/7 beschikbaarheid van transmurale palliatieve zorg. Dat heeft helaas niet geleid tot de gewenste samenwerking. We zijn opnieuw op zoek, omdat het niet alleen belangrijk is om te begrijpen of een interventie werkt, maar vooral waarom en onder welke omstandigheden deze werkt³⁰. Het cruciale punt in de evaluatie van complexe interventies ligt in wat gestandaardiseerd is. Zeker als zorgpaden ook elders gebruikt gaan worden als middel om het kwaliteitskader vorm te geven. Bij complexe interventies moeten niet alleen de componenten zelf, maar ook de functie en het proces van de interventie worden gestandaardiseerd³¹.

29 Pawson R, Tilley N: *Realistic Evaluation*. London: SAGE Publications Ltd; 1997.

30 Berwick DM: *The science of improvement*. JAMA 2008, 299(10):1182-4

31 Hawe P, Shiell A, Riley T: *Complex interventions: how "out of control" can a randomised controlled trial be?* BMJ 2004, 328(7455):1561-3.

4.3 Deskundigheidsbevordering

Tevens is er blijvende aandacht voor deskundigheidsbevordering van de betrokken VPZ. De verpleegkundigen hebben aangegeven elkaar na de opleiding graag op structurele basis te willen blijven ontmoeten. In het eerste jaar regelen de netwerkcoördinatoren dit, op basis van de wensen. De VPZ hebben al aangegeven graag gesprekstraining te krijgen en meer kennis van de sociale kaart. Dat betekent concreet dan we in 2019 drie of vier dagdelen gaan organiseren waarbij we in ieder geval ondersteuningsorganisaties (zoals de VPTZ, inloophuizen, wens-ambulance etc.) gaan vragen om korte pitches te houden met aansluitend gelegenheid voor het stellen van vragen. In april 2019 staat een scholingsmiddag gepland met Christien de Jong en Koos van der Knaap over communicatie en gesprekstraining. Ook vindt er jaarlijks één bijeenkomst plaats tussen de aandachtsvelders, de verpleegkundig specialisten en het transferbureau uit het ziekenhuis en de VPZ uit de eerste lijn. Ook hier wordt casuïstiek of een relevant thema ingebracht en besproken. Daarnaast zal er aandacht zijn voor de positie en de benodigde ondersteuning van de VPZ binnen de eigen organisatie. Het doel is om ook voor huisartsen en medisch specialisten gesprekstraining te organiseren en dan met name in het voeren van markeringsgesprekken. Zonder markering wordt het zorgpad niet opgestart. Het is dus essentieel dat dit gebeurt. Onze vraag bij de kaderopleiding palliatieve zorg naar een goede trainer bracht ons opnieuw bij Christien de Jong. Zij komt voor sessies markeren van de palliatieve fase naar de regionale scholingsdagen voor huisartsen in 2019. Voor medisch specialisten willen we dit ook graag organiseren maar dat is lastiger. Het organiseren is niet het probleem, maar wel betrokkenheid en deelname. Hiervoor is nog een flinke lobby nodig om enige sturing vanuit de raad van bestuur en de medische staf van het ziekenhuis te mobiliseren.

Verbonden professionals zijn beter in staat om hun expertise en ervaring te verbinden met

- a) andere professionals en hun expertise,
- b) andere actoren in organisatorische omgevingen (zoals management en staf),
- c) cliënten en burgers,
- d) externe actoren die een direct belang hebben bij de geleverde diensten, en
- e) actoren met indirecte belangen (zoals journalisten, inspectie en beleidsmakers)³².

³² Noordegraaf, M., Siderius, K., *Perspectieven op publieke professionaliteit. Van professionals (in organisaties) naar organiserende professionaliteit. M&O. 2016.2*

4.4 Tijdpad

Onderstaand een globaal tijdspad van de activiteiten in 2018 en voorjaar 2019.

DATUM	ACTIVITEIT	WIE
09-01-2018	Kick-off van het transmurale zorgpad palliatieve zorg in theater Orpheus met o.a. het theaterstuk Botte Pech. Er waren 240 deelnemers vanuit alle professies en diverse patiënten, mantelzorgers en bestuurders.	Alle betrokkenen
30-01-2018	Uitwisselings- en kennismakingsbijeenkomst 1e en 2e lijn met alle Verpleegkundigen Palliatieve Zorg (VPZ).	VS en aandachtsvelders palliatieve zorg Gelre Ziekenhuizen Apeldoorn, VPZ, Trudy Willems en Berdine Koekoek
07-02-2018	Gesprek met het Zilveren Kruis over het zorgpad en mogelijkheid om VPZ als aparte prestatie te betalen gedurende de pilotfase of om gezamenlijk zorgvernieuwingsgelden aan te vragen bij de NZA.	Herbert van Petersen (HOOG), Gerlinde Vorderman (Vérian) en Berdine Koekoek
25-01-2018	Controle belronde naar alle telefoonnummers op het stroomschema, n.a.v. opmerkingen van het transferbureau. Aansluitend de bevindingen gedeeld. Her en der aanscherping.	Trudy Willems en Berdine Koekoek
DATUM	ACTIVITEIT	WIE
Maart 2018	1e evaluatie in het regioteam. 12 patiënten geïncludeerd. Uitkomsten nulmeting en kengetallen beoordelen, vertalen naar evt. aanpassing van het zorgpad en/of de scholing voor VPZ.	Klankbordgroep, DB, stakeholders en VPZ
Eind maart 2018	Aanpassing telefoonnummers stroomschema. Opnieuw opmaak en verspreiding bij alle huisartsen en transferbureaus.	Berdine Koekoek
17 mei 2018	Bespreken knelpunten in de regio en uitwisseling met transmuraal zorgpad Westelijke Mijnstreek.	Praktijkteam VWS, NZA, ZN, Els Knapen en allerlei betrokken professionals uit de regio, incl. het transferbureau
4 juni 2018	2e informatieve sessie tijdens de opleidingsdag voor de VPZ over het transmuraal zorgpad. Dit keer ruimte voor vragen uit de praktijk.	VPZ, Joke Breugem, Trudy Willems en Berdine Koekoek
4 juni 2018	Brainstormsessie in klein verband ter voorbereiding brainstormsessie in groter verband als voorbereiding op een aanvraag voor regelruimte bij de NZA via het Zilveren Kruis.	Karel Hoffmans, Herbert van Petersen, Joke Breugem, Gerlinde Vorderman, Trudy Willems en Berdine Koekoek
Juni-oktober 2018	Gesprekken met bestuurders van de organisaties die VPZ opleiden, bij voorkeur samen met de VPZ, de afgevaardigde in het regioteam en evt. andere betrokken over het palliatieve beleid in de organisatie, facilitering van de VPZ en participatie en rol van het bestuur in het stakeholdersoverleg.	Trudy Willems en Berdine Koekoek
Najaar 2018	Diplomerings VPZ	Betrokken uit de regio, Saxion
Oktober 2018	Symposium over vroegtijdige inzet van palliatieve zorg en wat het leven (met een ongeneeslijke ziekte) de moeite waard maakt. Facilitering door NWC.	

April-november 2018	Telefonische interviews met geïnccludeerde patiënten in zorgpad over hun ervaringen, als onderdeel van de opleiding tot kaderarts PZ.	Marieke Dijkzeul
November 2018	Gezamenlijke sessie over transmurale zorgpaden met de Westelijke Mijnstreek tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg.	Netwerken PZ Oost-Veluwe en Westelijke Mijnstreek
Oktober-december 2018	Vorbereidingen effectonderzoek in afstemming met Palliantieproject consortium PalZO (Een continuüm van vertrouwen en deskundigheid: Ontwikkeling en evaluatie van een regionaal protocol voor 24/7 beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg in de thuissituatie)	Jeroen Hasselaar, Rob van der Sande en Berdine Koekoek
December 2018	Bespreking uitkomsten en evaluatie van het zorgpad.	klankbordgroep, DB, stakeholders en VPZ
Voorjaar 2019	Start effectonderzoek.	Jeroen Hasselaar, Rob van der Sande en Berdine Koekoek
Februari 2019	Eerste scholingsbijeenkomst VPZ.	Trudy Willems en Berdine Koekoek
7 maart en 4 april 2019	2 x een training markeren huisartsen.	Christien de Jong en Koos van der Knaap
11 april 2019	Training communicatie voor verpleegkundigen, verzorgenden, vrijwilligers en andere belangstellenden.	Christien de Jong en Koos van der Knaap

4.5 Tot slot

Wij kijken terug op een prachtig proces. Dat is alleen gelukt dankzij de vele betrokken en deskundige professionals. En doordat zij gefaciliteerd werden en worden door hun management en bestuur en door de coördinerende en faciliterende rol van de netwerkcoördinatoren. Van onschatbare waarde is de rol van de huisartsen en de medisch specialisten uit de palliatieve consultatieteams in het betrekken van de vakgroepen en alle regionale huisartsen en hun bestuur. 'Soortgenoten' bereiken meer bij hun eigen beroepsgroep dan anderen, omdat ze weten waarover ze spreken en intrinsiek gemotiveerd zijn. Het kwaliteitskader palliatieve zorg zal voor veel netwerken het middel worden om in de regio te werken aan het verbeteren van palliatieve zorg. Wij denken dat een transmuraal zorgpad een prima vorm kan zijn voor dit proces. Iedere regio kan een analyse maken van de huidige situatie en deze naast de gewenste situatie in het kwaliteitskader leggen om zo tot een regionaal plan te komen. De recent ontwikkelde zelfevaluatie palliatieve zorg kan hierbij ondersteunend zijn. De zelfevaluatie is bedoeld om het aanbod en de organisatie van de palliatieve zorg inzichtelijk te maken en te werken aan verbetering³³. Het kwaliteitskader bepaalt WAT je moet bereiken, in het regionaal plan werk je met elkaar uit HOE je dat gaat doen³⁴. Je hoeft niet ineens een heel zorgpad te implementeren maar kunt kiezen voor een onderdeel ervan.

³³ www.netwerkpalliatievezorg.nl >>

³⁴ Bureau HHM, Aanbevelingen stuurgroep Palliantie, 2017 pp 4, LP/17/1716/ospz

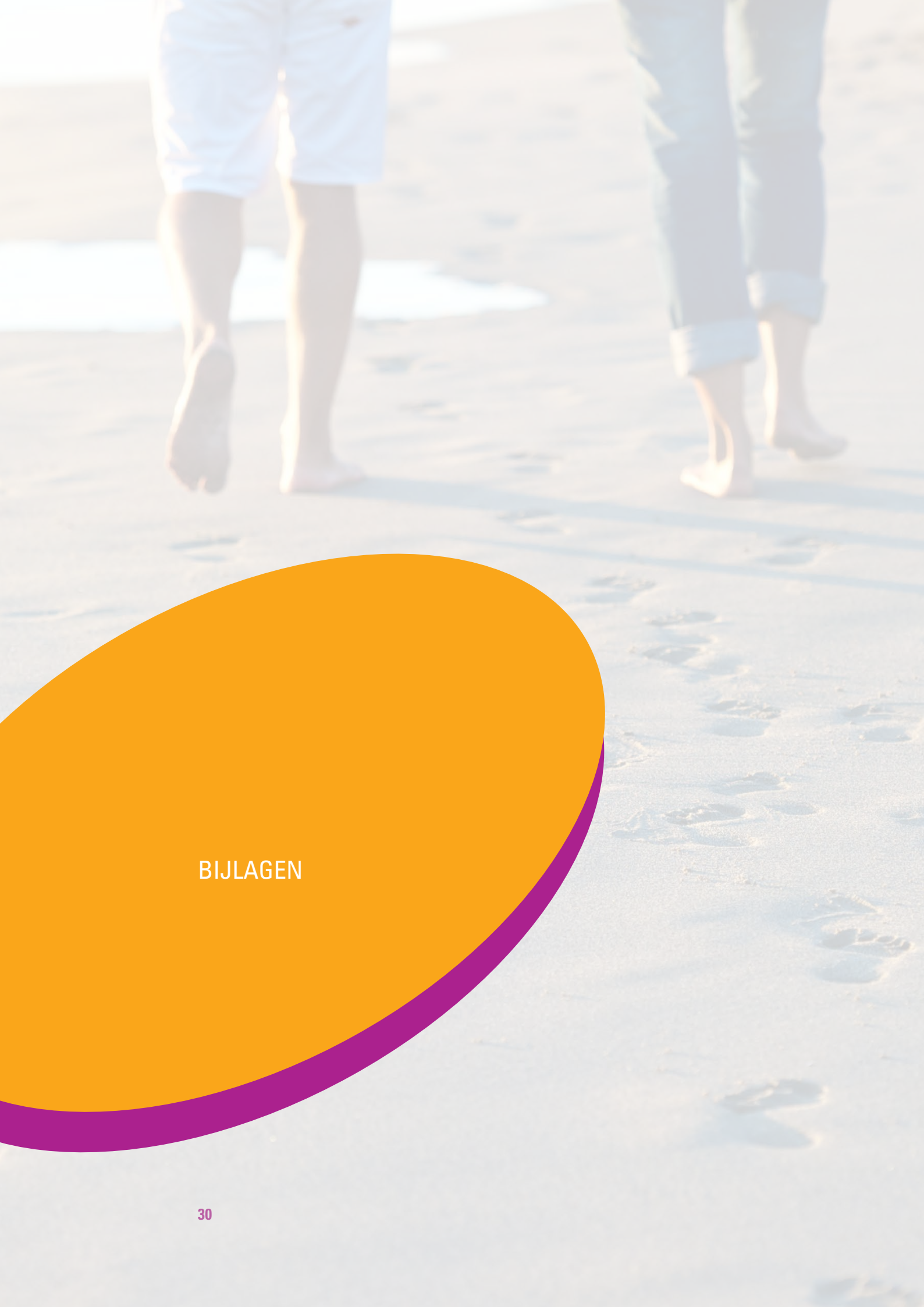
Resumerend kunnen we een aantal succesfactoren noemen voor het gelopen proces (Zie ook bijlage 3):

- Analyse van de huidige situatie/verkenning van knelpunten en wensen
- Patiëntproces centraal
- Werkgroep en klankbordgroep met een duidelijk en gedeeld doel /gezamenlijke focus
- Zo simpel mogelijk en zoveel mogelijk aansluitend bij bestaande werkwijzen (zoek hefboomen)
- Duidelijke afspraken wie waarvoor verantwoordelijk is of verantwoordelijkheid neemt
- Actieve sturing op een concreet resultaat van gezamenlijke netwerkdoelen
- Ambities bij durven stellen
- Regionale structuur/ afspraken niet dichttimmeren, ruimte bieden voor lokale invulling
- Tijd nemen als men huiverig is, iets lastig wordt gevonden, ook al loopt daarmee de oorspronkelijke tijdsplanning in de war
- Zoek naar manieren om desondanks toch verder te kunnen
- Streef niet naar de beste oplossing als deze weinig draagvlak heeft, maar naar de meest optimale oplossing binnen de gegeven context
- Houdt professionals en bestuurders betrokken door structurele uitwisseling van relevante informatie en beslismomenten

Graag sluit ik af met de woorden waarmee ook Thijs Homan zijn boek *Het et-cetera principe*³⁵ afsluit: *“Denk niet dat je een organisatie eenzijdig kan ontwerpen, veranderen of beheersen. Steeds ben je immers bezig om invloed uit te oefenen in lokale conversaties die mogelijk kunnen leiden tot verrassende globale patroonverschuivingen. Er gebeurt iets als je met mensen in gesprek gaat en hen probeert te beïnvloeden. Maar tegelijkertijd gebeuren er in en om de organisatie ook nog tal van dingen bij allerlei andere mensen, waar je nauwelijks enige invloed op hebt. Dit vraagt om heroïek noch grootse gebaren, maar eerder om gepassioneerde nederigheid (passionate humility)*³⁶

³⁵ Homan, T., *Het et-cetera principe, een nieuw perspectief op organisatieontwikkeling*. Den Haag, Academic Service, 2013 pp 473.

³⁶ Weick, K.E. en Quinn, R.E., *Organisational change and development*, *Annu. Rev. Psych.*, 50, 199, pp 361-386.



BIJLAGEN

1. Reden herhaalde spoedopnames in 2016 van palliatieve (terminale)patiënten

- Cardiologie: Acut hartfalen 7x, atriumfibrilleren 1x, impuls en geleidingsstoornissen 1x, hartklepafwijkingen 1x
- Longziekten: COPD 2x, pleurale aandoeningen 1x, Tumoren NSCLC 4x
- Chirurgie: Maligne neopl pancreas/galwegen 1x, Maligne neopl colon 1x, POAD 4 gangreen 1x, femur proximaal + collum 2x
- Neurologie: onbloedige beroerte 1x, intracerebrale bloeding 1x, Epilepsie gegeneraliseerd 1x
- MDL: Cirrose gedecompenseerd 3x, Oesofagus/cardia maligniteit 1x
- Geriatrie: Multiple orgaanstoornis 5x, Anemie 2x
- Interne geneeskunde: DM met secundaire compensatie, autom. peritoneale Dialyse APD 1x, Anal alg malaise/moeheid zd 1x, Behandeling dehydratie zd 1x, Myelodysplasie overige nno 1x, Bacteriaemie/sepsis 1x, Maligniteit colorectaal 3x, Anal klacht nno zd 1x, Maligniteit endometrium 1x

2. Projectplan en tijdspad

Projectdoel

Optimale palliatieve zorg voor patiënten en naasten, vanaf de markering van de palliatieve fase van de patiënt tot en met de nazorg.

Projectresultaat

Geïmplementeerd zorgpad palliatieve zorg.

Door interdisciplinaire samenwerking ontstaat een (cyclisch) proces van afstemming tussen de centrale hulpverlener en de palliatieve patiënt/naaste over patiëntgerichte wensen/doelen zodat de patiënt op het juiste moment de meest passende zorg krijgt.

Uitgangspunten

- Regionaal vastgestelde werkwijze voor professionals
- Transparantie voor patiënten en naasten met ruimte voor eigen inbreng
- Tijdige markering van de palliatieve fase door een arts
- Gebruik van een proactief zorgplan
- Een vast aanspreekpunt voor iedere patiënt
- Inzet van verpleegkundigen palliatieve zorg (VPZ)
- Samenwerking, afstemming en warme overdracht tussen eerste en tweede lijn
- Multidisciplinaire samenwerking (o.a. geestelijke verzorging)
- Streven naar een digitale werkomgeving voor alle betrokkenen (fase 2)

Context

- Oost-Veluwe is een uitgestrekt gebied met veel thuiszorgorganisaties. Rond de twintig lidorganisaties van het netwerk bieden thuiszorg in de palliatieve fase.
- In 2015 was er in de regio Oost-Veluwe sprake van ongeveer 798 overlijdens na een terminaal traject (bijlage 3)

- Dit zorgpad wordt vormgegeven binnen de bestaande structuur van de deelnemende partijen
- Persoonsgericht in plaats van aandoeningsgericht
- Patiënt is onderdeel van het behandelteam. Wel betrokken, niet geschoold.

Kaders en minimale eisen

- Minimaal 2 goed opgeleide en proactieve verpleegkundigen palliatieve zorg (VPZ) per thuiszorgorganisatie
- Deze verpleegkundigen:
 - werken zelf in de zorg en zijn daarnaast het aanspreekpunt voor palliatieve zorg in de eigen organisatie en voor externe partners
 - ondersteunen intern collega's, zijn in complexe zorgsituaties zelf aanspreekpunt voor de patiënt, kunnen een MDO initiëren, etc. Tevens hebben ze een proactieve rol in de totstandkoming/continuering/borging van palliatief beleid.
 - bij een nieuwe palliatieve patiënt vindt er altijd overleg plaats met de verpleegkundige palliatieve zorg
 - participeren zo mogelijk in de bestaande PaTzgroepen
 - worden hiervoor een aantal uren per week gefaciliteerd (tijd)
 - worden bekostigd via inkoop wijkverpleging (uren). Deze zorg kan conform de NZa beleidsregels V&V gedeclareerd worden via de reguliere NZa-prestaties (bijlage 4)
 - zijn minimaal Post HBO opgeleid. Bij voldoende volume bij voorkeur gelijktijdig regionaal scholen via een in company traject.
 - vormen samen met hun collega's een regionale werkgroep voor intervisie, casuïstiek, scholing etc.
- Vooralnog beperkt dit zorgpad zich tot de extramurale zorg

Horizon

- Naast het werken met twee verpleegkundigen palliatieve zorg per zorgorganisatie is het werken met aandachtsvelders palliatieve zorg (per team, afdeling, locatie etc.) aan te bevelen. De verpleegkundige PZ kan voor hen als contactpersoon, opleider etc. dienen.
- Financiering van geestelijke zorg in de eerste lijn
- Zorgpad voor en door patiënten maken
- Als mogelijk digitaal communicatiemiddel is OZO verbindzorg genoemd als optie
- Uitbreiding van deze werkwijze naar intramuraal

Tijdpad

DATUM	ACTIVITEIT	WIE
14-10-2015	Voorbereiding brainstormbijeenkomst, plan van aanpak.	Joost van Niekerk, Joke Breugem, Wilma te Water, Trudy Willems en Berdine Koekoek
18-11-2015	Brainstormbijeenkomst.	klankbordgroep
11/4,30/5,22/6 2016	Uitwerken zorgpad en voorwaarden.	werggroep
28-06-2016	Voorlopige opzet besproken met regioteam PZ.	Trudy Willems en Berdine Koekoek
29-06-2016	Voorlopige opzet besproken met klankbordgroep, globale tijdlijn vastgesteld.	werggroep met klankbordgroep
24-08-2016	Projectvoorstel besproken ter voorbereiding aanbieden DB en stakeholders.	werggroep
07-09-2016	Keuze/plan aan bestuurders voorleggen in DB.	Berdine Koekoek
12-09-2016	Aanbieden en toelichten ter besluitvorming in stakeholdersoverleg.	Trudy Willems, Wilma te Water, Joost van Niekerk en Berdine Koekoek
najaar 2016	Bij positieve keuze vervolg door (nieuwe) werkgroep implementatie.	werggroep/regioteam
september/oktober 2016	Inventarisatie deelnemende organisaties en met hoeveel verpleegkundigen palliatieve zorg (VPZ).	Trudy Willems en Berdine Koekoek
najaar 2016	Opnemen scholingskosten voor 2017 (3000 euro scholingskosten en 20 contactdagen pp).	deelnemende organisaties
najaar 2016	Verkennen mogelijkheden zorgvernieuwings-gelden/Zilveren Kruis voor scholingskosten.	Joost van Niekerk, Aty de Ruiter, Linda Raven, Trudy Willems en Berdine Koekoek
najaar 2016	Maken implementatieplan en (deel)begroting	werggroep
november/december 2016	Maken profielschets verpleegkundigen palliatieve zorg (VPZ).	Gerlinde Vorderman, Irmi Bassen en Janneke Blaauw
13-10-2016	Presentatie zorgpad tijdens regionale scholingsbijeenkomst Goed leven, goed sterven (IDPZ).	Joke Breugem
najaar 2016/2017	Verkennen/organiseren/faciliteren van in-company scholing.	Trudy Willems, Berdine Koekoek, Ingrid van Zuilekom
najaar 2016	Verkenning naar ontwikkelen patiëntversie en nulmeting/vervolgmeting naar ervaringen patiënten (output en outcome).	Zorgbelang, evt. met studenten
najaar 2016	Zoeken naar vorm en financiers voor effectonderzoek.	Berdine Koekoek/Nathalie Koopman/HBO/WO
januari 2017	Accordering implementatieplan, profielschets en opzet en kosten (incompany) scholing.	klankbordgroep, DB, stakeholders
januari/maart 2017	Werven van verpleegkundigen op basis van profielschets en aanleveren namen bij Trudy en Berdine.	deelnemende partijen
januari/maart 2017	Uitkomstmaten van het zorgpad beschrijven. Dit worden criteria voor meten van verbeteringen. Tevens voorstel hoe, wie, wat, wanneer en waar uitkomstmaten te registreren.	werggroep en zorgbelang
februari/maart 2017	Voorlopige uitkomsten en resultaten toetsen bij de klankbordgroep	Werggroep en klankbordgroep
maart/april 2017	Presentatie en creëren van draagvlak bij huisartsen in de blok cursus.	Joke Breugem en Marieke Dijkzeul

april 2017	Gesprek met de gemeente Apeldoorn over het zorgpad en mogelijke cofinanciering.	Paul Blokhuis, Joke Breugem, Joost Siegelaar, Berdine Koekoek
april/mei 2017	Twee regiobijeenkomsten. Doel: kennismaking, netwerk, consultatieteam, PAT team, afstemming transferverpleegkundigen en palliatief verpleegkundigen Gelre Ziekenhuis voor afspraken doorverwijzing, regionale kaart, uitleg zorgpad.	a.s. verpleegkundigen palliatieve zorg en NWC
april/juli 2017	Assessments voor niveau 4 verpleegkundigen	Saxion/Sabine Koops
april/juli 2017	Plannen scholingsdagen bij deelnemende instellingen	Trudy Willems
juli 2017	Verkenning consortium PalZO voor samenwerking in onderzoek naar effecten zorgpad	Jeroen Hasselaar, Rob van der Sande en Berdine Koekoek
juni/sept 2017	Afstemming Saxion over incompany/assessments/lesmateriaal.	Trudy Willems, Berdine Koekoek, Ingrid van Zuilekom
mei/september 2017	Verkenning mogelijkheden en maken van afspraken met alle vakgroepen voor presentaties tijdens vakgroepvergaderingen.	Berdine Koekoek, Wilma te Water, Joke Breugem en Marieke Dijkzeul
najaar 2017	Oriëntatie op scholing markering huisartsen en medisch specialisten.	Berdine Koekoek bij Yvonne Engels, Kaderopleiding PZ, HOOG
oktober 2017	Presentatie zorgpad/belang markeren tijdens transmurale reis.	Joke Breugem en Wilma te Water
oktober 2017	In beeld brengen aantal ontslagen patiënten uit het Gelre Ziekenhuis met palliatieve zorg en aantal crisisopnames van deze groep in datzelfde jaar(2016).	Berdine Koekoek /transferbureau
najaar 2017	Iedere organisatie maakt eenzelfde e-mailadres voor VPZ.	VPZ/ICT afdelingen
30 oktober 2017	Start (incompany) scholing VPZ	VPZ
oktober 2017	VPZ in groepjes gekoppeld aan consulenten PZ uit het CPZ.	VPZ/consulenten CPZ
juni/oktober 2017	Vertalen proactief zorgplan (goed voorbeeld Zonmw) naar notitieboekje <i>Wat ik wil (zeggen)</i> .	werkgroep/klankbordgroep/patiënten en naasten
oktober/november 2017	Actualiseren sociale kaart.	Trudy Willems en Berdine Koekoek
5 oktober 2017	Presentatie zorgpad tijdens regionale scholingsbijeenkomst Fakkeldragers in de palliatieve zorg (IDPZ).	Christien de Jong en Koos van der Knaap
najaar 2017	Presentatie en creëren van draagvlak bij huisartsen tijdens meerdere bijeenkomsten.	Joke Breugem en Marieke Dijkzeul
najaar 2017	Presentatie en creëren van draagvlak bij de medische specialisten in maatschapvergaderingen.	Wilma te Water, Joke Breugem en Marieke Dijkzeul
oktober/december 2017	Sponsors werven voor Kick-off en verder voorbereidingen als uitnodiging, inschrijving, locatie, programma etc.	Berdine Koekoek
november/december 2017	Ontwikkelen verwijsschema/stroomschema VPZ.	transferbureau, werkgroep/VS Gelre
november 2017	Op verzoek transferbureau folder VPZ gemaakt.	Trudy Willems en Berdine Koekoek

november/ deember 2017	Ontwikkelen registratie geïnccludeerde patiënten.	werggroep
7 november 2017	Afgesproken dat voorafgaand aan de drie jaarlijkse regioteamvergaderingen managers contact hebben met de eigen VPZ en stand van zaken en knelpunten insturen ter bespreking.	regioteam
1 januari 2018	Start transmuraal zorgpad.	regio Oost-Veluwe
1e week januari 2018	Brieven en mailingen incl. stroomschema en folders VPZ naar alle huisartsen in Oost-Veluwe en grensgebieden en de transferbureaus in Apeldoorn, Deventer, Zutphen en Zwolle en vakgroepen Gelre Ziekenhuis Apeldoorn.	Berdine Koekoek, Secretariaat HRA, Wilma te Water
9 januari 2018	Kick-off bijeenkomst in theater Orpheus met o.a. de voorstelling Botte Pech. Accent op communicatie, attitude, samenwerking en zorgcontinuüm patiënt.	regio

3. Modellen voor veranderingen

Er zijn talloze modellen beschikbaar voor veranderingsprocessen. Veranderingsprocessen gaan over het gedrag van mensen. In deze bijlage twee voorbeelden waarin gedragingen worden beschreven die kunnen ontstaan. Modellen kunnen een denkraam bieden voor de analyse en verbetering van organisaties en hun prestaties. Ook kan het helpen geen stappen over te slaan of voor anderen duidelijk te maken waar je ongeveer zit in het proces en waar je naar op weg bent. Als je het prettig vindt om een model te gebruiken maakt het niet zoveel uit welk model je kiest als een van de middelen om je doel te bereiken. Wat werkt hangt telkens af van de context, van de problemen en vragen die zich aandienen, de beschikbare vermogens van mensen om oplossingen te vinden of manieren om hier beter mee om te gaan³⁷. Dat vraagt te kunnen omgaan met onzekerheid omdat de oplossing niet direct duidelijk is. Door met elkaar in gesprek te gaan ontstaan gaandeweg, al doende, nieuwe inzichten en verbindingen

Knoster³⁸ noemt de ingrediënten visie, urgentie, plan, middelen en competenties als kritische succesfactoren voor succesvolle veranderingen. Bij een goede mix ontstaat duidelijkheid, commitment, vertrouwen, acceptatie, enthousiaste en koersvastheid. Als er een ingrediënt ontbreekt, ontstaat het tegengestelde effect.

³⁷ Brinkgreve, C., Bloemink, S., Koenen, E. *Weten vraagt meer dan meten*, pag. 122. Amsterdam University Press B.V., Amsterdam 2017

³⁸ www.manfredwenger.nl >>

VISIE	URGENTIE	PLAN	MIDDELEN	COMPETENTIES	=	VERANDERING
	URGENTIE	PLAN	MIDDELEN	COMPETENTIES	=	VERWARRING
VISIE		PLAN	MIDDELEN	COMPETENTIES	=	WEERSTAND
VISIE	URGENTIE		MIDDELEN	COMPETENTIES	=	CHAOS
VISIE	URGENTIE	PLAN		COMPETENTIES	=	FRUSTRATIE
VISIE	URGENTIE	PLAN	MIDDELEN		=	ANGST

*Knoster model bij complexe veranderingen*³⁹

Kurt Lewin⁴⁰ noemt drie fasen van verandering; unfreezing, moving en freezing. Hiermee geeft hij aan dat mensen zich 1) eerst bewust moeten worden en loskomen van ongewenste gewoonten voordat ze tot een (gezamenlijk) doel komen, 2) zich de vereiste kennis, attitudes en vaardigheden eigen moeten maken zodat 3) het gewenste gedrag niet eenmalig wordt uitgevoerd, maar een vast onderdeel wordt en blijft van het dagelijkse doen en laten.

Kijkend naar de theoretische modellen kunnen we achteraf constateren dat alle door Knoster genoemde kritische succesfactoren voor een succesvolle verandering aanwezig waren (visie, urgentie en competenties) of gaandeweg gerealiseerd zijn (plan, middelen en competenties). Hierdoor ontstond commitment, vertrouwen en toenemend enthousiasme.

Hetzelfde geldt voor de eerste twee fasen van Lewin; unfreezing (door de regioanalyse en gedeelde doelen/focus) en moving (het gelopen proces in de afgelopen twee jaren waarin het zorgpad tot stand kwam). We hopen natuurlijk dat ook de laatste fase; freezing succesvol verloopt. Waarbij het niet een 'bevroren' situatie wordt maar een situatie waarin de afgesproken werkwijze integraal onderdeel wordt van de dagelijkse realiteit en op basis van ervaringen van patiënten, naasten en hulpverleners blijvend aangescherpt wordt.

4. Digitale bijlagen

- Uitkomsten onderzoek Zorgbelang >>
- Transmuraal zorgpad palliatieve zorg >>
- Implementatieschema >>
- Stroomschema en contactgegevens >>
- Informatiefolder voor patiënten >>
- Het notitieboekje voor patiënten: *Wat ik wil (zeggen)* >>

³⁹ Bron afbeelding: www.annkemli.wordpress.com >>

⁴⁰ www.onlinelibrary.wiley.com >>