
CONSORTIUM NOORD-HOLLAND EN FLEVOLAND

Een programmatische aanpak

Status: ontwikkeldocument

1. Inleiding

Goede palliatieve zorg en ondersteuning voor iedere burger in 2020 is de inzet waarop ZonMw op verzoek van het ministerie van VWS (december 2013) een Nationaal Programma Palliatieve Zorg ontwikkelde: 'Palliantie. Meer dan zorg'. Het Consortium Noord-Holland en Flevoland zet de zelfregie, zeggenschap over het eigen leven en gelijkwaardigheid in de rolverdeling tussen hulpvrager en -aanbieder als vertrekpunt. Dit lijkt vanzelfsprekend, maar de praktijk laat vaak anders zien. De samenwerkingspartners in het Consortium ervaren in de praktijk van de palliatieve zorg dat de voorschrijvende en overnemende benadering van professionals nog zeer sterk aanwezig is.

Op 30 maart 2015 gaan wij 'ja' zeggen tegen een samenwerking tussen de Expertisecentra Palliatieve Zorg van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) en het VU medisch centrum (VUmc), de tien Netwerken Palliatieve Zorg in Noord-Holland en Flevoland en IKNL-locatie Amsterdam in de regio Noord-Holland en Flevoland. In de aanloop naar dat besluit hebben we vastgesteld dat ieder van de betrokken partners al langere tijd investeert om de regie (terug) te geven aan de cliënt.

Om duidelijk te maken waarom we tot deze keuze zijn gekomen, wat we daarmee willen bereiken en vooral ook hoe we dat samen met de cliënten en naasten gaan vormgeven, kiest het Consortium Noord-Holland en Flevoland voor een programmatische aanpak. Op die manier wordt duidelijk welke vraagstukken en knelpunten we daarbij moeten oplossen en overwinnen. Als Consortium willen we meer vat krijgen op wat in de praktijk wel en wat niet werkt. Daarbij zijn ook de verschillen in aanpak tussen de Netwerken Palliatieve Zorg relevant en interessant.

2. Programmatische aanpak en thema's

De programmatische aanpak gaat uit van samenhang in plaats van losse projecten en activiteiten om gestelde doelen te bereiken. De werkwijze gaat dan ook uit van het principe 'vorm volgt inhoud'. In de afgelopen weken heeft er een inventarisatieronde langs de 10 netwerkcoördinatoren plaatsgevonden om via een interview, navraag te doen over vraagstukken, de knelpunten en interventies, reeds ingezet ten aanzien van deze knelpunten binnen de netwerken. Daarnaast is gevraagd naar de status van de interventies en waar de prioriteit op dit moment ligt. Immers, dit zijn de aanknopingspunten voor een programmatische aanpak.

Het programma heeft het karakter van een koers en een kompas en minder van een routeplanning. De koers en richting zijn bekend, er worden ook doelstellingen geformuleerd, maar de onderlinge samenhang en complexiteit vragen om een ontwikkelbenadering waarbij werkenderwijs vervolgstappen worden ontdekt. Kortom; de koers wordt onderweg bepaald, in de interactie met cliënten, naasten en hulpverleners. Uiteraard zijn er wel bakens nodig om een koers uit te zetten.

Bakens

1 Overtuiging

In het Consortium willen partners zich inzetten om een comfortabele laatste levensfase voor iedereen te realiseren. Daartoe is voor iedereen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten, in de regio Noord-Holland en Flevoland optimale palliatieve zorg beschikbaar en toegankelijk. Deze zorg wordt door de cliënten en naasten ervaren als optimaal, en sluit aan bij wat gewenst en nodig is. Kwaliteit van zorg en ondersteuning vanuit het perspectief van de cliënt en naasten staan centraal. De palliatieve zorg is gericht op lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten.

2 Cliënten en naasten; co-makers van het proces

In de gewenste situatie voegen hulpverleners de ondersteuning en zorg toe die nodig zijn voor behoud van zoveel mogelijk eigen regie en zelfredzaamheid van patiënten en naasten. Om dit te realiseren heeft het kwartiermakerteam nadrukkelijk navraag gedaan binnen de netwerken op welke wijze de stem van patiënten en naasten binnen het Consortium structureel gehoord en verankerd kan worden.

3 Goede Voorbeelden en de Zorgmodule Palliatieve Zorg

Binnen de palliatieve zorg is inmiddels het een en ander ontwikkeld. Zo is er de voorgaande jaren een ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg vormgegeven waarin een aantal goede voorbeelden is geselecteerd. Een groot aantal Netwerken Palliatieve Zorg heeft van deze regeling gebruikgemaakt op vraag, behoefte en mogelijkheden van het netwerk.

Daarnaast is er de Zorgmodule Palliatieve Zorg ontwikkeld. Deze geeft een beschrijving van de zorg in de laatste periode van het leven. Deze 1.0 versie wordt op dit moment via pilots getest.

Hierbij worden verschillende fasen onderscheiden:

- Ziektegerichte palliatieve zorg
- Symptoomgerichte palliatieve zorg
- Terminale fase
- Zorg voor de nabestaanden

Thema's

Zoals aangegeven, zijn de thema's van de programmatische aanpak vormgegeven vanuit de praktijk van de Netwerken Palliatieve Zorg, EPZ en IKNL. De thema's staan in willekeurige volgorde. Voor al deze vraagstukken zijn inmiddels interventies vormgegeven; zowel binnen de Goede Voorbeelden als ook op initiatief vanuit de netwerken, EPZ en IKNL.

1 Kennis

Er worden diverse nascholingen rond palliatieve zorg gegeven. Zo kennen de netwerken, in samenwerking met het EPZ VU medisch centrum, geaccrediteerde basisscholingen voor verpleegkundigen en verzorgenden, een communicatietraining en een scholing rond zingeving.

Vraagstuk:

- Op welke wijze kunnen wij de (basis)kennis rond de palliatieve zorg binnen alle dimensies vergroten bij hulpverleners (professionals en vrijwilligers)?
- Op welke wijze komen wij tot inzicht in de competenties die nodig zijn en hoe formuleren wij profielen, behorend bij competenties en niveau?
- Welke eisen worden gesteld aan het gedrag en competenties van hulpverleners wanneer de rolverdeling tussen cliënt en hulpverlener wijzigt (nadruk op faciliteren, coachen etc.)? Immers, wanneer de cliënt en naaste meer regie nemen kan de rol van de hulpverlener kleiner.
- Hoe kunnen we de kennis over het afscheid van het leven, de palliatieve zorg op een afgestemde manier overbrengen aan de inwoners van onze regio zodat deze bij de inwoners aankomt ?

2 Markeren

Eerder markeren is zeer vaak genoemd als knelpunt vanuit de praktijk. Dit heeft te maken met bewustwording ten aanzien van signalering van de markeringsfase, maar ook met het vormgeven van het proces dat erop volgt.

Vraagstuk:

- Op welke wijze kunnen wij eerder de palliatieve fase herkennen?
Welke instrumenten kunnen ons daarbij helpen?
- Hoe kom je vervolgens uit de behandelmodus?

3 Teamwork

Een cruciaal punt in het wel of niet slagen van palliatieve zorg, blijkt de samenwerking. Elkaar kennen, vertrouwen in elkaars competenties, communicatie en verwachtingen over de rol van ieder persoon in het proces, blijken niet vanzelfsprekend.

Vraagstuk :

- Op welke wijze kunnen wij onze werkwijze veranderen zodat de cliënt en naasten mogen rekenen op een goed samenwerkend team dat aanvullend kan zijn op de wensen, behoeften en op wat nodig is voor de cliënt en naasten?
- Op welke wijze kunnen wij de veranderingen die voortvloeien uit de cliënt als gelijkwaardig teamplayer, vormgeven ten aanzien van processen en systemen in de organisaties / de organisatie van de zorg?

4 Overdracht

De informatieoverdracht van de ene setting naar de andere wordt door de netwerken als onvoldoende benoemd. Zo is onduidelijk wie verantwoordelijk is voor de informatieoverdracht. Ontvangers ontvangen niet altijd (tijdig) de correcte en juiste hoeveelheid informatie wat een risico in de praktijk vormt (bijv. medicatie). Daarbij is de wens geuit om vanuit het ketenperspectief hulpmiddelen, zoals ICT, instellingsoverstijgend te realiseren. Expliciet is de overdracht van 2^e naar de 1^e lijn benoemd als ook de overdracht van huisartsen naar de huisartsenpost.

Vraagstukken:

- Wat is nodig om de informatieoverdracht optimaal van de ene setting naar de andere, ongeacht de setting, te realiseren?

5 Ontbrekende puzzelstukken

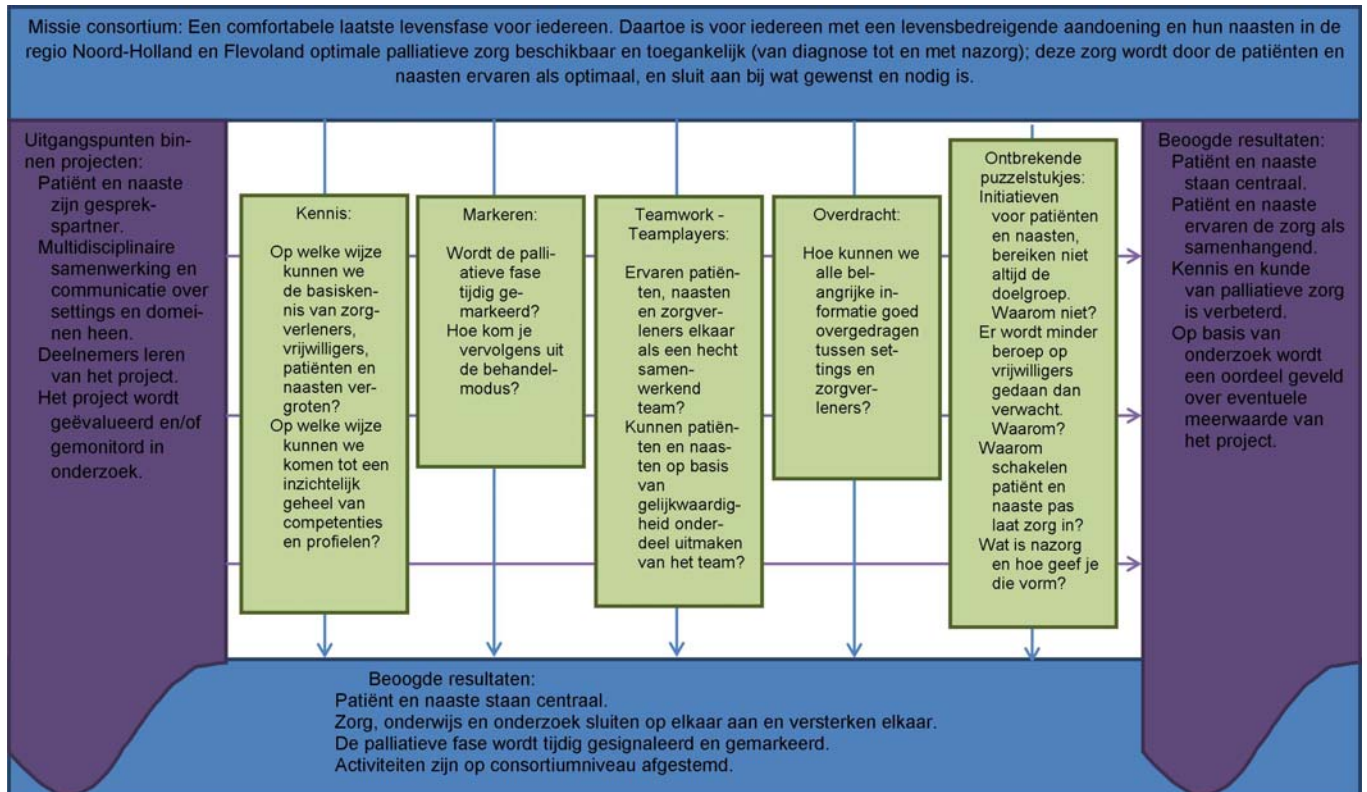
Daarnaast zijn er ook vraagstukken gesignaleerd waar op dit moment nog geen antwoord (interventie) is gegeven.

Vraagstukken:

- Hoe komt het dat de initiatieven, die door de Netwerken Palliatieve Zorg zijn geïnitieerd of georganiseerd om afscheid over het leven bespreekbaar te maken, minder de doelgroep aantrekken waarvoor deze worden georganiseerd? (Café Doodgewoon en de centra voor levensvragen richten zich meer op mensen die gericht hiernaar vragen) .
- Worden vrijwilligers te laat ingeschakeld of heeft dit te maken met het hulpverlenersperspectief (wat zij acceptabel vinden)?
- Waarom schakelen de patiënt en naaste pas laat (thuis)zorg in?
- Wat wordt door naasten onder nazorg verstaan en op welke wijze kan hierop door de hulpverleners worden aangesloten?

3. Schema en toelichting

Schema 1. De programmatische aanpak van het consortium en de thema's die leven in het consortium.

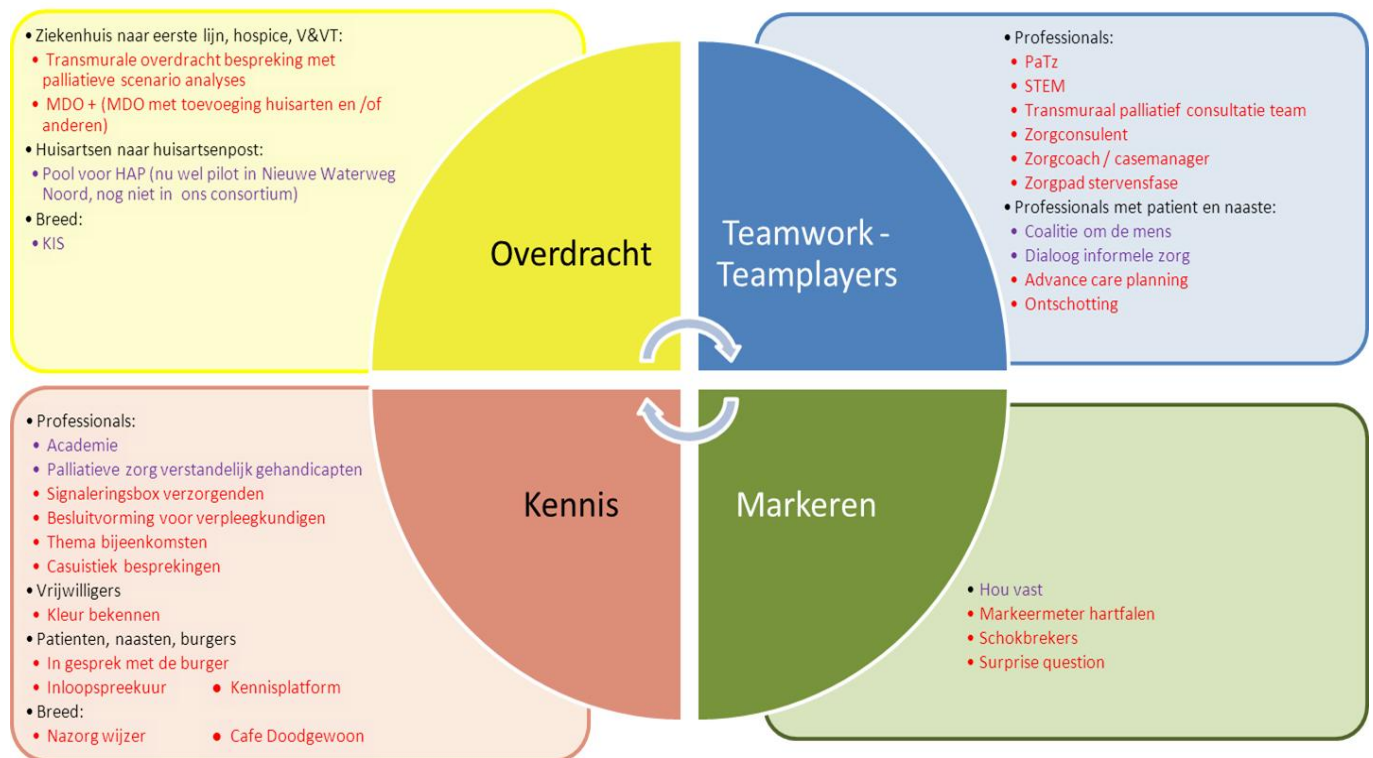


- blauw geeft onze missie aan van markering tot en met nazorg. De beoogde resultaten zijn met elkaar verticaal verbonden door de thema's waarbinnen de projecten uitvoering krijgen.
- paars benoemt de uitgangspunten. De resultaten van de uitgangspunten zijn horizontaal verbonden doordat de uitgangspunten in elk thema en project zijn opgenomen.
- groen geeft de thema's weer met de vraagstukken die leven vanuit de praktijk.

Daarnaast is hieronder nog een tweede schema toegevoegd. In dit schema worden de projecten en Goede Voorbeelden zichtbaar waarbij de kleur aangeeft in welk ontwikkeld stadium een project is. Deze projecten zijn volgens de thema's geordend.

Schema 2. Welke oplossingen zijn er binnen de thema's gevonden / ontwikkeld?

Kleurcode voor stadium: Verkenning, informatie vergaren, ontwikkeling / Actie met of zonder evaluatie / Geëvalueerd op effecten



4. Relatie van bovenstaande schema's tot 'Palliantie. Meer dan zorg'

Vanuit het Consortium wordt via een programmatische aanpak gewerkt aan de thema's die vanuit de praktijk leven. Vervolgens wordt per call gekeken op welke wijze de projectvoorstellen hier naar toe geschreven kunnen worden. Kortom: de praktijk vanuit het Consortium is leading. Vervolgens ligt er de uitdaging om de projectvoorstellen aan te passen aan de calls vanuit 'Palliantie. Meer dan zorg'. Daarnaast is er binnen het Consortium ruimte voor projecten die niet binnen 'Palliantie. Meer dan zorg' vallen. Het Consortium kan zich, naast de algemene doelgroepen, specifiek richten op specifieke doelgroepen (bijvoorbeeld kinderen, mensen met dementie, mensen met een verstandelijke beperking). Hierover vind afstemming plaats met de andere consortia.

RESUMEREND

Het huidige document is een ontwikkeldocument. Vanuit de praktijk zijn de volgende thema's/vraagstukken geïdentificeerd:

- Kennis: Op welke wijze vergroten we de kennis en kunde van zorgverleners, vrijwilligers, patiënten en naasten?
- Markeren: Wordt de palliatieve fase tijdig gemarkeerd en hoe kom je vervolgens uit de behandelmodus?
- Teamwork: Op welke wijze kunnen wij onze werkwijze veranderen zodat de cliënt en naasten mogen rekenen op een goed samenwerkend team en hoe kunnen patiënten en naasten op basis van gelijkwaardigheid deel uitmaken van dit team?
- Overdracht: Wat is nodig voor optimale informatie overdracht?
- Ontbrekende puzzelstukken:

- Initiatieven voor patiënten en naasten, bereiken niet altijd de doelgroep. Waarom niet?
- Er wordt minder beroep op vrijwilligers gedaan dan verwacht. Waarom?
- Waarom schakelen patiënt en naaste pas laat (thuis)zorg in?
- Wat wordt door naasten onder nazorg verstaan en op welke wijze kan hierop door de hulpverleners worden aangesloten?

Samen met de Goede Voorbeelden vanuit ZonMw, de interventies die inmiddels plaatsvinden of worden ontwikkeld, is getracht samenhang te vinden; een programmatische aanpak.

Daarbij wil het programma geen routeplanning zijn maar een ontwikkelbenadering waarbij in de interactie met cliënten, naasten en hulpverleners de vervolgstappen worden gezet. Vanuit de programmatische aanpak voor het Consortium Noord-Holland en Flevoland worden projectvoorstellen afgestemd op de calls vanuit 'Palliantie, meer dan zorg'.

Voor het slagen van onze missie is de samenwerking en het onderling vertrouwen in het Consortium bepalend. Onze missie: een comfortabele laatste levensfase voor iedereen met een levensbedreigende aandoening en hun naasten in de regio Noord-Holland en Flevoland waar optimale palliatieve zorg beschikbaar en toegankelijk is. Deze zorg wordt door de cliënten en naasten ervaren als optimaal en sluit aan bij wat gewenst en nodig is. Daartoe is ieders inzet nodig.