

Samen passen en meten, de kern

Inleiding

In Nederland werken veel organisaties samen om de door patiënten en naasten ervaren knelpunten in de palliatieve zorg op te pakken en zo de kwaliteit van de palliatieve zorg verder te verbeteren. In de periode 2014-2020 gaf het Nationaal Programma Palliatieve Zorg I een impuls aan die verbetering en eind 2021 besloot het kabinet om deze impuls een vervolg te geven. Gezien haar centrale positie in het veld is PZNL gevraagd om dit vervolg vorm te geven in samenspraak met belanghebbende partijen.

In 2020:

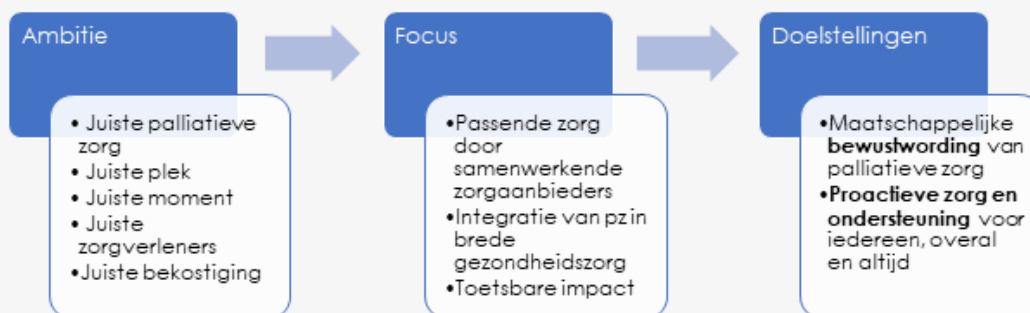
± 169.000 overledenen,
waarvan 63 % verwacht
=
± 105.000 patiënten
met mogelijke
palliatieve zorg- en
ondersteuningsbehoeften

Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

PZNL heeft in samenspraak met haar leden - de Expertisecentra Palliatieve Zorg, het Landelijk Overleg Consortia, Palliatief en de PZNL Experttafel - een contourenschets voor Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) opgesteld. Deze schets is gemaakt vanuit het besef dat palliatieve zorg te verbeteren is door:

- palliatieve zorg in de brede gezondheidszorg en het sociale domein te integreren,
- het tweesporenbeleid na een levensbedreigende diagnose te faciliteren en communiceren,
- de positie van generalistische en specialistische palliatieve zorg nader in te vullen,
- en daarbij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland als inhoudelijke basis te beschouwen.

NPPZ II, met de titel **Samen passen en meten**, is een integraal implementatieprogramma met als doelstellingen: maatschappelijk bewustwording over palliatieve zorg en proactieve zorg en ondersteuning overal voor iedereen.



Bewustwording zorgt voor het doorbreken van taboes en het vanzelfsprekend bespreekbaar maken van palliatieve zorg, zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.

Proactieve zorg en ondersteuning wordt georganiseerd en verricht in samenwerking tussen zorgverleners in de 0e, 1e, 2e en 3e lijn. Het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar. Dit sluit aan bij het voeren van een tweesporenbeleid voor diverse diagnosegroepen. Proactieve zorg en ondersteuning leidt tot passende zorg.

De doelstellingen worden bereikt door onderstaande **activiteiten**

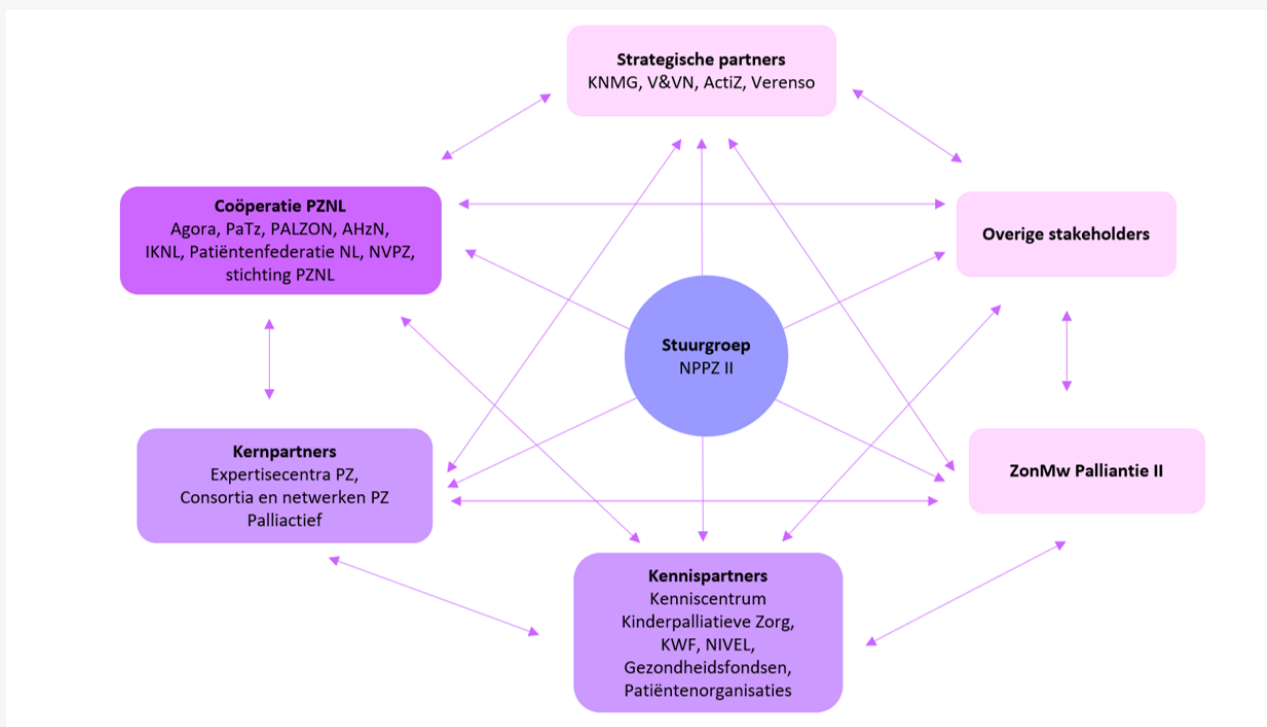
- Organiseren van landelijke bewustwordingscampagne met stakeholders langs maatschappelijke thema's voor verschillende doelgroepen
- Het versterken van de samenwerking binnen de acht EPZ-en¹ en de acht consortia palliatieve zorg² door gezamenlijke focus op de doelstellingen van NPPZ II
- Het ondersteunen van de consortia in het realiseren van de doelstellingen NPPZ II o.a. door de doorbraakmethode: uitvoeren van een bewezen succesvol project en kortcyclisch leren in werkconferenties
- Meten en monitoren van structuur-, proces- en uitkomstindicatoren
- Behoeftteonderzoek naar en inrichten van een Leerwerkplatform
- Doorontwikkeling, beheer en onderhoud van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de bijbehorende richtlijnen (kinder)palliatieve zorg
- Doorontwikkeling van de tool voor advance care planning bij kinderen (IMPACT) en het individuele zorgplan kinderpalliatieve zorg
- Diverse activiteiten ter verbetering van de transitie van kindzorg naar volwassenzorg, naar aanleiding van de knelpuntenanalyse *Ongeneeslijk ziek en dan word je 18 (2020)*.

¹ 7 UMC's en 1 Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

² 7 Regio's en het consortium kinderpalliatieve zorg

Synergie door samenwerking

Bij de realisatie van NPPZ II is een groot netwerk van stakeholders betrokken. Het draait bij de samenwerking om de gezamenlijke opgave, investeren in goede relaties en het benutten van ieders bijdrage op basis van kennis en kunde. Zo kunnen de stakeholders samen synergie bereiken.



PZNL stimuleert en faciliteert dat de stakeholders binnen dit netwerk op strategisch, tactisch en operationeel niveau met elkaar in gesprek zijn. Daarbij wordt gebruik gemaakt van bestaande structuren en worden nieuwe overleggen geïnitieerd als deze ontbreken.

Binnen het netwerk bewaakt de Stuurgroep NPPZII de voortgang van het programma. Deze stuurgroep bestaat uit acht organisaties als dragers van de generalistische en specialistische palliatieve zorg, de voorzitter van de ALV PZNL, een observant van ZonMw Palliantie II en de opdrachtgever VWS. Saskia Teunissen vervult als PZNL-bestuurder de rol van voorzitter van de Stuurgroep.

Samen met patiënt en naasten

De door patiënt en naasten ervaren knelpunten in de palliatieve zorg zijn de basis van de activiteiten in NPPZ II.

Binnen NPPZ II wordt de stem van de patiënt/naaste vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie en/of bij hen aangesloten lidorganisaties.

Inbreng van ervaringsdeskundigheid kinderpalliatieve zorg wordt geborgd door een nauwe samenwerking met ouders en de Expertraad Kind & Gezin van het Kenniscentrum waarin diverse patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd.

Samen met partners

NPPZ II kan alleen slagen door een goede samenwerking en afstemming met de verschillende partners. Hun input is essentieel in elke fase van het programma; van selectie van projecten tot uitvoering en verspreiding van resultaten. Om dat de te bereiken streeft NPPZ II ernaar een goede aansluiting en afstemming te realiseren met al bestaande en geplande activiteiten van deze samenwerkingspartners.

NPPZ II projecten

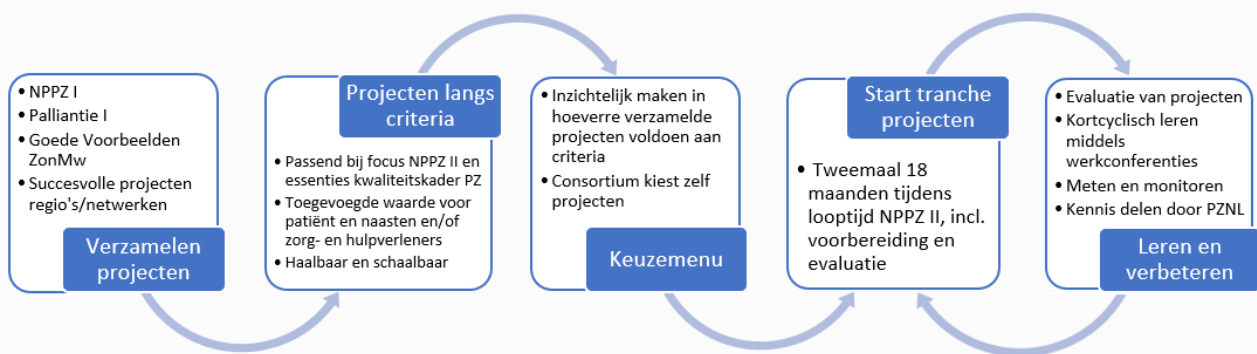
Elk project in netwerkverband met als focus bewustwording en/of implementatie van proactieve zorg en ondersteuning kan een NPPZ II project zijn. In alle domeinen en in alle lijnen van zorg en ondersteuning. Door het gezamenlijk leren en meten en monitoren van deze projecten wordt de impact van NPPZ II op de verbetering van palliatieve zorg inzichtelijk.

De consortia en netwerken zijn met hun infrastructuur de spin in het web voor de uitvoering van projecten in de regionale praktijk en het uitwisselen van informatie (van elkaar leren). Om consortia en netwerken op een effectieve en efficiënte manier de meest passende projecten voor hun regio te laten kiezen en uitvoeren, biedt NPPZ II een keuzemenu van succesvolle projecten met de focus op proactieve zorg en ondersteuning.

Hierbij wordt gekozen voor een aanpak met de volgende kenmerken:

- Implementeren van reeds bestaande kennis (instrumenten, methoden, werkwijze) 'best practices'
- Multidisciplinaire samenwerking
- Kortcyclisch leren en verbeteren (Plan-Do-Study-Act)
- Landelijke/regionale werkconferenties

Een leerwerkplatform om kennis en ervaringen te delen over 'best practices' zodat er een lerende gemeenschap ontstaat. De projecten worden in twee tranches van elk 18 maanden uitgevoerd.



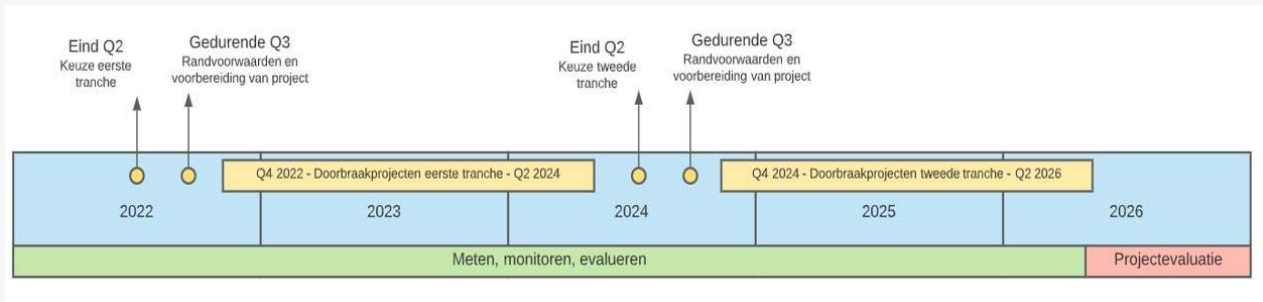
Met en monitoren

De impact van de projecten op de doelen van NPPZ II wordt inzichtelijk door monitoring en effectevaluatie op het niveau van patiënt, zorgverlener, organisatie en maatschappij. Het uitgangspunt is dat er zo veel mogelijk gebruik wordt gemaakt van bestaande bronnen om zo administratielast te voorkomen. Een beperkte set indicatoren wordt vastgesteld in samenspraak met de verschillende stakeholders. Het doel is om indicatoren op inhoud, proces en structuur te meten en de uitkomsten te monitoren in relatie tot de doelstellingen van het programma. Inzichten die tussentijds worden opgedaan worden besproken tijdens de werkconferenties en gedeeld op het leerwerkplatform.

Ter illustratie van het meten en monitoren:

Ambitie: Passende zorg in de palliatieve fase voor iedereen, altijd en overal				
d.w.z.: Juiste zorg, Juiste plek, Juiste moment, Juiste zorgverleners, Juiste bekostiging				
Focus	Doelen	Potentiële indicator	Relevantie voor patiënt en naasten	Essentie Kwaliteitskader palliatieve zorg
Voorbeeld Bewustwording	Er is een stijging in het percentage mensen dat weet wat palliatieve zorg is	<ul style="list-style-type: none"> • % burgers dat weet wat palliatieve zorg is 	"Ik wil informatie en regie over mijn gezondheid en zorg"	Gezamenlijke besluitvorming
Voorbeeld Proactieve zorg en ondersteuning	Er is een afname van potentieel niet passende zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden	<ul style="list-style-type: none"> • >1 bezoek aan spoedeisende hulp (SEH) • >1 opname in ziekenhuis • >14 dagen opgenomen in ziekenhuis • IC-opname • Overleden in ziekenhuis • Behandeling met chemotherapie 	"Ik wil zorg die aansluit op mijn wensen en goede kwaliteit van leven"	Proactieve zorgplanning

Tijdspad NPPZ II



Communicatie als verander-instrument

Drie strategische uitgangspunten vormen de rode draad voor de communicatie:

Synergie door samenwerking: communicatie maakt inzichtelijk dat samenwerking centraal staat en faciliteert en stimuleert deze. Het is de leidraad bij de keuze voor bijvoorbeeld een werkvorm bij een bijeenkomst en de insteek en inhoud van berichtgeving.

Aanjagen van het vliegwiel: communicatie maakt inzichtelijk hoe de verschillende activiteiten in het kader van NPPZ II elkaar versterken. Daardoor ontstaat een vliegwieleffect: partijen ervaren dat het vliegwiel door vele kleine duwtjes in dezelfde richting steeds sneller gaat draaien.

Luisteren: de communicatieaanpak is niet in beton gegoten, maar draait om luisteren en adaptief zijn. Communicatie nodigt uit tot reflectie en reactie; tot een constructief gesprek om samen te verbeteren.

Als regisserend partner in het netwerk brengt PZNL deze uitgangspunten als volgt in de praktijk:

- Stakeholders samen een scherp en aansprekend verander verhaal laten formuleren en dit gedurende de hele programmaperiode consequent gebruiken.
- Stakeholders activeren en eigenaar maken van concretisering en realisatie van plannen.
- Bouwen aan wederzijds vertrouwen en collectieve verantwoordelijkheid onder de leidende coalitie van bestuurders/directeuren zodat zij eigen organisaties mee kunnen nemen. Voortdurend in gesprek zijn op strategisch, tactisch en operationeel niveau in bestaande structuren en/of nieuwe overleggen.
- Open en eerlijke communicatie over plannen en consequenties, ook als het even niet soepel gaat.
- Actieve communicatie over de resultaten, ook over proces en ogenschijnlijk kleine stappen die gezet worden waardoor stakeholders het vliegwiel gaan (h)erkennen.

Context

De ontwikkelingen, gebeurtenissen en invloeden waarmee NPPZ II te maken kan krijgen zijn divers. Het pragmatische, flexibele en bottom-up karakter van NPPZ II biedt, met het oog op de arbeidsmarktcrisis en druk in en op de zorg (COVID-19), ruimte voor initiatieven die bewezen draagvlak hebben onder zorgverleners. Daarnaast gaat de aandacht uit naar het communiceren van de toegevoegde waarde van de doorbraakprojecten en NPPZ II als programma.

Kansen benutten

De doorbraakmethodiek zorgt voor uitwisseling van kennis over en ervaringen met reeds uitgevoerde projecten ('best practices'), waardoor zorgorganisaties en zorgverleners het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden. De afzonderlijke projecten bieden daarnaast mogelijkheden voor het realiseren van reeds opgestelde doelen uit jaarplannen.

Samenwerken aan NPPZ II projecten biedt de kans om over muren van organisaties en zorg- en sociaal domein heen met elkaar samen te werken. De transmurale en interdisciplinaire samenwerking is nodig om de waarden, wensen en behoeften van de patiënt centraal te zetten.

Ook de samenwerking met KWF rondom maatschappelijke bewustwording en deskundigheidsbevordering via palliatieve zorg in het oncologie-onderwijs biedt mogelijkheden, evenals samenwerking met andere (doelgroepspecifieke) gezondheidsfondsen.

Risico's en bedreigingen in beeld

Voor coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg is digitale informatie-uitwisseling tussen verschillende (dossier)systemen van zorgorganisaties en zorgverleners essentieel om goede overdracht en passende zorg mogelijk te maken.

Digitale informatie-uitwisseling is ook noodzakelijk voor dataverzameling voor het meten en monitoren van NPPZ II.

Tegelijkertijd geeft het samen optrekken van NPPZ II en Palliantie II mogelijkheden voor subsidie van onderzoeksprojecten. Proactieve zorgplanning, het individueel zorgplan en leren en verbeteren zijn thema's die het NPPZ II en Palliantie II in samenspraak verder kunnen vormgeven.

Het ontbreken van kwaliteitscriteria voor het competentieprofiel van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners vormt een bedreiging voor het inrichten van structurele financiering van hun inzet.

Het ontbreken van passende bekostiging voor transmurale zorg en de samenwerking die dat vraagt tussen de betrokken professionals zorgt er voor dat de transmurale zorg nog niet overal optimaal georganiseerd en geleverd wordt. Uit de eerste resultaten van TAPA\$ blijkt dat het goed organiseren en passend bekostigen positief bijdraagt aan de kwaliteit van palliatieve zorg en kosteneffectiever is.

Het onderhoud, beheer en ondersteuning van bijvoorbeeld het Kwaliteitskader en de richtlijnen vraagt een voortdurende alertheid op de duurzame inbedding hiervan in reguliere processen.