



Op weg naar palliatieve netwerkzorg

•

Project
'Onderzoek en ontwikkeling
palliatieve netwerken'

•

Rapportage pilotfase

Johan Goudswaard (Bureau Obelon)
Peet Pols (Bureau Obelon / EUR)
Ad Standaart (Bureau Obelon)
Jeroen van Wijngaarden (EUR)

8 november 2011

Crooswijkse singel 32

3034 CJ Rotterdam

Tel 010 - 4127977

Fax 010 - 4124371

e-mail: info@obelon.nl

Internet: www.obelon.nl

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- **Voorwoord**

Palliatieve zorg is zorg aan patiënten met een ongeneeslijke ziekte vaak in de laatste fase van hun leven. Palliatieve zorg richt zich op het verminderen van het lijden, het zoveel mogelijk behouden van de kwaliteit van leven en als dat niet meer mogelijk is, de kwaliteit van sterven. Er is een sterke trend waar te nemen dat palliatieve zorg verplaatst wordt van een ziekenhuis of een instelling naar zorg waar de patiënt het wenst. Vaak is dit zorg in de thuissituatie. 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. Zij kunnen de overgang van patiënten van de ene setting naar de andere verbeteren, toezien dat het aanbod van zorg voldoende kwaliteit biedt en zij kunnen helpen dat het totale zorgaanbod afgestemd wordt op de behoeften van de patiënt, zijn naasten en de zorgprofessionals in de eerste lijn en de verschillende zorgsettings. De voorbije jaren waren gekenmerkt door het ontstaan van een veelheid aan netwerken met ieder een eigen accent van zorg en een hoog couleur locale gehalte. Het platform palliatieve zorg 2008-2010, dat ingesteld werd door de toenmalige staatsecretaris mw dr.J. Bussemaker, gaf inzicht in de lacunes in de organisatie van de palliatieve zorg en van de netwerken via het TNO en BMC rapport.

In 2009 hadden de initiatiefnemers van het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken' hetzelfde geconstateerd. In samenwerking met Agora, onderzoekers van het Erasmus MC en Bureau Obelon o.l.v. Ad Standaart zijn deze met netwerkcoördinatoren voortvarend aan de slag gegaan. Het resultaat hiervan kan u in het voorliggende rapport lezen. De resultaten van dit rapport kunnen bijdragen aan de verdere ontwikkeling van een model palliatieve zorg waar de patiënt, zijn omgeving en de zorgprofessionals wel bij varen. Ik nodig u van harte uit om dit rapport en zijn aanbevelingen tot u te laten spreken. Mede namens de stuurgroep hoop ik dat dit rapport een bijdrage mag leveren aan de verdere ontwikkeling van de organisatie van de palliatieve zorg in Nederland.

Hoogachtend,
Prof.dr. Kris C.P.Vissers
Hoogleraar Pijn en Palliatieve Geneeskunde
Voorzitter van de stuurgroep 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken'.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- **Inhoudsopgave**

•	Inleiding	6
1.	• Samenvatting	7
1.1	• Initiatief	7
1.2	• Missie: palliatieve zorg, een organisatorische uitdaging	7
1.3	• Onderzoek en ontwikkeling	7
1.4	• Aanpak project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken'	8
1.5	• Bevindingen	8
1.6	• Conclusies	9
1.7	• Aanbevelingen	9

Deel I Algemene bevindingen en onderzoeksverantwoording

Een onderzoeks- en ontwikkeltraject ten behoeve van palliatieve netwerken

1.	• Aanleiding en vraagstelling	12
1.1	• Ontstaan palliatieve netwerken	12
1.2	• Functionele analyse netwerken (BMC rapport)	12
1.3	• Ontwikkeling in het veld: MBT initiatief	13
1.4	• Verbreding van het initiatief: van MBT naar Programma van Eisen	13
1.5	• Projectvoorstel	14
1.6	• Projectstart	14
2.	• Onderzoeksverantwoording	15
2.1	• Selectie van de regio's	15
2.2	• Pilot studies	15
2.3	• Identificeren van randvoorwaarden	16
2.4	• Landelijke inventarisatie	16
2.5	• Scoringsprocedure	16
2.6	• Analyse	17
2.7	• Beperkingen van het onderzoek	17
3.	• De bevindingen	19
3.1	• Zicht op palliatieve netwerkzorg	19
3.2	• Netwerken langs de meetlat	20
4.	• Conclusies	24
5.	• Aanbevelingen	26

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Bijlage 1:	Projectstructuur ‘Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken’.	28
Bijlage 2:	conceptueel model	29
Bijlage 3:	literatuurlijst	30
	• Algemeen	30
	• Netwerk Nieuwe Waterweg Noord	31
	• Netwerk Salland	31
	• Overige geraadpleegde bronnen	32

Deel II Pilotbeschrijvingen palliatieve netwerken

Nieuwe Waterweg Noord, Salland en Utrecht Noord-West in beeld

1.	• Palliatief netwerk Nieuwe Waterweg Noord	35
1.1	• Regiobeschrijving	35
1.2	• Zorgvoorzieningen	35
1.3	• Het palliatief netwerk	36
1.4	• Thematisering	38
2.	• Palliatieve netwerk Salland	40
2.1	• Regiobeschrijving	40
2.2	• Zorgvoorzieningen	40
2.3	• Het palliatieve netwerk	41
2.4	• Thematisering	42
3.	• Palliatief netwerk Utrecht Noord-West	44
3.1	• Regiobeschrijving	44
3.2	• Zorgvoorzieningen	44
3.3	• Het palliatief netwerk	45
3.4	• Thematisering	47
Bijlage 1:	de drie pilots in beeld aan de hand van een aantal kengetallen	50
Bijlage 2:	structuur pilotnetwerken	51
	1. • Netwerk Nieuwe Waterweg Noord	51
	2. • Netwerk Salland	60
	3. • Netwerk Utrecht Noord-West	65

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Deel III Landelijke benchmark palliatieve netwerken

Landelijke vergelijking op basis van drie pilots

1.	•	Uitkomsten landelijke vergelijking	67
1.1	•	Inleiding	67
1.2	•	Factoren en dimensies	67
1.3	•	Resultaten	69
1.4	•	Concluderend	75
Bijlage 1: Voorbeelden van instrumenten ter ondersteuning van palliatieve zorg uit de landelijke inventarisatie			76

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

● Inleiding

In december 2010 is het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken' gestart. Mogelijk gemaakt door de fondsen STOOM, LSBK (inmiddels samengegaan in de Stichting Els), het van Kleef fonds en Physico, is een project gestart dat wil bijdragen aan de rol die palliatieve netwerken kunnen vervullen bij het tot stand brengen en verbeteren van palliatieve netwerkzorg in Nederland.

Zonder de initiatiefnemers Janneke Koningswoud (Calando), Wim Jansen (Vumc en Agora) en Huub Schreuder (NWN), was dit project niet mogelijk geweest. In 2009 signaleerden zij in hun nota 'Een nationaal model voor de palliatieve zorg in Nederland', dat de palliatieve zorg zich zo divers ontwikkeld, dat er te grote verschillen ontstaan in de zorg en in de mogelijkheden voor kwaliteitsontwikkeling. Zij pleitten naar internationaal voorbeeld, voor het organiseren van lokale multidisciplinaire begeleidingsteams (MBT's). Teams die ervoor kunnen zorgdragen, dat zorgverleners aan wie palliatieve patiënten zijn toevertrouwd, worden ondersteund en kunnen beschikken over palliatieve kennis.

Met de hulp van André Rhebergen (Agora), Kris Vissers (UMC St. Radboud), Leo Kliphuis (LVG), Jeroen van Wijngaarden (iBMG/EUR) en Jeroen Hasselaar (UMC St. Radboud), groeide dit project uit tot een ontwikkeling die alle netwerkcoördinatoren wist te bereiken en inmiddels tot daadwerkelijk beweging heeft geleid. Sinds onze presentatie van de resultaten van het onderzoek zijn er vele contacten met netwerkcoördinatoren geweest. Uit de gesprekken blijkt dat het project voor netwerken richting heeft gebracht, waar dit al langere tijd ontbrak. Er worden vele vervolgvragen gesteld en het bewustzijn is gegroeid dat de ontwikkeling waar de netwerkcoördinatoren verantwoordelijkheid voor dragen, professionalisering en een landelijke omgeving vraagt. Met de oprichting van de Stichting Fibula is in dat laatste een belangrijke stap gezet.

De samenwerking met de vele betrokkenen in de palliatieve zorg is voor ons van grote waarde geworden. Om met hen bij te kunnen dragen aan de verbetering van de palliatieve zorg, is voor ons veel meer dan een professionele uitdaging geworden. De nodige verbeteringen in dit veld lijken vaak in een complexe, bestuurlijke omgeving vast te lopen. Dit versterkt de noodzaak en ook onze drijfveren om zichtbaar te maken hoe palliatieve netwerkzorg - die iedereen zegt te willen - kan worden gerealiseerd. We hopen van harte dat dit rapport dat zal doen en zal bevorderen dat de middelen die voor de versterking van palliatieve netwerken beschikbaar zijn, ook daadwerkelijk daaraan worden besteed.

Rotterdam, 28 oktober 2011
'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken',

Ad Standaard, projectleider

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1. • **Samenvatting**

1.1 • **Initiatief**

Door bijdragen van de fondsen STOOM, LSBK, van Kleef en Physico, vond in de periode december 2010 tot september 2011 de pilotfase van het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken plaats'. Het project is het resultaat van de inspanningen van een initiatiefgroep bestaande uit mensen in de palliatieve zorg, ondersteund door Bureau Obelon, de Erasmusuniversiteit (iBMG) en UMC St Radboud. De initiatiefgroep werkte vanaf 2009 aan dit project en wist zich te versterken met deelnemers vanuit de LVG, Fibula en de NHG.

1.2 • **Missie: palliatieve zorg, een organisatorische uitdaging**

De initiatiefnemers zijn gedreven door de grote mogelijkheden die er bestaan om de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Nog teveel mensen overlijden onnodig in het ziekenhuis, ondergaan onnodig veel verplaatsingen en krijgen zorg van onvoldoende kwaliteit. De consensus is dat deze problemen door goede netwerkzorg zijn op te lossen. De palliatieve fase is bij uitstek een organisatorische uitdaging en vraagt samenwerking tussen ziekenhuizen, huisartsen, VVT organisaties, Hospices, WMO organisaties, pastorale zorg, vrijwilligers en mantelzorgers.

Netwerken palliatieve zorg kunnen een belangrijke rol vervullen in het tot stand brengen van de gewenste verbeteringen. Er bestaat echter veel variatie tussen netwerken en onduidelijkheid over welke aanpak het meeste effectief is.

1.3 • **Onderzoek en ontwikkeling**

De verbeteringen zijn vooral te bereiken door netwerken te ondersteunen bij hun ontwikkeling. De kennisvraag van netwerken gaat vooral over de wijze van ontwikkeling. Kennis over de optimale structuur en goede voorbeelden kunnen richting bieden, de urgente vragen van netwerken zijn echter vaak 'hoe-vragen'. Onderzoek dient dus ook inzicht geven in hoe netwerken verbeteringen kunnen realiseren.

Netwerken lijken weliswaar in onderzoeksrapporten te divers, maar toch blijken ze goed vergelijkbaar als het gaat om de weg die ze moeten bewandelen en de obstakels die ze moeten slechten. Netwerken functioneren in verschillende werkgebieden, maar hebben allemaal te maken met ziekenhuizen, huisartsen, hospices en VVT en WMO organisaties.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Belangrijke obstakels voor de verdere ontwikkeling van netwerken hangen vaak samen met de positie en opstelling van de netwerkpartners. Om kennis te kunnen vergaren over het slechten van deze obstakels is een aanpak nodig die onderzoek en ontwikkeling combineert.

1.4 • Aanpak project ‘Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken’

Drie netwerken zijn geselecteerd op basis van een Programma van Eisen palliatieve zorg. Dit programma werd door de initiatiefnemers in samenspraak met experts en netwerkcoördinatoren ontschreven om de richting te omschrijven waar palliatieve netwerken aan moeten werken. In de periode december 2010 tot september 2011 hebben adviseurs van Bureau Obelon bij de geselecteerde netwerken onderzoek gedaan en hebben zij deze ondersteund bij hun ontwikkeling.

De bevindingen uit deze pilot onderzoeken zijn als input gebruikt voor een landelijke vergelijking, uitgevoerd door het iBMG en Obelon, waaraan alle netwerkcoördinatoren deelnamen: een uitzonderlijk respons van 100%.

In dit landelijke onderzoek werden kenmerken van het werkgebied, van het palliatieve netwerk en de waardering van effectiviteitsvariabelen, met elkaar in verband gebracht.

In een landelijke presentatie aan de netwerkcoördinatoren op 15 september 2011, werden de analyses van de pilots en de hypothesen gepresenteerd. De uitkomsten van het landelijke onderzoek werden in de vorm van maximale, minimale en gemiddelde effectiviteitscores gepresenteerd. Daags na de bijeenkomst ontvingen alle netwerkcoördinatoren de score van hun eigen netwerk.

1.5 • Bevindingen

Hoewel in de selectie een grote mate van spreiding van de drie netwerken werd gezocht, bleken de pilots goed eenduidig te analyseren.

Er zijn 10 factoren geïdentificeerd die blijken samen te hangen met netwerk effectiviteit. De factoren zijn ondergebracht in een horizontale en een verticale as. Op de horizontale as zijn de variabelen te vinden die de invloed van het netwerk op het zorgproces aangeven. Op de verticale as de variabelen die samenhangen met het bestuurlijk vermogen en de bestuurlijke randvoorwaarden van het netwerk.

Netwerken blijken goed onder deze noemers te analyseren. De zeer uiteenlopende pilot netwerken zijn goed vergelijkbaar. De verschillen zijn vaak faseverschillen, die de agenda en functie van het betreffende netwerk bepalen. Vooraf gezien ‘goed’ beoordeelde netwerken hebben wel degelijk verbeterpunten. Vooraf als ‘zwak’ beoordeelde netwerken blijken op onderdelen ‘goed voorbeeld’ te kunnen zijn.

Het landelijk onderzoek laat zien dat veel tot stand is gebracht, maar dat er veel te verbeteren valt in de effectiviteit van de netwerken.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

De scores zijn gemiddeld laag, terwijl er meerdere netwerken zijn met - op onderdelen - hoge scores. Netwerken lijken soms te blijven steken in de verzelfstandiging van deelfuncties, terwijl de gerichtheid op de zwaktes in de reguliere zorg tekort schiet.

Coördinatoren lijken relatief positiever te oordelen over de palliatieve zorg in hun regio dan uit de analyse blijkt. De beperkte toegankelijkheid van schaarse palliatieve kennis en zwakke ketenrelaties worden het meeste gesignaleerd. Opvallend is dat de palliatieve consultatieteams maar een beperkte rol vervullen in de kennisvraag.

De ketenrelaties die van belang zijn voor het tot stand brengen van palliatieve netwerkzorg, zijn algemeen bekend. Ook over de obstakels die zich voordoen is veel kennis beschikbaar, maar nog onvoldoende toegankelijk georganiseerd. Verbeteringen, zoals minder onnodig ziekenhuisverblijf, betere overdrachten, minder onnodige opnames, leveren vooral mogelijkheden op voor de versterking van de ambulante palliatieve zorg.

1.6 • Conclusies

Palliatieve netwerken zijn additionele, gebiedsgerichte voorzieningen die erop gericht zijn palliatieve netwerkzorg te bevorderen. Ze moeten programmatisch van karakter zijn in de zin dat ze gericht zijn op de zwaktes van de palliatieve zorg in het werkgebied. Hun aandacht loopt langs twee hoofdlijnen: de versterking van ketens en het toegankelijk maken van schaarse kennis. De ontwikkelde effectiviteit variabelen blijken bruikbaar voor het in kaart brengen van de palliatieve netwerken en hun verbeteragenda. Ze bieden een fundament voor ontwikkeling, effectiviteitverbetering en professionalisering van palliatieve netwerken. Een ontwikkeling die convergentie biedt en zich richt op het realiseren van het Programma van Eisen palliatieve zorg.

1.7 • Aanbevelingen

1. Professionalisering van netwerken is nodig. Netwerken hebben een belangrijke rol, maar weinig middelen. Beleidsverantwoordelijken en zorgorganisaties zouden in de ontwikkeling moeten investeren.
2. Er moet voorzien worden in de directe ontwikkelingsvragen van netwerken. Ontwikkelingsgericht praktijkonderzoek helpt netwerken obstakels te overwinnen en levert materiaal op voor kennisuitwisseling en gezamenlijke ontwikkeling.
3. Het verdient aanbeveling om het in het project ontwikkelde instrument voor de meting van effectiviteit van netwerken, verder te verfijnen en aan te vullen met 'outcome' maten (effect op kwaliteit palliatieve zorg).
4. Er is een infrastructuur voor de landelijke professionalisering van netwerkcoördinatoren nodig. Er moet een leeromgeving voor coördinatoren zijn en een omgeving om de landelijke ontwikkeling van palliatieve netwerken versterken.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

5. Er tekent zich een duidelijk inhoudelijk programma voor de komende fase af: de relatie met de huisartsenzorg, de versterking van strategische ketenrelaties, het zichtbaar en toegankelijk maken van schaarse kennis en bestuurlijke verankering.
6. De infrastructuur moet gekoppeld zijn aan de landelijke beleidsontwikkeling. Obstakels moeten landelijk gesignaleerd worden en tot beleidsbeïnvloeding leiden.



Deel I

Algemene bevindingen en onderzoeksverantwoording

- Een onderzoeks- en ontwikkeltraject
ten behoeve van palliatieve netwerken

-

Ad Standaard

8 november 2011

Crooswijkse singel 32

3034 CJ Rotterdam

Tel 010 - 4127977

Fax 010 - 4124371

e-mail: info@obelon.nl

Internet: www.obelon.nl

1. • Aanleiding en vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is om een eerste aanzet te leveren voor een benchmark van palliatieve netwerken. Bij een benchmark gaat het erom dat partijen met elkaar in discussie gaan over verschillen en overeenkomsten en zo gezamenlijk tot verbetering komen. Benchmarking is gericht op leren. Tijdens dit onderzoek zijn alle palliatieve netwerken gescoord op dimensies die gezien de drie pilotstudies verband lijken te houden met effectiviteit. Daarmee zijn knelpunten, maar ook goede voorbeelden in beeld gekomen die netwerkcoördinatoren kunnen gebruiken om kennis uit te wisselen en zich gezamenlijk verder te ontwikkelen.

1.1 • Ontstaan palliatieve netwerken

Sinds 2001 bestaat er in Nederland een landelijk dekkend stelsel van netwerken palliatieve zorg. De netwerken werden door het Ministerie van VWS ingesteld omdat de vele initiatieven die voortkwamen uit het Stimuleringsprogramma palliatieve zorg van 1998, onvoldoende toegankelijk en gebundeld waren. Netwerkcoördinatoren kregen de taak de kernfuncties van netwerken te coördineren. Deze kernfuncties betroffen het verbinden van de verschillende zorgplekken en voorzieningen; en het afstemmen van het aanbod op de vraag van de patiënt.

1.2 • Functionele analyse netwerken (BMC rapport)

In 2008 stelt het Ministerie van VWS in haar beleidskader onder meer dat netwerken een belangrijk beleidsinstrument zijn voor de bevordering van samenhang en tussen palliatieve en reguliere voorzieningen. VWS constateert echter dat het nodig is om hier een impuls aan te geven. Het adviesbureau BMC krijgt daarom de opdracht om een 'functionele analyse' uit te voeren die antwoord moet geven op vragen naar de mogelijke en wenselijke functies van netwerken palliatieve zorg.

1.2.1 • Diversiteit en effectiviteit

In 2010 verschijnt de eindrapportage 'Functionele analyse netwerken palliatieve zorg'. De belangrijkste vaststellingen uit het BMC rapport betreffen de grote diversiteit tussen netwerken, waardoor het lerende vermogen onvoldoende benut wordt. In het rapport worden daarbij de volgende 'wenselijke netwerkfuncties' onderscheiden: coördineren, verbinden, faciliteren en communiceren. Belangrijke vaststelling in de rapportage is voorts dat er nog nauwelijks sprake is van meting van effectiviteit van netwerken. Het evalueren van afspraken en het op basis hiervan verbeteren van de praktijk, krijgt te weinig aandacht. Het potentieel om van elkaar te leren wordt nu onvoldoende benut, aldus het rapport.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1.3 • Ontwikkeling in het veld: MBT initiatief

In september 2009 organiseren een aantal initiatiefnemers¹ uit het palliatieve veld een landelijke ‘invitationale conference’. Zij leggen de landelijke organisaties in de palliatieve zorg een probleemanalyse en een oplossing voor met hun voorstel voor ‘Een nationaal model voor de ondersteuning van ongeneeslijke zieke patiënten, hun naasten en zorgverleners’. Over de analyse zijn de aanwezigen het snel eens. De diversiteit aan netwerken is zo groot dat kwaliteitsontwikkeling en professionalisering moeilijk tot stand komt en ‘het voor patiënten en zorgverleners moeilijk te begrijpen is wat waar beschikbaar is.’

De initiatiefnemers pleiten voor een Multidisciplinair begeleidingsteam palliatieve zorg (MBT) waar in België, Zweden, Canada, Australië en de Verenigde Staten goede ervaring mee zijn opgedaan. Het MBT bevat multidisciplinaire deskundigheid en verbindt lokaal palliatieve voorzieningen als Hospices met Verpleeg- en verzorgingshuizen, de eerste lijn en tweede en derde lijns organisaties.

Het voorstel krijgt van de aanwezigen veel steun, maar er zijn ook een aantal tegenwerpingen. Het IKNL pleit ervoor te wachten omdat er nog veel ontwikkelingen zijn die zich nog moeten uitkristalliseren. Onder de aanwezige netwerkcoördinatoren bestaan ook procedurele bezwaren. Het gaat over hun functie en het merendeel van de collegae is nog niet geïnformeerd. Verder vragen zij aandacht voor andere oplossingen die succesvol kunnen zijn, zoals casemanagement. De aanwezigen vragen de initiatiefnemers verder te gaan met hun missie, maar daarbij meer rekening te houden met andere – mogelijke succesvolle - aanpakken.

1.4 • Verbreding van het initiatief: van MBT naar Programma van Eisen (PvE)

In de periode 2009 – 2010 breidt het initiatief zich uit. De initiatiefgroep, waar ook Agora aan deelneemt, wordt ondersteund door Bureau Obelon en iBMG/EUR uit Rotterdam. De Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn, en de afdeling palliatieve geneeskunde van het UMC St Radboud sluiten zich aan.

Tijdens een conferentie in het Airport Hotel in Rotterdam besluit de initiatiefgroep haar missie inhoudelijk te maken. Een MBT is een organisatiemodel en een middel om palliatieve zorg te verbeteren. Het is beter om een inhoudelijk richtsnoer te hebben: multidisciplinariteit in de zorg is belangrijker dan de wijze waarop deze vorm krijgt. De initiatiefnemers stellen daarom een Programma van Eisen op en leggen dat voor aan experts. Ook wordt een speciale bijeenkomst van netwerkcoördinatoren belegd over het PvE.

1. Janneke Koningswoud, directeur Calando, Palliatief, Wim Jansen, coördinator Amsterdam Diemen, beleidsmedewerker Agora, onderzoeker Vumc, Huub Schreuder, coördinator Nieuwe Waterweg Noord.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Uiteindelijk wordt een PvE opgesteld waarover vrijwel consensus wordt bereikt. Vrijwel, want het enkele bezwaar dat nog wordt gehoord is dat het PvE zo algemeen is dat men er niet tegen kan zijn. Dit bezwaar zal echter in de praktijk worden weerlegd, want het PvE blijkt wel degelijk richtinggevend voor netwerken.

1.5 • Projectvoorstel

In 2010 werken de initiatiefnemers hun ideeën uit in 'Het voorstel ontwikkeling en onderzoek palliatieve netwerken'. In dit voorstel wordt uitgewerkt hoe palliatieve netwerken ondersteund kunnen worden bij het realiseren van een zorgpraktijk die voldoet aan het PvE.

In een eerste inventarisatieronde blijken vele netwerken in deze bijdrage aan hun ontwikkeling, geïnteresseerd te zijn. Elf netwerken melden zich concreet aan en vullen een uitgebreid formulier in waarin ze hun huidige situatie aan de hand van de onderwerpen van het PvE analyseren.

Met het projectvoorstel en de uitgewerkte aanvragen van elf palliatieve netwerken benaderen de initiatiefnemers mogelijke financiers. Het voorstel wordt gepresenteerd in het landelijk platform palliatieve zorg, aan het Ministerie VWS en aan de vaste Kamercommissie VWS. Ook worden verschillende fondsen benaderd om de startfase van het project te financieren. Uiteindelijk blijken vier fondsen bereid het project te steunen: Stichting Onderzoek en Ontwikkeling Maatschappelijke gezondheidszorg (STOOM), de Landelijke Stichting Beheer Kruiswerk (LSBK), Stichting Physico Rotterdam en het fonds van het van Kleef Instituut. De fondsen zien vooral het belang van de mogelijkheden van de vermaatschappelijking van de palliatieve zorg en de versterking van positie van de patiënt en de ambulante zorg.

1.6 • Projectstart

In december 2010 kan het project met de startsubsidies van de fondsen starten. De middelen bieden de mogelijkheid om drie palliatieve netwerken te onderzoeken en ondersteunen, een landelijke vergelijking uit te voeren en de uitkomsten in een landelijke conferentie te presenteren.

Er wordt een projectorganisatie gevormd en uit de elf aanmeldingen worden drie netwerken geselecteerd die gezamenlijk zoveel mogelijke variatie in de netwerken weerspiegelen. Het project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken' is in december 2010 van start gegaan, in de zomerperiode van 2011 vond het veldwerk voor de landelijke verkenning plaats.

2. • Onderzoeksverantwoording

De landelijke inventarisatie is opgezet als een benchmark onderzoek, waarbij gebruik is gemaakt van zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoekstechnieken. Het onderzoek is daarbij van start gegaan met regioverkenningen, gevolgd door de landelijke inventarisatie.

2.1 • Selectie van de regio's

Op basis van een landelijke oproep zijn netwerk coördinatoren gevraagd om zich aan te melden als pilot regio: 11 regio's hebben zich hiervoor aangemeld. Al deze regio's hebben een vragenlijst ontvangen met open vragen waarmee is geïnventariseerd in hoeverre zij kunnen voldoen aan het Programma van Eisen. De variatie bleek groot te zijn onder deze regio's. Op basis van de inventarisatie zijn 3 regio's geselecteerd voor de pilotstudies: Nieuwe Waterweg Noord die het meest leek te voldoen aan het programma van Eisen, Salland die daar nog het verste van af leek te staan en Utrecht die een midden positie innam en bezig was met het opzetten van casemanagement. Dat laatste werd als een interessante ontwikkeling gezien om mee te nemen in de verkenning.

2.2 • Pilot studies

De pilot studies werden uitgevoerd door drie adviseurs van Bureau Obelon, Ad Standaart, Johan Goudswaard en Peet Pols. In elke regio werden verschillende partijen geïnterviewd en er werd geparticipeerd in vergaderingen, casusbesprekingen en multidisciplinaire overleggen. Tevens werden relevante documenten en gegevens verzameld en geanalyseerd. Informatie werd verzameld op zowel het strategische, tactische als operationele niveau van het netwerk.

Pilot studies vonden plaats op basis van een methode die past bij de klinische methoden van organisatieonderzoek, zoals actieonderzoek. Deze methoden gaan er vanuit dat organisaties, zoals netwerken, het beste kenbaar zijn wanneer zij in beweging zijn. Dit onderzoek maakt gebruik van veelal kwalitatieve methoden, zoals participerende observatie en interviews. De toepassing van deze methoden voor het functioneren van palliatieve netwerken ligt voor de hand, omdat netwerken additioneel zijn en er zijn om iets te bewerkstelligen in de reguliere zorg.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

2.3 • Identificeren van randvoorwaarden

Over de bevindingen uit de pilot studies zijn een aantal discussierondes tussen de drie adviseurs (AS, JG, PP) en een onderzoeker van het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit (JvW) gehouden. De randvoorwaarden werden geïdentificeerd die noodzakelijk lijken te zijn voor het bevorderen van 'integrale palliatieve zorg'. Daarbij werden twee dimensies onderscheiden: de bestuurlijke verankering en de verankering in het primaire proces. De dimensies zijn elk opgebouwd uit 10 factoren.

2.4 • Landelijke inventarisatie

Door de onderzoeker van het iBMG werd in samenspraak met de adviseurs van Obelon een halfgestructureerde vragenlijst ontwikkeld op basis van de geïdentificeerde dimensies en factoren. Deze vragenlijst werd tijdens mondelinge telefonische interviews die tussen de 30 á 90 minuten duurden, afgenomen bij alle netwerkcoördinatoren. De interviews zijn afgenomen door een adviseur/onderzoeker van Obelon (PP). De uitvoering vond plaats op instructies en onder toezicht van de onderzoeker van het iBMG (JvW). Voorafgaand aan de interviews werden jaarverslagen en relevante documenten opgevraagd bij alle netwerk coördinatoren. Deze zijn voorafgaand aan de interviews bestudeerd. Door de onderzoeker van Obelon zijn alle interviews en de samenvatting van de schriftelijke gegevens vastgelegd in een regio document. De gegevens werden geordend naar de effectiviteitsvariabelen. Hoewel alle coördinatoren werden geïnterviewd, zijn er van 63 van de 66 netwerken volledige data verzameld. Waar coördinatoren voor meerdere netwerken werken, was er in drie gevallen onvoldoende tijd om toereikende informatie te verkrijgen over alle netwerken.

2.5 • Scoringsprocedure

Door de iBMG onderzoeker werd een scoringsprocedure opgesteld. Twee Obelon adviseurs, die veel ervaring hebben met het functioneren van netwerken en die de pilot studies hebben uitgevoerd, hebben - onafhankelijk van elkaar - op basis van de regio documenten, regio's gescoord op schalen van 0 tot 10 voor de factoren op beide dimensies. Naast een score per factor, werd een 'overall' score over de dimensie gegeven. Eerst werden de factoren en daarna de dimensies als geheel gescoord. De dimensies kregen elk een eigen score om de adviseurs per regio een eigen weging te laten maken om recht te doen aan de grote variatie tussen regio's.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Aan de procedure ging een proefscore vooraf, waarbij de adviseurs drie regio's scoorden, waarna de onderzoeker toetste dat het scoren correct en zonder onduidelijkheden verliep. Vervolgens werd de scoring onafhankelijk uitgevoerd.

De scores zijn door de onderzoeker verzameld en vergeleken. Met verschillen tussen de beoordelingen van beide adviseurs, werd als volgt omgegaan. Wanneer het verschil in score lager was dan 2 punten, deed de onderzoeker het voorstel om deze score te middelen. Bij een verschil groter dan 2 werd om een heroverweging gevraagd. Beide scores en het voorstel van de onderzoeker werden voorgelegd aan de adviseurs met het verzoek om gemotiveerd te bevestigen of af te wijken. Bij blijvende verschillen van mening werd aan de onderzoeker die het interview had gedaan gevraagd om op de betreffende dimensie of factor een eigen score te geven. Op basis van deze vaste procedure konden alle scores door de onderzoeker worden vastgesteld.

2.6 • Analyse

Alle scores voor de factoren en dimensies en de regio gegevens: aantal ziekenhuizen, aantal inwoners, aantal palliatieve bedden, aantal V&V instellingen, aantal V&V instellingen met palliatieve bedden en of de regio ruraal, gemengd of stedelijk is, werden verwerkt en geanalyseerd met het statistische programma SPSS 17.0. Daarbij werden frequenties berekend en 'scatter plots' gemaakt. Daarnaast werden ook correlaties geanalyseerd door middel van een correlatie analyse (Pearson two-tailed) en in een aantal gevallen door een regressie analyse.

2.7 • Beperkingen van het onderzoek

De factoren en dimensies zijn op basis van drie pilot studies geïdentificeerd. Vanwege de beperkte middelen konden niet meer regio's bij deze verkenning betrokken worden. Er was echter wel de mogelijkheid om diepgang te bereiken door data te verzamelen op basis van zowel interviews, observaties als documentanalyses.

De regio's zijn geselecteerd uit een groep van 11 regio's die zich hebben opgegeven voor het onderzoek. De mogelijkheid bestaat dat door deze zelfselectie de regio's niet volledig representatief zijn voor de andere netwerken. Uit de benchmark is echter wel naar voren gekomen dat bij de drie regio's zowel een hoog, een gemiddeld als een laag scorende regio zit.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Vanwege het ontbreken van uitkomstmaten konden de factoren en dimensies nog niet getoetst worden op resultaten in termen van zorgverlening. De benchmark is een eerste aanzet om onderbouwd richting te geven aan de ontwikkeling van palliatieve netwerken. Het in verband brengen van de resultaten met uitkomstmaten is een ambitie van de onderzoekers voor de volgende fase van het project.

Data werden vooral verzameld door interviews af te nemen met netwerkcoördinatoren. Daarmee is vaak niet een volledig beeld te verkrijgen van de activiteiten in een regio. Dit geldt vooral voor grotere netwerken met een complex, groot werkgebied. Ter validering van de interview gegevens werden daarom ook de lokale documenten geanalyseerd.

Het scoren van regio's is uitgevoerd door twee adviseurs van Bureau Obelon. De mogelijkheid bestaat dat zij niet volledig onafhankelijk zijn bijvoorbeeld door bekendheid met netwerken. Er is daarom een scoringsprocedure gehanteerd waarbij de twee adviseurs onafhankelijk van elkaar scoren onder toezicht van een onderzoeker van het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van de EUR, die geen rol speelt bij het adviseren van regio's. Het voordeel van het inzetten van de twee adviseurs is dat zij door de regioverkenningen en hun ervaring, veel kennis en kunde hebben van netwerken in het algemeen en palliatieve netwerken in het bijzonder.

3. • De bevindingen

3.1 • Zicht op palliatieve netwerkzorg

Het onderzoek geeft niet alleen zicht op het functioneren van palliatieve netwerken. Door de bril van deze netwerken wordt een beeld verkregen over de palliatieve zorg in de verschillende werkgebieden zelf. We vatten dit beeld in vier hoofdpunten samen.

1. *Schaarse palliatieve kennis*

De toegankelijkheid van de gespecialiseerde palliatieve kennis, blijkt bij veel netwerken een belangrijk punt. Veel netwerken zien kwaliteitstekorten in de reguliere zorg en signaleren 'onbekende onbekwaamheden'. Door overdracht van kennis maar ook door betere zichtbaarheid en toegankelijkheid van beschikbare gespecialiseerde kennis, is grote kwaliteitswinst te halen.

2. *Palliatieve consultatie slechts beperkte rol*

Opvallend is het grote aantal netwerkcoördinatoren (ca. 50%) dat vindt dat de consultatieteams zoals georganiseerd door het IKNL onvoldoende zichtbaar en toegankelijk zijn. Deze waarneming wordt ondersteund door landelijke cijfers over het gebruik van palliatieve consultatieteams. Meer dan 50% van de coördinatoren blijken ook niet op de hoogte te zijn van de vragen vanuit hun regio aan het consultatieteam, waardoor ze minder zicht hebben op de knelpunten in de palliatieve zorg.

3. *Strategische ketenrelaties in palliatieve netwerkzorg:*

Netwerken ervaren vaak dezelfde knelpunten in de strategische ketenrelaties in de zorg. Bekend voorbeeld is de kwaliteit van de overdrachten vanuit het ziekenhuis. Daarnaast beperkt de aandacht zich meestal op oncologie en staat verbreding naar andere disciplines in het ziekenhuis nog in de kinderschoenen.

Een eveneens vaak terugkerend thema is de positie van de huisartsen in de palliatieve keten. Hun participatie in netwerken is vrijwel overal gering en de vraag naar consultatie laag. Dat terwijl niet alle huisartsen over de juiste kennis beschikken en er aanwijzingen zijn voor onnodige ziekenhuisopnames. Een grotere betrokkenheid van huisartsen in palliatieve netwerken, biedt daarom belangrijke aanknopingspunten voor verbetering van palliatieve netwerkzorg.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

4. *Versterking ambulante zorg*

De genoemde zwaktes in de palliatieve keten leggen vooral mogelijkheden bloot voor het versterken van ambulante, palliatieve zorg. Betere overdrachten vanuit het ziekenhuis, beter toegankelijke palliatieve kennis, bekendheid van ambulante, palliatieve voorzieningen en minder onnodige ziekenhuisopnames, zijn de aangrijpingspunten voor een verschuiving naar ambulante, palliatieve zorg.

Dat palliatieve zorg thuis verleend kan worden, blijkt niet alleen in de reguliere zorg nog onvoldoende bekend, maar ook bij de patiënten en hun naasten. Er is hier veel te winnen voor palliatieve netwerken.

3.2 • **Netwerken langs de meetlat**

1. *Commitment netwerkpartners, vooral van huisartsen, vaak beperkt*
Coördinatoren van palliatieve netwerken zijn mede afhankelijk van omstandigheden waar ze geen directe invloed op hebben. Zo is de betrokkenheid van netwerkpartners zowel in de uitvoering als bestuurlijk, afhankelijk van het belang dat de betreffende partij in deelname aan het netwerk ziet. Alle netwerken hebben te maken met beperkte betrokkenheid van een of meer partijen. In de meeste gevallen betreft dat de deelname van de huisartsen.

2. *Diversiteit netwerken*

Ook in dit onderzoek wordt diversiteit tussen netwerken aangetroffen. De verschillen in taken en functies vloeien vooral voort uit de verscheidenheid aan netwerktype en het daarbij passende perspectief. Zo zijn er netwerken die duidelijk gericht zijn op het realiseren van netwerkzorg en de bestuurlijke voorwaarden daarvoor. Er zijn echter veel netwerken waarbij andere functies dominant zijn. We hebben de volgende varianten onderscheiden:

Het netwerk als:

a. *Voorlichtingsinstrument*

Dominante aandacht voor het afficheren van voorzieningen voor patiënten en zorgverleners, bijvoorbeeld door website, nieuwsbrieven, enz.

b. *Sociaal café*

Dominante aandacht voor de vergroting van de onderlinge bekendheid van zorgverleners door op informele contacten gerichte bijeenkomsten

c. *Overdrachtsinstrument*

Dominante aandacht voor vormen van overdracht van palliatieve kennis (scholing, workshops, symposia)

d. *Feedback mechanisme*

Dominante aandacht voor het verwerven en verspreiden van gegevens die inzicht geven in de sterktes en zwaktes van de palliatieve zorg

- e. *Structuur*
Dominante aandacht voor het functioneren van de netwerkstructuur, zoals convenanten, vorming rechtspersoon, werkgroepen en bestuurlijke verhoudingen
- f. *Programma*
Dominante aandacht voor het programmatisch opsporen en verbeteren van zwaktes in de palliatieve netwerkzorg

Deze verschillende typen netwerken onderscheiden naar de dominante aandachtsvelden, laten een verscheidenheid van op zichzelf belangrijke netwerkfuncties zien. Tegelijkertijd komt echter mogelijke onderbelichting van andere functies naar voren. De gerichtheid van het netwerk moet in onze visie ontleend zijn aan de versterking van de palliatieve zorg die in het werkgebied noodzakelijk is.

- 3. *Diversiteit functies coördinatoren passend*
De verscheidenheid in omvang en invulling van de coördinatiefunctie is eveneens groot. Het blijkt dat door netwerkcoördinatoren functies op alle niveaus (van uitvoerend tot strategisch) worden uitgevoerd. Gezien het feit dat netwerken gericht moeten zijn op de verbetering van de palliatieve zorg in zeer diverse uitgangssituaties, zowel als het gaat om de zorginfrastructuur als het niveau van samenwerking, is diversiteit van netwerkcoördinatie in beginsel voorspelbaar en passend.
- 4. *Diversiteit netwerkcoördinatoren een probleem*
Diversiteit tussen netwerken behoeft in beginsel geen probleem te zijn. Een grens wordt bereikt als voor patiënten, zorgverleners of zorgorganisaties onduidelijkheid ontstaat over het beschikbare aanbod. Wij hebben daar geen directe aanwijzingen voor aangetroffen.

Ook kunnen beperkingen ontstaan in de mogelijkheden voor kwaliteitsontwikkeling en professionalisering. De diversiteit overschrijdt een grens die nodig is voor onderlinge vergelijking en uitwisseling. Dit blijkt wel aan de orde te zijn. Diversiteit in functies is onder coördinatoren een discussie geworden door de noodzaak van meer uniformering. Daarbij is vooral de mate waarin coördinatoren bij het zorgproces betrokken (dienen te) zijn, een kwestie.

Er zijn een aantal goede voorbeelden bekend van netwerkcoördinatoren die zowel rollen in de uitvoering als op bestuurlijk niveau vervullen.

De kracht van deze voorbeelden behoeft echter niet noodzakelijk tot conclusies over de wenselijke functie-inhoud van coördinatoren te leiden. Deze kracht zit vooral in de kwaliteit van de verbinding tussen het operationele en strategische niveau dat bereikt wordt. Alle netwerkcoördinatoren opereren in het spanningsveld tussen uitvoering en bestuur. Een goede verbinding is op meerdere wijzen te realiseren.

5. *De wenselijke functies uit het BMC rapport*

De specificatie van functies van coördinatoren die in het BMC rapport bepleit wordt, biedt weinig richting en convergentie. De door BMC als wenselijk gepostuleerde functies: coördineren, verbinden, communiceren en faciliteren, worden niet in verband gezien met een beoogd resultaat en zijn vooral structuurtermen. De begrippen zijn bovendien zo algemeen van aard dat ze weinig onderscheidend of 'uitsluitend' zijn.

Een belangrijk criterium voor de functie-inhoud zou moeten zijn, dat die voor het netwerk in het gegeven gebied effectief is. Gezien vanuit het oogpunt van netwerkeffectiviteit, is het vooral van belang of de invulling van de functie past bij wat een netwerk in haar regio dient te realiseren.

6. *Effectiviteit palliatieve netwerken: twee dimensies*

Op basis van de pilotstudies zijn hypothesen ontwikkeld over netwerkeffectiviteit. De effectiviteit van palliatieve netwerken brengen wij in verband met 10 variabelen op twee dimensies. Deze dimensies betreffen enerzijds het tot stand brengen van betere palliatieve netwerkzorg (horizontaal: het programma) en anderzijds het bewerkstelligen van de bestuurlijke randvoorwaarden ervoor (de verticale dimensie).

a. *Verankering in het primaire proces (horizontale dimensie)*

Verankering in het primaire proces wordt bepaald door de mate waarin het netwerk contact heeft met de voor palliatieve zorg relevante organisaties, daadwerkelijk een rol vervult in het verbinden van de schakels in het zorgproces en de mate waarin multidisciplinaire zorg wordt bewerkstelligd.

b. *Bestuurlijke verankering (verticale dimensie)*

Bestuurlijke verankering wordt bepaald door de mate waarin het netwerk op basis van een beeld van de sterktes en zwakte in het werkgebied tot beleidsbepaling komt. Naast zicht op de praktijk van de zorgverlening vooronderstelt dit het vermogen om op basis hiervan, invloed uit te oefenen op de beleidsbepaling (bestuurlijke borging).

7. *Grote verschillen, goede voorbeelden*
Uit de landelijke scores op effectiviteitsfactoren blijkt, dat er grote verschillen in het functioneren tussen netwerken bestaan. De gemiddelde score is laag, wat vooral veroorzaakt wordt door onvoldoende gerichtheid van netwerken. Veel netwerken blijken er om meerdere redenen moeilijk in te slagen hun inzet planmatig te richten op de zwaktes in de palliatieve zorg. De zwaktes in het werkgebied blijven vaak onderbelicht. Toch zijn er duidelijk goede voorbeelden op beide dimensies. Er zijn dus veel onbenutte mogelijkheden om van goede praktijken elders te leren.
8. *Samenhang horizontale en verticale dimensie effectiviteit*
De scores op beide dimensies zijn gemiddeld laag, maar er blijkt wel een duidelijke samenhang tussen beide te bestaan. Hoe krachtiger de bestuurlijke verankering, des te groter de kans bestaat op effectieve invloed op het palliatieve zorgproces.
9. *Bestuurlijke formalisering leidt niet tot betere effectiviteit*
Bestuurlijke verankering hangt duidelijk samen met effectiviteit. De formalisering van de structuur in convenanten of rechtspersonen echter niet. Goed geformaliseerde netwerken scoren niet beter. Formalisering helpt kennelijk niet automatisch de effectiviteit, maar is wel belangrijk voor de borging van het netwerk.
10. *Het belang van analyse reguliere zorg onderschat*
Het bekend zijn met de sterktes en zwaktes in de palliatieve zorg en het op basis daarvan richten van de netwerkactiviteiten, blijkt duidelijk te correleren met effectiviteit. Er moet worden vastgesteld dat er weinig netwerken voldoende gericht zijn op knelpunten in de reguliere zorg en daar vervolgens hun beleid op baseren.
11. *Netwerkcoördinatoren vaak positiever over zorg*
Over het algemeen blijken coördinatoren zelf positiever te oordelen over de mate waarin in hun regio sprake is van palliatieve netwerkzorg, dan uit de effectiviteitscores blijkt.
12. *Complexiteit van de regio niet bepalend*
Enerzijds vergemakkelijken de overzichtelijkheid en schaal van het werkgebied het maken van persoonlijke contacten tussen organisaties. Anderzijds blijken regiokenmerken minder bepalend dan verwacht. De complexiteit van het werkgebied hangt nauwelijks samen met netwerk effectiviteit.

4. • Conclusies

1. *Begripsbepaling palliatieve netwerken*

Er is een scherpe begripsbepaling van palliatieve netwerken nodig. Tussen zorgaanbieders bestaan vele onderlinge relaties die als netwerk kunnen worden opgevat. Begripsmatige afperking is daarom noodzakelijk. Palliatieve netwerken zien we als: additionele, gebiedsgerichte voorzieningen die erop gericht zijn palliatieve netwerkzorg te bevorderen. Met 'additioneel' wordt bedoeld dat het netwerk een aanvulling biedt op de bestaande zorginfrastructuur. Met de term 'voorzieningen' worden bedoeld: de netwerkcoördinator en de middelen die in het netwerk zijn opgebouwd, zoals overlegvormen, overdrachtsvormen (informatievoorziening) en uitvoerende middelen als casemanagement, transmuraal palliatief verpleegkundige of 'bedside' consulten.

2. *Het palliatieve netwerk als programma*

Palliatieve netwerken ontleen hun bestaansgrond aan wat ze in de reguliere zorg tot stand weten te brengen. Ze dienen daarom gezien te worden als programma's. Dat wil zeggen dat netwerken hun richting moeten ontleen aan de benodigde verbetering van de palliatieve zorg in hun werkgebied. Dit vooronderstelt zicht op de zwaktes in de zorg en een daarop afgestemde aanpak: een overwogen programma.

3. *Twee hoofdlijnen voor het werk van palliatieve netwerken: kennis en ketens*

Twee invalshoeken moeten leidend zijn voor het programma van het netwerk. Palliatieve netwerkzorg gaat over de verbinding tussen de zorgverlenende organisaties (ketens en overdrachten) en over het toegankelijk maken van de schaarse kennis die over palliatieve zorg beschikbaar is.

4. *Palliatieve netwerken en effectiviteit*

De visie op palliatieve netwerken als additionele voorzieningen die zich programmatisch richten op de versterking van palliatieve netwerkzorg, biedt mogelijkheden voor de meting van effectiviteit. Uit het onderzoek blijken de tien door ons opgeworpen variabelen bruikbaar te zijn voor het in kaart brengen van de effectiviteit van netwerken.

5. *Een fundament voor ontwikkeling*

De gegevens leveren een fundament op voor de verdere ontwikkeling van palliatieve netwerken. Een fundament voor kwaliteitsontwikkeling en professionalisering die convergent is, dat wil zeggen geen last heeft van de eerder gesignaleerde grote diversiteit van netwerksituaties. Diversiteit van netwerken blijkt vooral een probleem vanuit een puur organisatorisch standpunt.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Beziet men palliatieve netwerken in het licht van hun taken richting de reguliere, palliatieve zorg dan zijn ze goed vergelijkbaar. Hiermee is een belangrijk obstakel voor de professionalisering van palliatieve netwerken weggenomen en is er zicht gekomen op effectiviteitsverbetering.

5. • Aanbevelingen

1. *Aanbeveling voor een professionaliseringsfase*

Het realiseren van palliatieve netwerkzorg wordt in Nederland van toenemend belang voor alle betrokken partijen. Palliatieve netwerken spelen een belangrijke rol, maar onderzoeksgegevens laten zien dat er aanleiding is om netwerken te versterken en hun rol te vergroten. Er is veel kennis beschikbaar die voor de professionalisering van netwerken en de ondersteuning van hun verdere ontwikkeling kan worden aangewend. Een traject van netwerkontwikkeling in combinatie met lokale en landelijke professionalisering van netwerkcoördinatoren en beleidsontwikkeling is nodig. De betrokken partijen zouden in een dergelijk traject en de daarbij behorende infrastructuur moeten investeren.

2. *Vervolg ontwikkeling palliatieve netwerken*

Het onderzoek heeft laten zien dat palliatieve netwerken veel tot stand hebben gebracht, maar baat hebben bij gerichte ondersteuning bij hun ontwikkeling. Met ontwikkelingsgericht praktijkonderzoek kan de effectiviteit van netwerken in beeld worden gebracht en worden versterkt. Er wordt aangesloten bij de ontwikkelingsfase waarin het netwerk zich bevindt en bij de obstakels die bij die fase horen. Met dit ontwikkelingsgericht onderzoek wordt kennis gegenereerd die het programma van het netwerk ondersteunt en niet in de weg zit, bijvoorbeeld door de druk van aanvraag- en verantwoordingsprocedures.

De kennis die uit de ontwikkelingspraktijk voortkomt is een belangrijke bouwsteen voor de landelijke ontwikkeling. Netwerken zijn programma's en zouden ook in een gezamenlijk verband richting moeten krijgen.

3. *Vervolg onderzoek*

Er is een instrument ontwikkeld voor de meting en verbetering van de effectiviteit van palliatieve netwerken. Het functioneert inmiddels als 'benchmark' dat wil zeggen dat een gesprek binnen netwerken en tussen de netwerkcoördinatoren tot stand is gekomen, die gaat over de verbetering van hun effectiviteit. Het instrument verdient toetsing, verfijning en aanvulling. In het bijzonder zijn de onderzoekers geïnteresseerd om bij de metingen een verband te leggen tussen netwerkeffectiviteit en de kwaliteit van palliatieve zorg ('outcome' maten).

4. Een infrastructuur voor de professionalisering van netwerkcoördinatoren

Er blijven veel mogelijkheden onbenut om netwerkcoördinatoren gezamenlijk te laten leren van elkaars werk. Netwerkontwikkeling zou hand in hand moeten gaan met de professionalisering van netwerken en netwerkcoördinatoren.

Het verdient aanbeveling een landelijke infrastructuur in te richten waarin netwerkcoördinatoren met verschillende leervormen kunnen werken aan hun eigen en gezamenlijke ontwikkeling. Leren in een gezamenlijke infrastructuur helpt immers niet alleen individuele netwerken, maar levert ook meerwaarde voor de gezamenlijke ontwikkeling op.

De ontwikkelingstrajecten leveren de agenda voor professionalisering. Tijdens de landelijke presentatie aan netwerkcoördinatoren op 15 september, werd in drie workshops gedemonstreerd hoe professionalisering gestalte zou kunnen krijgen. We selecteerden op basis van onderzoeksgegevens netwerkcoördinatoren rond drie strategische thema's: hoe betrek je de huisarts bij het netwerk? Hoe realiseer je een goede bestuurlijke verankering en wat is dat? Welke instrumenten gebruiken netwerken en hoe werken die?

5. Een inhoudelijke agenda in de vorm van een landelijk ontwikkelprogramma

Er zijn belangrijke thema's naar voren gekomen die de inhoudelijke agenda voor de volgende fase kunnen vormen. De relatie met de huisartsenzorg, de versterking van strategische ketenrelaties, het zichtbaar en toegankelijk maken van schaarse kennis en bestuurlijke verankering, zijn de actuele aangrijpingspunten voor de versterking van palliatieve netwerken. Het verdient aanbeveling deze onderwerpen op te nemen in een landelijk ontwikkelprogramma voor palliatieve netwerken.

6. Professionalisering netwerken en beleidsontwikkeling

Het ontwikkelen van netwerken brengt obstakels in beeld die vaak beleidsmatig van aard zijn. Onderwerpen als: het commitment van netwerkpartners, randvoorwaarden als bestuurlijke verankering en de effectiviteit van toegepast instrumentarium, hangen niet zelden samen met het beleid van landelijke organisaties.

Met de versterking van de landelijke positie van netwerkcoördinatoren door de oprichting van de Stichting Fibula -waaraan door dit project werd bijgedragen - ontstaat een betere mogelijkheid obstakels landelijk te signaleren en beleid te beïnvloeden. De ontwikkeling en professionalisering van palliatieve netwerken gaat dan hand in hand met beleidsontwikkeling.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

**Bijlage 1: projectstructuur ‘Onderzoek en
ontwikkeling palliatieve netwerken’.**

Stuurgroep

Kris Vissers (voorzitter)	UMC St. Radboud
Janny Verseput	Bestuurslid landelijke thuiszorgorganisaties; namens de fondsen
Janneke Koningswoud	Calando, Palliatief
Leo Kliphuis	Directeur Landelijke Vereniging Georganiseerde Eerstelijn
André Rhebergen	Directeur Agora
Eric van Rijswijk	NHG
Ad Standaart	Bureau Obelon, projectleider

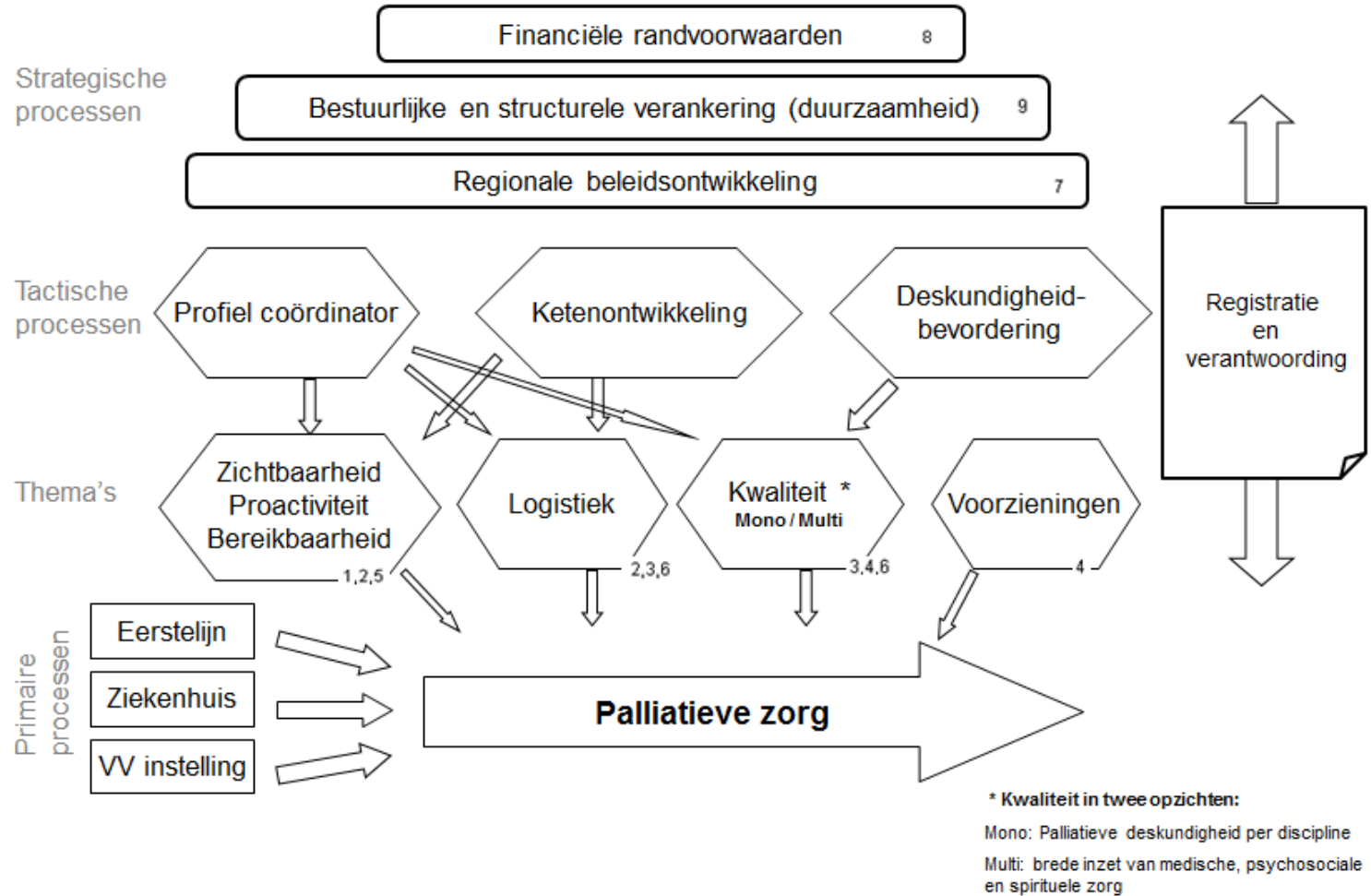
Initiatiefgroep / projectgroep

Janneke Koningswoud	Calando, Palliatief
Wim Jansen	Agora / VUmc
Huub Schreuder	Coördinator NWN
Ad Standaart	Bureau Obelon

Onderzoeksteam

Ad Standaart (projectleider)	Bureau Obelon
Peet Pols	Bureau Obelon / iBMG
Johan Goudswaard	Bureau Obelon
Jeroen van Wijngaarden	iBMG / EUR
Jeroen Hasselaar	UMC St. Radboud

Bijlage 2: conceptueel model



Bijlage 3: literatuurlijst

- **Algemeen**
 - Blijham, G.H. Voorstel ondersteuningsstructuur palliatieve zorg in Nederland, 2011
 - BMC (2010), Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, Eindrapportage Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mei 2010
 - Donkers E.C.M.M. en van Leeuwen van G.J. Kwetsbare ketens: aansturing ketenzorg moet beter worden georganiseerd. Medisch Contact 31/31-2005
 - IKNL (2011), Kosten-baten analyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn, februari 2011
 - Jansen, W.J.J, Koningswoud, J., Schreuder, H., Een nationaal model voor de palliatieve zorg in Nederland, 21 juli 2009
 - Kerngroep platform palliatieve zorg, Witboek Palliatieve Zorg 2011-2020,
 - Kraan, M., Jansen, W., Schreuder, H., en Middelburg M. (2009). Netwerkgzorg Inventarisatie van initiatieven binnen de Netwerken Palliatieve zorg
 - Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2008). Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010
 - Ministerie van VWS (7 juni 2007). Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij. Brief van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. Dr. J. Bussemaker, aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten –Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS
 - Ministerie van VWS, Brieven van de Minister en Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2004 - 2011
 - NHG, Standpunt toekomstvisie Huisartsenzorg 2012
 - NIVEL (2009). Indicatoren voor palliatieve zorg
 - Palliactief (2011). Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?, maart 2011
 - Position paper landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg Agora, januari 2010
 - Ruikes, T. Presentatie: Netwerk voor betere samenwerking gericht op het optimaliseren van Palliatieve Zorg, juli 2008
 - TNO (2009), Afstemming van taken in de palliatieve zorg, M. Diepenmaat, G.A.A. Groen
 - TNO (2010), Onderzoeksrapport in opdracht van het Ministerie van VWS: optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties. Apeldoorn: TNO Management Consultants.
 - TNO (2011), voorstel voor de inrichtings van de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg, M. Diepenmaat, G.A.A. Groen

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- V&VN (2008), Kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg in Nederland oktober 2008
- Werkgroep contouren Palliatieve zorg (2010), Concept contourenplan palliatieve zorg 2010-2020
- WHO (2002). The Solid Facts Palliative Care. Geneva: World Health Organization

- **Netwerk Nieuwe Waterweg Noord**
 - Beleidsplan oncologie 2010-2015 versie 0.8, Vlietland Ziekenhuis
 - Bruntink, R. (2000), Mobiel team Nieuwe Waterweg Noord: “Niet kletsen, maar dóen”, Pallium
 - Consultaties palliatieve zorg in de IKR-regio Bedside versus telefonische consultaties door P. Hamers en A. van der Heide (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus MC), februari 2009
 - Consultaties palliatieve zorg in de IKR-regio Bedside versus telefonische consultaties door P. Hamers en A. van der Heide (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg Erasmus MC), april 2009
 - IKR (2009), Jaarverslag Consultatie IKR 2009
 - N.T. “Grenzeloos samenwerken”; Het palliatief zorgnetwerk Nieuwe Waterweg Noord in ontwikkeling door J.M.H.P. van der Veldt
 - Nota; Psychosociale en Palliatieve Zorg Multidisciplinair Overleg Oncologie. Voorstel Organisatie en werkwijze door Dr. H. Braun
 - Pallium november 2010; “Veel functies, weinig functionarissen” interview H. Schreuder
 - Schreuder, H. (2009). Jaarverslag 2009 Netwerk palliatieve zorg Nieuw Waterweg Noord
 - Schreuder, H. (2010). Beschrijving casuïstiekbespreking Nieuw Waterweg Noord, september 2000
 - Vergelijkend onderzoek naar Netwerken Palliatieve Zorg in de Regio Rijnmond, november 2005; Rijnmond Regionaal Patiënten Consumenten Platform
 - Zorgkantoor DWO/ NWN (2010), beleidsnotitie ketenzorg en innovatie 2009-2011, 6 april 2010

- **Netwerk Salland**
 - Meerjarenbeleidsplan 2011-2015 “De kracht van samenwerken”
 - Palliatieve zorg, Centrale Huisartsenpost Salland door W. Veldhuis, S. Kranenborg, W. Trompetter, A. Bolt

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- Palliatief Netwerk Salland, Samenwerkingsovereenkomst, september 2007
- Palliatief Netwerk Salland, Meerjarenbelidsplan 2011-2015, “kennis delen, betere zorg”: ‘de kracht van samenwerken’, maart 2011
- Palliatief Netwerk Salland, diverse financiële stukken 2008-2010
- Palliatief netwerk Salland, Werkplan 2012, augustus 2011
- Palliatief netwerk Salland, ‘Regionale palliatieve ketenzorg: uitwerking scenario’s’, augustus 2011

- **Netwerk Utrecht Noordwest**
 - “Casemanagement: van idee naar model”, Frieslab Slimme paden voor zorg en dienstverlening
 - Berichten van het Netwerk Palliatieve Zorg Noord-West Utrecht, Zomer 2010 nr.1, A. Smit, V. Stein, G. Bol, R. van Kooten Nieker, I. Zondervan
 - Casemanagers Palliatieve zorg; “Begeleiding en ondersteuning als genezing niet mogelijk is”, initiatief van Hospitum de Ronde Venen, het Hofpoort Zieken en Stichting Zuwe Zorg, verenigd in het Netwerk Palliatieve Zorg Noord-West Utrecht
 - Effectiviteitsstudie Netwerken Palliatieve Zorg 2009, onderzoek M. Hagoort (UVT) 2008
 - Evaluatie Casemanagement Palliatieve Zorg, februari 2011
 - Evaluatie Steunpunt Geestelijke Verzorging april 2007- april 2010, Regionaal Steunpunt Geestelijke verzorging; coördinatoren M. van der Haar en I. Zondervan
 - Jaarplan 2011 Netwerk Palliatieve en terminale zorg Noord-West Utrecht
 - Nieuwsbrief van het Netwerk Palliatieve en Terminale Zorg NW Utrecht door A. Smit, V. Stein, G. Bol, R. van Kooten Niekerk, I. Zondervan
 - Plan van aanpak; Scholing voor aandachtvelders palliatieve zorg ZZCW

- **Overige geraadpleegde bronnen**
 - Van alle netwerken werden minimaal het jaarverslag en werkplan geraadpleegd
 - Activiteitenoverzicht jaarplan 2011, netwerk palliatieve Zorg regio Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen
 - Concept Werkdocument Transmuraal Palliatief Verpleegkundige, 25 november 2005, Netwerk Palliatieve zorg regio Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen
 - Consultatie Palliatieve Zorg jaarverslag 2008, VIKC
 - IKNL, Implementatie Zorgpad Stervensfase, maart 2011
 - Jaarplan 2011 Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam en omstreken

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- Jaarverslag 2009, Netwerk Palliatieve zorg regio Roosendaal – Bergen op Zoom – Tholen
- Maxima Medisch Centrum (2011) Palliatieve Zorg Unit en Transmuraal palliatief consultantenteam
- Multidisciplinaire Begeleidings Teams Palliatieve zorg, W.J.J. Jansen, J.
- Multidisciplinaire Begeleidings Teams Palliatieve Zorg: een nationaal model voor de ondersteuning van ongeneeslijk zieke patiënten, hun naasten en zorgverleners
- Notitie; Verkenning mogelijkheden centrale coördinatie Palliatieve Zorg.
- Notities uit project en stuurgroep vergaderingen; Project Ontwikkeling en Onderzoek palliatieve netwerken
- Overeenkomst experimenteren met nieuwe Zorgprestaties
- Vissers, K.C.P. (2010). Palliatieve zorg als “heelkunst”: preventieve en integratie in de levenscyclus!, Radboud Universiteit Nijmegen



Deel II

Pilotbeschrijvingen palliatieve netwerken

- Nieuwe Waterweg Noord, Salland en
Utrecht Noord-West in beeld
-

Johan Goudswaard
Peet Pols
Ad Standaart

8 november 2011

Crooswijksesingel 32

3034 CJ Rotterdam

Tel 010 - 4127977

Fax 010 - 4124371

e-mail: info@obelon.nl
Internet: www.obelon.nl

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1. • Palliatief netwerk Nieuwe Waterweg Noord

1.1 • Regiobeschrijving

De regio Nieuwe Waterweg Noord² (NWN) heeft circa 193.000 inwoners en is landelijk bekeken te typeren als een 'gemengde werkregio' omdat er zowel sprake is van verstedelijking als dunbevolkt gebied. De gehele regio bestaat uit vier deelgebieden en is qua overzichtelijkheid te typeren als 'laag complex' omdat het met 'slechts' enkele zorgaanbieders te maken heeft. Culturele verschillen zijn in beperkte mate aanwezig en het gebied is in zijn totaliteit overzichtelijk. De totale grootte van een gebied, de verschillen tussen deelgebieden en het aantal gevestigde voorzieningen zegt iets over de dynamiek van een regio, zo ook over de uitdagingen bij het organiseren van de palliatieve zorg en netwerkvorming.

1.2 • Zorgvoorzieningen

Het werkgebied Nieuwe Waterweg Noord bevat 1 ziekenhuis (Vlietland Ziekenhuis), circa 15 locaties voor verpleging- en verzorgingszorg en daarnaast ongeveer 90 tot 100 huisartsen. Omdat de regio in de nabijheid van de stad Rotterdam ligt heeft het netwerk in de praktijk ook te maken met cliënten en consultatievragen vanuit andere ziekenhuizen en instellingen uit andere regio's. De toonaangevende V&V organisaties zijn de Argoszorggroep, Careyn, Zorgcombinatie Nieuwe Maas en de zorggroep Nieuwe Waterweg Noord.

In de gehele regio Nieuwe Waterweg Noord zijn 12 palliatieve bedden te noteren, deze zijn over vier verschillende palliatieve units verdeeld. Dit houdt concreet in dat er 1,6 palliatieve bedden per 10.000 inwoners beschikbaar zijn. Refererend aan het landelijk gemiddelde (0,77 per 10.000 inwoners) is dit aantal bedden bovengemiddeld te noemen. Opvallend is dat tweederde van het aantal palliatieve bedden in het deelgebied Vlaardingen is gevestigd. De andere deelgebieden zijn vergeleken met Vlaardingen dus ondervertegenwoordigd qua palliatieve intramurale capaciteit. De regio NWN kent binnen het werkgebied geen gespecialiseerd high care hospice. De vier palliatieve units bevinden zich in V&V instellingen en hebben in 2009 en 2010, achtereenvolgens 87 en 106 opnames genoteerd. Bedbezettingspercentages varieerden tussen 48 en 76%.

2 De regio Nieuwe Waterweg Noord bestaat uit de gemeenten: Schiedam, Maassluis, Vlaardingen en delen van Maasland

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

IKNL en het zorgkantoor

Het netwerk Nieuwe Waterweg Noord valt qua IKNL-indeling onder het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR). Het IKR monitort de activiteiten van het lokale consultatieteam, dat in 2010 193 consultaties heeft uitgevoerd. Dit betrof zowel telefonische ondersteuning als bedside-consultatie. Het regionale zorgkantoor binnen de regio is DSW. Er is op stuurgroep niveau betrokkenheid van het regionale zorgkantoor (DSW) en voor enkele activiteiten trekt het netwerk op met het IKR.

1.3 • Het palliatief netwerk

1.3.1 • Bestuurlijke verankering

Het netwerk Nieuwe Waterweg Noord is een palliatief netwerk dat formeel gezien bestaat uit 14 zorg- en welzijnsorganisaties. Het netwerk is licht geformaliseerd en baseert zich voor samenwerking op een door alle partijen ondertekend convenant. Het netwerk is geen rechtspersoon, er is materieel wel sprake van een gecommiteerd bestuur. Het aantal deelnemende netwerkpartners is 'gemiddeld' te noemen, zo blijkt uit de landelijke vergelijking. Bijzonder functioneel blijkt wel de structurele deelname van de verzekeraar aan de stuurgroep te zijn.

De betrokkenheid van de meeste partners is goed en actief. Op stuurgroep niveau ontbreekt een formele vertegenwoordiger van de huisartsen. Van actief partnerschap voor de netwerkactiviteiten van huisartsen is ook beperkt sprake.

In het bestuurlijk overleg van Nieuwe Waterweg Noord zijn vrijwel alle VVT organisaties betrokken. Met Buurtzorg wordt getracht tot een effectieve deelname te komen, in de zin dat tot een proportionele vertegenwoordiging gekomen wordt. Buurtzorg is soms verhoudingsgewijs oververtegenwoordigd. Ook Zorgbelang Zuid Holland (patiënten) is partner in het bestuurlijk overleg. Stuurgroepvergaderingen worden goed bezocht.

1.3.2 • Verankering in het primaire proces

De netwerkcoördinator en diens collega vervullen samen ondersteunende en begeleidende taken in de regio. Deze hebben zowel betrekking op de patiëntenlogistiek (zij zijn continu op de hoogte van de lokale palliatieve bedbezetting), als ondersteunend aan de zorgverlening (bedside consulten; zorg organiseren). Zij werken circa 30 uur per week.

Een van de netwerkcoördinatoren vervult daarnaast in de regio een coördinerende, organiserende en verbindende rol. Hij faciliteert overleg en rapporteert naar alle partners toe om samenwerking te bevorderen. De netwerkcoördinator is samen met zijn partner het gezicht van het netwerk. Zij zijn bij vrijwel alle overleggen persoonlijk aanwezig.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Centraal in het netwerk zijn de netwerkbijeenkomsten en de casuïstiek besprekingen. Deze maken niet alleen een intensieve, inhoudelijke uitwisseling binnen de regio mogelijk, maar leveren ook belangrijke bouwstenen voor het netwerk beleid. Het netwerk stuurt op zorg, ondersteund zorginhoudelijk zowel als logistiek en maakt van hieruit beleid. De verbindende en ondersteunende rol van de netwerkcoördinatoren is één van de sterke punten van het netwerk. Bijzonder is dat zij zowel operationeel (ondersteunend, bedside consulten), tactisch (netwerkbijeenkomsten) als strategisch opereren en er daardoor in slagen deze organisatieniveaus optimaal te verbinden. Netwerk NWN lijkt er in te slagen de reguliere zorg zowel horizontaal (vraag - aanbod) als verticaal (uitvoering - beleid) te verbinden.

1.3.3 • *Consultatie*

In 2010 zijn er 193 consultaties uitgevoerd waarvan 57% geregistreerd is als 'bedside consult'. Sterk punt is dat het netwerk alle consultatievragen naar herkomst registreert. Zo heeft het netwerk inzicht in de interactie met de verschillende partijen, wat relevante beleidsinformatie oplevert. Het netwerk monitort vragen nog niet op postcodegebieden en op organisatie. Dit zou een goed instrument kunnen zijn om specifiek zicht te krijgen op de consultatievraag en om in gesprek te gaan met professionals die afwijkend lijken te zijn naar de hoeveelheid of aard van de vragen.

1.3.4 • *Scholing*

Het netwerk Nieuwe Waterweg Noord heeft een actief beleid als het gaat om de scholing en themadagen voor de bevordering van deskundigheid en bekendheid in de regio. Het netwerk bevordert een goede transmurale praktijk door de organisatie van openbare casuïstiekbespreking en multidisciplinair overleg met het ziekenhuis. De verbreding van oncologie naar andere disciplines werd in de onderzoeksperiode op de agenda gezet.

In het netwerk zijn er veel enthousiaste professionals en vrijwilligers die in het reguliere proces zorgen voor bekendheid van het netwerk en de verspreiding van palliatieve kennis. De sfeer is informeel, betrokken en enthousiast te noemen. Het netwerk is pro actief en praktisch. De aanpak is sterk actiegericht, er is een 'doe-cultuur'. Nieuwe Waterweg Noord profiteert hierin van de overzichtelijkheid van het netwerk, waardoor lijnen relatief kort zijn en er weinig hinder lijkt te bestaan van concurrentiegedrag tussen zorgorganisaties.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1.4 • Thematisering

1.4.1 • *De kracht van NWN:*

Netwerk NWN is bijzonder waar het gaat om de positie, taak en rol van de netwerkcoördinator. Bijzonder aan de functie inhoud van de coördinatoren is de combinatie van organisatorische taken met inhoudelijke expertise.

Netwerkcoördinatoren vervullen zowel taken:

- in de logistiek van het cliëntenproces,
- als aanvullend diensten in de palliatieve zorgverlening
- als in de organisatie van het netwerk en de beleidsvorming

Voordeel van deze combinatie van rollen is de verbindende kracht tussen uitvoering en besturend niveau. Hierdoor wordt het netwerk richting geboden en wordt een relatief goed probleemoplossend vermogen bereikt.

Met het Vlietland ziekenhuis (MOU/MDO) zijn goede transmurale relaties opgebouwd die een goed uitgangspunt bieden voor verbreding naar andere disciplines. De casuïstiekbesprekingen zijn niet alleen zorginhoudelijk van belang, maar bieden ook een inhoudelijke bodem voor de beleidsontwikkeling van het netwerk.

Netwerk NWN lijkt er relatief goed in te slagen de reguliere zorg zowel horizontaal (vraag - aanbod) als verticaal (uitvoering - beleid) te verbinden. Het netwerk NWN heeft het vermogen om haar inzet richting te geven op basis van de zorgpraktijk en heeft daarmee trekken van netwerktype 5: de ontwikkelaar

1.4.2 • *MDO*

De netwerkcoördinator NWN participeert in het Multidisciplinaire oncologische overleg (MDO) van het Vlietland ziekenhuis. Hiermee wordt een goede voorbereiding van overdrachten van palliatieve patiënten naar de eerste lijn bereikt. De netwerkcoördinator kan door het MDO op overdrachten anticiperen en eventueel complementaire bijdragen leveren in cliëntsituaties die daarvoor aanleiding geven. Het is een goed voorbeeld van een versterking van een keten (tweede - eerste lijn) en de aanwending van beschikbare palliatieve expertise (schaarse kennis).

1.4.3 • *Horizontale en verticale verbinding*

Kenmerkend voor netwerk NWN in organisatorisch opzicht is het sterk inhoudelijke gehalte van de deelnemers aan de stuurgroep in combinatie met de verzekeraar. Hierdoor kunnen zorginhoudelijke kwestie direct beleidsrelevant worden. De verzekeraar toont waarde te hechten aan het netwerk en dat maakt serieuze gesprekken over voor de zorg belangrijke beleidskwesties (spreiding capaciteit

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

zorgaanbod, inzet ZZP 10) mogelijk.

De eerder genoemde verbindende rol van de netwerkcoördinatoren is hierbij van belang. Hun inhoudelijke expertise en hun positie in de patiëntenlogistiek blijken belangrijk voor hun legitimiteit. Zij vervullen een vanzelfsprekende centrale rol in het palliatieve netwerk. Daarbij lijken zij er in geslaagd te zijn een neutrale positie in het veld te verwerven.

1.4.4 • Voorbeelden actieve bijdragen aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg:

- Initiatieven richting de huisartsen (gesprekken met huisartsenpost)
- Initiatieven om het MDO te verbreden naar andere disciplines binnen het Vlietland ziekenhuis
- Bemoeienis met capaciteitsverdeling palliatieve bedden in de regio
- Inzet voor ruimte voor 'bedside' consulten
- Inzet voor intramurale palliatieve patiënten met een beperking
- Landelijke initiatieven voor de ontwikkeling van palliatieve netwerken (MBT's)

1.4.5 • Zwakten van NWN

De mate van institutionalisering is beperkt. Dit roept vragen op over de continuïteit en is kwetsbaar. Het verdient aanbeveling om het formele commitment te versterken, zonder de daadkracht van het netwerk te verminderen. Dit vraagt een overwogen aanpak en een goede timing, zoals momenten waarop het netwerk haar inhoudelijke waarde bewijst of etaleert.

De participatie van de huisartsenzorg is een belangrijk aandachtspunt. Ondanks inspanningen van het netwerk is de samenwerking nog beperkt. Er zijn goede relaties met huisartsen, maar het bereik hiervan is te gering. De lokale organisatie van de huisartsen werkt hier belemmerend. In de onderzoeksperiode zijn verschillende initiatieven genomen om de relaties te verbreden en versterken. Er werd een initiatiefgroep gevormd die de verbetering van de kwaliteit van de eerstelijns palliatieve zorg in de avond, nacht en weekenden, als aangrijpingspunt neemt. Bij dit initiatief zijn naast huisartsen, de huisartsenpost, het ziekenhuis, de VVT organisatie en de netwerkcoördinator, ook de ROS (Regionale Ondersteuningsorganisatie eerstelijns) van het werkgebied betrokken.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

2. • Palliatieve netwerk Salland

2.1 • Regiobeschrijving

Salland³ heeft ruim 165.000 inwoners, waarvan bijna 60% in verstedelijk gebied woont (Deventer) en de overige 40% in de gemeente rond Deventer (te typeren als plattelandsg gebied). De regio wordt gekenmerkt door 'overloop met andere regio's, zoals Holten / Rijssen en Olst / Wijhe. Dit heeft o.a. tot gevolg dat inwoners van de regio in deze gebieden ook gebruik maken van zorgvoorzieningen buiten de regio zoals bijvoorbeeld de ziekenhuizen in Almelo en Zwolle.

2.2 • Zorgvoorzieningen

De regio wordt verder getypeerd door een overzichtelijk aantal zorgvoorzieningen waaronder 1 ziekenhuis, 4 grotere aanbieders van verpleging en verzorging inclusief thuiszorg en 84 huisartsen die aangesloten zijn bij de Zorggroep Huisartsen Zorg Deventer.

In de regio Salland zijn 13 palliatieve bedden, waarvan 10 in Deventer en 3 in Raalte. Als je naar de landelijke referentiecijfers (zie bijlage 1) kijkt betekent dit voor Deventer een gemiddeld hogere capaciteit per 10.000 inwoners (1,0). De capaciteit per 10.000 inwoners voor Raalte ligt met 0,8 nagenoeg op het landelijke gemiddelde uitgaande dat het verzorgingsgebied met name ook deze gemeente is. De overige gemeenten zoals bijvoorbeeld Holten hebben geen palliatieve bedden.

Capaciteitsvragen

Gezien de vragen die rondom de capaciteit leven, zijn bovenstaande gegevens van belang. De palliatieve bedden zijn niet altijd voldoende bezet. Dit lijkt aan te sluiten bij de onevenwichtige spreiding over de regio. Zeker in het licht van nieuwe aanbieders als Royal Care die 24-uurs thuiszorg biedt bij palliatieve patiënten in de thuissituatie is het capaciteitsvraagstuk en met name ook de spreiding voor de regio Salland een aandachtspunt voor beleid.

IKNL en de zorgverzekeraar

De regio Salland valt onder de regio Groningen/Enschede van het IKNL. De samenwerking is nauw te noemen. De contactpersoon participeert actief in het netwerk en adviseert op basis hiervan het netwerkoverleg en de stuurgroep. De regio valt onder de zorgverzekeraar Salland, een kleinere regionale zorgverzekeraar. De

³ De regio Salland bestaat uit de gemeenten Deventer, Olst/Whije (Whije valt onder netwerk IJssel Vecht) Raalte en Holten/Rijssen (Rijssen valt onder netwerk Noord-West-Twente).

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

contacten zijn met name informerend. Het zorgkantoor participeert niet actief.

2.3 • Het palliatieve netwerk

2.3.1 • *Bestuurlijke verankering*

Het netwerk in Salland is met name op middelmanagementniveau en bij een aantal professionals verankerd. Deze vormen gezamenlijk het netwerkoverleg dat o.a. de activiteiten van de verschillende werkgroepen (zie bijlage 2) coördineert en de verbinding vormt met de participerende organisaties.

De lijn naar het bestuurlijke niveau is als zwak te typeren. Er is een convenant dat door alle participerende organisaties is getekend. Eén keer per jaar komt het bestuurlijk overleg bijeen. De netwerkcoördinator zit deze bijeenkomst voor. Onderwerpen die aan de orde komen zijn het meerjarenbeleidplan, het jaarplan, de financiële verantwoording en specifieke projecten. De onderwerpen op de bestuurlijke agenda zijn voorbereid door het netwerkoverleg.

Bestuurlijk speelt op dit moment tevens de discussie over hoe verschillende transmurale projecten in de regio bestuurlijk verankerd dienen te worden. Op dit moment heeft elk project een eigen structuur. Bestuurlijk is de wens om dit samen te voegen.

De netwerkcoördinator heeft in de regio Salland met name een stimulerende, initiërende en motiverende rol. Zij heeft een aanstelling van 16 uur bij één van de netwerkpartners. Ze participeert in bijna alle werkgroepen, het consultatieteam, zit het netwerkoverleg voor en probeert als een spin in het web de betrokken organisaties te stimuleren om palliatieve zorg intern als speerpunt van beleid op de agenda te hebben.

2.3.2 • *Verankering in het primaire proces*

Het netwerk in Salland heeft in de afgelopen periode veel geïnvesteerd in een structuur met werkgroepen om palliatieve zorg binnen de participerende organisatie op de agenda te krijgen. Dit met wisselend resultaat. Het gaat hierbij met name om een investering in de randvoorwaarden om de integrale palliatieve zorg in de regio te versterken.

Tevens is door het netwerk en het consultatieteam veel geïnvesteerd in deskundigheidsbevordering waarbij het rendement als laag wordt ervaren. Met name de medisch specialisten en de huisartsen zijn doelgroepen die lastig te bereiken zijn. Als het gaat om verzorgende en verpleegkundige is het bereik beter. Er zijn goede voorbeelden zoals Zorggroep Raalte, die gestimuleerd door het netwerk veel hebben

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

geïnvesteed in deskundigheidsbevordering. Het netwerk heeft geen directe aansluiting op het primaire proces door middel van bijvoorbeeld een rol in de patiëntenlogistiek of een functie zoals een transmuraal palliatief verpleegkundige. De werkgroep ketenzorg heeft in de afgelopen maanden gewerkt aan een voorstel om te komen tot een vorm van transmuraal palliatief verpleegkundige. Dit op basis van een analyse van de huidige situatie van de palliatieve zorg in de regio. Medio oktober wordt dit voorstel bestuurlijk besproken.

Binnen diverse instellingen zijn aandachtvelders aanwezig en ook het transmuraal bureau van het Deventer Ziekenhuis heeft de palliatieve zorg als aandachtspunt. Met name Zorggroep Raalte wordt in de regio als goed voorbeeld gezien, waar de aanstelling van aandachtvelders palliatieve zorg een interne kwaliteitsverbetering heeft betekend.

Het consultatieteam in de regio heeft een relatief laag (in absolute aantallen) en afnemend aantal consultvragen. In vergelijking met het landelijk aantal consultaties, ligt Salland op het gemiddelde (zie bijlage 1). Binnen het consultatieteam vindt multidisciplinaire casuïstiekbespreking plaats.

Verder blijkt uit het pilotonderzoek dat er een aantal zwakke schakels in de regio Salland te benoemen zijn. Met name de overdracht vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie en de aansluiting van de huisartsenzorg zijn twee belangrijke aandachtspunten waar verbetering mogelijk zou zijn.

2.4 • Thematisering

2.4.1 • *Bestuurlijke verankering*

Het netwerk Salland staat op dit moment voor de opgave twee basale randvoorwaarden verder in te vullen. Het gaat hierbij allereerst om de verankering van het regionale porgamma palliatieve zorg op bestuurlijk niveau.

Los van de precieze vorm dient gekozen gaat worden, is het van belang dat het netwerk een belangrijke rol speelt in het vergroten van de probleemgevoeligheid op bestuurlijk niveau. Dit vanuit een analyse wat er in de reguliere zorg met betrekking tot palliatieve zorg aan de hand is. Op basis hiervan kan het netwerk haar aanvullende rol als een additionele voorziening zo goed mogelijk invullen.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Juist vanuit een inhoudelijke betrokkenheid ontstaat er ook op bestuurlijk niveau commitment om stappen te zetten. Hierbij gaat het om een bredere agenda dan alleen het project transmuraal palliatief verpleegkundige. In het werkplan 2012 is daar aandacht aan besteed.

2.4.2 • Verankering in het primaire proces

Vanuit een analyse van de beperkingen⁴ van de huidige praktijk heeft het netwerk gezocht naar een aanvullende rol in het primaire proces. Er ligt bestuurlijk een voorstel voor om vanuit het netwerk in de regio transmuraal palliatief verpleegkundigen in te gaan zetten.

Het gaat hierbij om aanvullende kennis vanuit een brede invalshoek (sociaal, begeleiding, netwerk, medisch etc.) met coördineren, signalerende en coachende taken richting de reguliere zorgverlening. Dit vanuit een onafhankelijke positie in aansluiting op het directe logistieke proces en op bestaande voorzieningen zoals het consultatieteam, palliatief consulent en aandachtvelders.

Daarnaast wordt ingezet op het consolideren wat is opgebouwd en zal in 2012 ingezet worden op het uitbouwen hiervan waarbij gedacht kan worden aan aandachtvelders binnen betrokken instellingen, deskundigheidsbevordering en casuïstiekbesprekingen.

2.4.3 • Zwakke schakels

Naast de twee basale randvoorwaarden is uit de verkenning gebleken dat een investering in de zwakke schakels noodzakelijk is. Twee concrete zwakke schakels die in 2012 opgepakt gaan worden zijn een investering in de overdracht van het ziekenhuis naar de thuissituatie en een verbetering van de aansluiting van de huisartsenzorg op de palliatieve zorg. De werkgroep ketenzorg pakt dit op en komt met concrete voorstellen hoe deze twee zwakke schakels verbeterd kunnen worden.

4 Deze analyse is uitgevoerd door de projectgroep ketenzorg en wordt ondersteund door de uitkomsten van dit onderzoek.

3. • Palliatief netwerk Utrecht Noord-West

3.1 • Regiobeschrijving

De regio Utrecht Noord West⁵ heeft circa 177.000 inwoners en is te typeren als 'gemengde regio' omdat er zowel sprake is van verstedelijking als ruraal gebied. De regio wordt gekenmerkt door een aantal dorpskernen en is daaromheen dunbevolkt. De regio Utrecht Noord-West is gelijk aan het adherentiegebied van zorgorganisatie Zuwe Zorg en is een redelijk overzichtelijke regio.

Het gebied heeft namelijk te maken met meerdere zorgaanbieders en diverse culturele, religieuze verschillen maar is tegelijkertijd ook overzichtelijk omdat het aantal zorgaanbieders beperkt is. De grootte van het gebied, de verschillen tussen deelgebieden en het totaal aantal gevestigde voorzieningen zegt iets over de dynamiek van het gebied.

3.2 • Zorgvoorzieningen

Het werkgebied Utrecht NW bevat 1 ziekenhuis (Hofpoort Ziekenhuis), circa 10 grotere aanbieders van verpleging- en verzorgingszorg (inclusief thuiszorg) en daarnaast ongeveer 85 tot 90 huisartsen. Omdat de regio in nabijheid van de stad Utrecht ligt heeft het netwerk in de praktijk ook te maken met andere ziekenhuizen en enkele overlappende zorgregio's. Met verschillende instellingen uit aanpalende regio's werkt het netwerk in meer of mindere mate samen.

In de gehele regio Utrecht Noord-West zijn 10 palliatieve bedden, deze zijn in twee verschillende hospices gevestigd. Dit houdt concreet in dat er 0,56 bedden per 10.000 inwoners beschikbaar zijn. Refererend aan het landelijk gemiddelde (0,77 per 10.000 inwoners) ligt dit aantal bedden licht onder gemiddeld, maar dit hoeft geen probleem te zijn als de wachtlijsten niet alarmerend zijn. Opvallend is dat de hospices zeer veel vrijwilligers kennen en veel investeren in de kwaliteit van zorg.

IKNL en zorgkantoor

Het netwerk Utrecht Noord-West valt qua IKNL-indeling onder het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN). Het bovenregionaal telefonisch consultatieteam van de gehele regio heeft in 2010 ca. 720 telefonische consultaties verricht. Deze telefonische consulten zijn voor het IKMN niet uit te splitsen naar sub-regio's en is het aantal consultatie in de regio Utrecht Noord-West dus niet voor

5 De regio Utrecht NW bestaat uit de gemeenten: Abcoude, Breukelen, De Ronde Venen, Loenen, Woerden, Maarssen, Oudewater en Montfoort.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

handen. Het IKMN geeft naar aanleiding van het onderzoek aan in de toekomst hier nader in te willen specificeren. Het regionale zorgkantoor is Agis, gevestigd in Amersfoort.

3.3 • Het palliatief netwerk

3.3.1 • *Bestuurlijke verankering*

Het netwerk in Utrecht Noord West is een palliatief netwerk dat formeel gezien bestaat uit 12 zorg- en welzijnsorganisaties (zie bijlage 1). Het netwerk baseert zich voor de samenwerking op een door alle partijen ondertekend convenant. Het netwerk is geen rechtspersoon. De daadwerkelijke betrokkenheid van de partners is in de praktijk zeer wisselend. Op stuurgroepniveau ontbreekt de huisarts en de participatie van het ziekenhuis is eveneens beperkt te noemen.

Er is geen betrokkenheid van het regionale zorgkantoor en voor enkele activiteiten trekt het netwerk op met het IKMN. Van actief partnerschap is maar in beperkte mate sprake. Het netwerk heeft geen inzicht in het aantal telefonische consultaties dat op de regio betrekking heeft, maar ervaart de toegang tot het IKMN wel als overwegend positief en constructief. De voorzitter van het netwerk heeft in mei 2011 haar taken vanwege persoonlijke redenen neergelegd. Het netwerk heeft sinds deze periode geen voorzitter en kampte met een bestuurlijk vacuüm gedurende een groot deel van de onderzoeksperiode.

Het aantal stuurgroep bijeenkomsten tijdens de onderzoeksperiode was mede hierdoor gering (twee bijeenkomsten in zes maanden). Het aantal netwerkpartners dat aanwezig was bij deze bijeenkomst was eveneens (twee tot vier partners per sessie). Het netwerk kampt met geringe betrokkenheid van enkele partners en beraadt zich op stappen om de bestuurlijke deelname te verbeteren.

Zowel een bestuurlijke fusie met een naastgelegen regionetwerk, als het aanstellen van een nieuwe voorzitter voor het netwerk, bleken ten tijde van het onderzoek veel aandacht op te eisen. In de afrondingsfase van het onderzoek bleek van een fusie geen sprake meer. De zoektocht naar een nieuwe voorzitter is in volle gang.

3.3.2 • *Verankering in het primaire proces*

De netwerkcoördinator vervult binnen het netwerk en in de regio een coördinerende, organiserende en enthousiasmerende rol. Zij zet in op verbinding, facilitering en rapporteert naar alle partners toe om overlegvormen en projecten mogelijk te maken. Zij heeft een aanstelling van 10 uur voor dit netwerk.

De netwerkcoördinator is één van de weinige gezichten van het netwerk en is vrijwel

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

bij alle overleggen persoonlijk aanwezig. Zo schakelt zij tussen diverse (werk)groepen en kan ze breed informatie verkrijgen en verspreiden. De netwerkcoördinator stuurt zelf niet op zorg, ze heeft geen positie en vervult geen inhoudelijke rol in de richting van de palliatieve zorgverlening.

Het netwerk Utrecht Noord West heeft een actief beleid van scholing en themadagen voor meer deskundigheid en bekendheid in de regio. Er is een beleid gericht op 'aandachtvelders', zorgmedewerkers die palliatieve kennis bezitten en binnen hun eigen organisatie een centraal kennis- en contactpunt zijn. Sommigen zijn ook daadwerkelijk ambassadeurs voor het netwerk Utrecht Noord-West en spannen zich in voor samenhang en samenwerking tussen professionals. Zij zijn ook vaak betrokken bij werkgroepen over nieuwe projecten. Dit is een van de sterk punten van het netwerk.

3.3.3 • *Casemanagement*

Bijzonder instrument binnen het netwerk is het casemanagement. Het netwerk heeft geïnvesteerd in een casemanagement project en daar tijdelijke middelen voor verworven. Casemanagers vervullen een extra schakel binnen de palliatieve zorg door als aanspreekpunt voor de cliënt(omgeving) te fungeren en de zorgcoördinatie voor de patiënt uit te voeren waar dit nodig is.

De samenstelling van het casemanagementteam is tijdens het experiment jaar 2011 sterk veranderd: twee casemanagers zijn in de zomermaanden vertrokken en opgevolgd door drie nieuwe casemanagers. Totaal gaat het om 1,0 FTE. Deze personele wisseling heeft in deze fase voor discontinuïteit gezorgd. In 2010 begeleidden de casemanagers totaal 55 cliënten, in 2011 (januari tot september) 54 cliënten. Gezien de formatie is dit niet veel te noemen, in 2011 is er wel een lichte stijging is te constateren.

Vooraf bij huisartsen stuit casemanagement op verzet. Zij zien de coördinerende rol in de palliatieve zorg als onderdeel van hun takenpakket. Een ander aspect in deze fase is de opbouw van verwijzingsrelaties. Het casemanagement moet bekendheid opbouwen om verwijzingen mogelijk te maken. De aangestelde casemanagers zijn hier in beginsel niet voor gekwalificeerd en ervaren dit als een moeilijk aspect van hun werk. Vanuit dit project hebben hier meerdere gesprekken over plaatsgehad en is hier ondersteuning bij geboden. In de huidige fase zijn zij op zoek naar de uitbouw van hun rol en de aansluiting op de reguliere zorg. Een duidelijk beeld van de hiaten in de reguliere palliatieve zorg ontbreekt nog en is hierbij een beperkende factor.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Het netwerk heeft meerdere enthousiaste professionals en vrijwilligers die zorgen voor bekendheid van het netwerk en de verspreiding van palliatieve kennis. De sfeer is hier informeel en betrokken te noemen.

3.4 • Thematisering

3.4.1 • Verticaal

In de onderzoeksperioden deed zich een bestuurlijk vacuüm voor door:

- het vertrek van de voorzitter
- energieverlies door fusiebesprekingen
- de sterke focus op implementatie en randvoorwaarden voor casemanagement

Deze omstandigheden verklaren de geringe aandacht voor bredere ‘programmavorming’, die ervoor zorg draagt dat aansluiting van het netwerk op de actuele stand van zaken in de lokale palliatieve zorg, blijft bestaan.

De positionering van casemanagement in het netwerk roept verschillende vragen op:

- *Wat is de rol van het netwerk en de coördinator bij de implementatie van het casemanagement?*

De vraag doet zich voor of er naast de algemene ondersteuning die vanuit het netwerk geleverd werd, niet meer en planmatig geanticipeerd had moeten worden op implementatie kwesties. Zo zijn de opbouw van positie in het zorgnetwerk en de ontoereikende competenties van casemanagers voor de specifieke, wervende taken, kwesties die meer aandacht verdienen.

- *Wat zijn de gevolgen van het casemanagement voor het beleidsproces?*

De implementatie van casemanagement verandert de relatie van het netwerk met de zorgverlening. Er is in organisatorisch termen sprake van verticale functiescheiding binnen het netwerk. Dat wil zeggen dat voorzien moet worden in een paar consequenties:

Er komen uit het casemanagement beleidsrelevante onderwerpen naar voren, die het stuurgroep niveau moeten weten te bereiken. Coördinator en voorzitter moeten om positionele redenen vermijden structureel de intermediair te worden tussen casemanagement en netwerk. Daarnaast moet er rekening gehouden worden met het feit dat de focus van het netwerk sterk door het casemanagement dreigt te worden bepaald.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

3.4.2 • *Horizontaal*

Belangrijke strategie van het netwerk sinds 2009 was: het investeren in casemanagement. Dit project heeft een moeilijke start gehad:

- Er is weerstand en er blijkt veel uitleg nodig
- Er is sprake van een tegenvallende caseload in 2010 (ca. 55)
- Begin 2011 vertrokken twee van de drie casemanagers
- De implementatie van het casemanagement verloopt stroef en lijkt door het netwerk te zijn onderschat
 - Het opbouwen van een plaats in het zorgproces blijkt moeizaam
 - De opbouw van bekendheid en werkrelaties vergt specifieke competenties
 - De weerstand vooral door de organisatorische titel ‘casemanagement’
- Er is financiële onzekerheid over het project vanaf 2012.

3.4.3 • *Conclusies en aanbevelingen*

1. *Veel opgebouwd*

Netwerk NWU heeft de afgelopen jaren veel opgebouwd:

- Samenwerking professionals palliatieve zorg
- Aandachtvelden
- Scholing, symposia, projecten
- Casemanagement

2. *Kwetsbare fase*

De fusiebesprekingen, de bestuurlijke discontinuïteit en de bewerkelijke investering in casemanagement hebben het netwerk nu in een kwetsbare fase gebracht. Er zijn aanwijzingen waaruit blijkt dat de aansluiting van het netwerk met de reguliere zorg is verzwakt. Niet alleen het omstreden casemanagement project, maar ook het ontbreken van een nieuwe aansprekende opdracht voor het netwerk, speelt hierbij een rol.

3. *Nieuwe prioriteiten nodig*

Het netwerk moet borgen en aansluiten bij wat is opgebouwd, anders verliezen de reguliere zorgverleners zicht op de meerwaarde van het netwerk en zijn ze niet meer te motiveren deel te nemen. Om met een actieve specialist oudergeneeskunde, die vanuit een Hospice deelneemt aan een MDO van het ziekenhuis, te spreken: ‘Ik heb mijn eigen netwerk door het palliatieve netwerk kunnen opbouwen. Het is een periode dus goed geweest, maar de tijd van het netwerk is nu kennelijk voorbij’.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Voor het netwerk dienen er daarom de komende tijd nieuwe prioriteiten te worden gesteld:

1. Herstel bestuurlijk centrum en commitment
2. Spoedige vervulling vacature voorzitter
3. Explicitering van de strategie en het programma van het netwerk voor de komende fase (beleidsvorming) op basis van een geactualiseerde analyse en visie op kwaliteit lokale, palliatieve zorg.

Investering is nodig in nieuwe prioriteiten voor de toekomst (versterking van palliatieve netwerkzorg, fase 2). Mede om het veld weer te motiveren deel te nemen, heeft het netwerk een geactualiseerde probleemstelling nodig met een daarbij behorende 'sense of urgency'.

De nieuwe verbeterpunten en prioriteiten dienen het vertrekpunt te zijn voor de komende fase van het palliatief netwerk NWU (programmavorming). Ook de implementatie van casemanagement en de verwerving van middelen hiervoor, moeten in het licht van deze prioriteiten de aandacht krijgen

4. Casemanagement

Waar het gaat om het casemanagement verdient het aanbeveling dat het netwerk aandacht besteedt aan:

1. De positionering van casemanagers in het primaire proces (positie en verwijzrelaties opbouwen). Dit vergt ondersteuning vanuit het netwerk
2. Gezien het verloop, de huidige praktijk en evaluatie van het project dient de stuurgroep van het netwerk eken te investeren in het succesvoller maken van het project
3. De vraag verdient overweging of de functie niet gediend zou zijn met een meer zorginhoudelijke titel en inhoud
4. De positie van de casemanagers in het beleidsproces van het netwerk moet duidelijker worden. Gezocht moet worden naar een vorm waarbij er zo direct mogelijk inbreng van de casemanagers bij de beleidsmatige afwegingen in het netwerk plaatsvindt. De netwerkcoördinator (en de voorzitter) moeten vermijden in de rol te komen voortdurend namens de casemanagers te spreken.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Bijlage 1: de drie pilots in beeld aan de hand van een aantal kengetallen

Kengetallen	Landelijke referentie	Nieuwe Waterweg Noord (NWN)	Utrecht Noord-West	Salland
Aantal inwoners (per 1/1/2010)	16.57 4.98 9	193.0 00	177.5 03	165.4 54
Aantal consulten 2010 ⁶ (cijfers 2009)		193 10	onbekend	64 3,9
aantal (absoluut)	6.317 3,8			
aantal (per 10.000 inwoners)		12	10	13
Aantal palliatieve plaatsen	1.270			
<i>hospice</i>		0	10	10
<i>bijna thuis huis</i>		0	0	2
<i>V&V</i>		12	0	1
Aantal palliatieve bedden per 10.000 inw.	0,77	1,6	0,56	0,79
Aantal ziekenhuizen	-	1	1	1
Aantal huisartsen		95	90	84
Aantal teams en locaties VVT	-	Meer dan 10	Meer dan 10	Meer dan 10
Aantal uren netwerkcoördinatoren		28 uur	10 uur	16 uur
Aantal uren casemanagement		-	36 uur	-

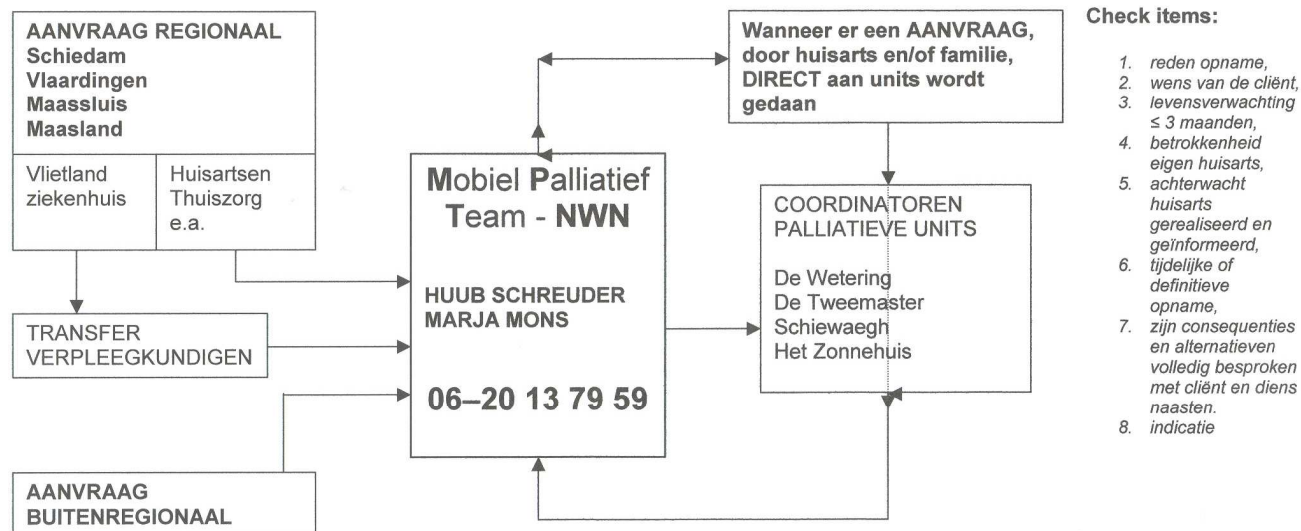
⁶ Het aantal consulten is gebaseerd op de gegevens van het IKNL. Omdat het jaarverslag over 2010 nog niet is verschenen, wordt in dit overzicht gewerkt met de cijfers over 2009.

Bijlage 2: structuur pilotnetwerken

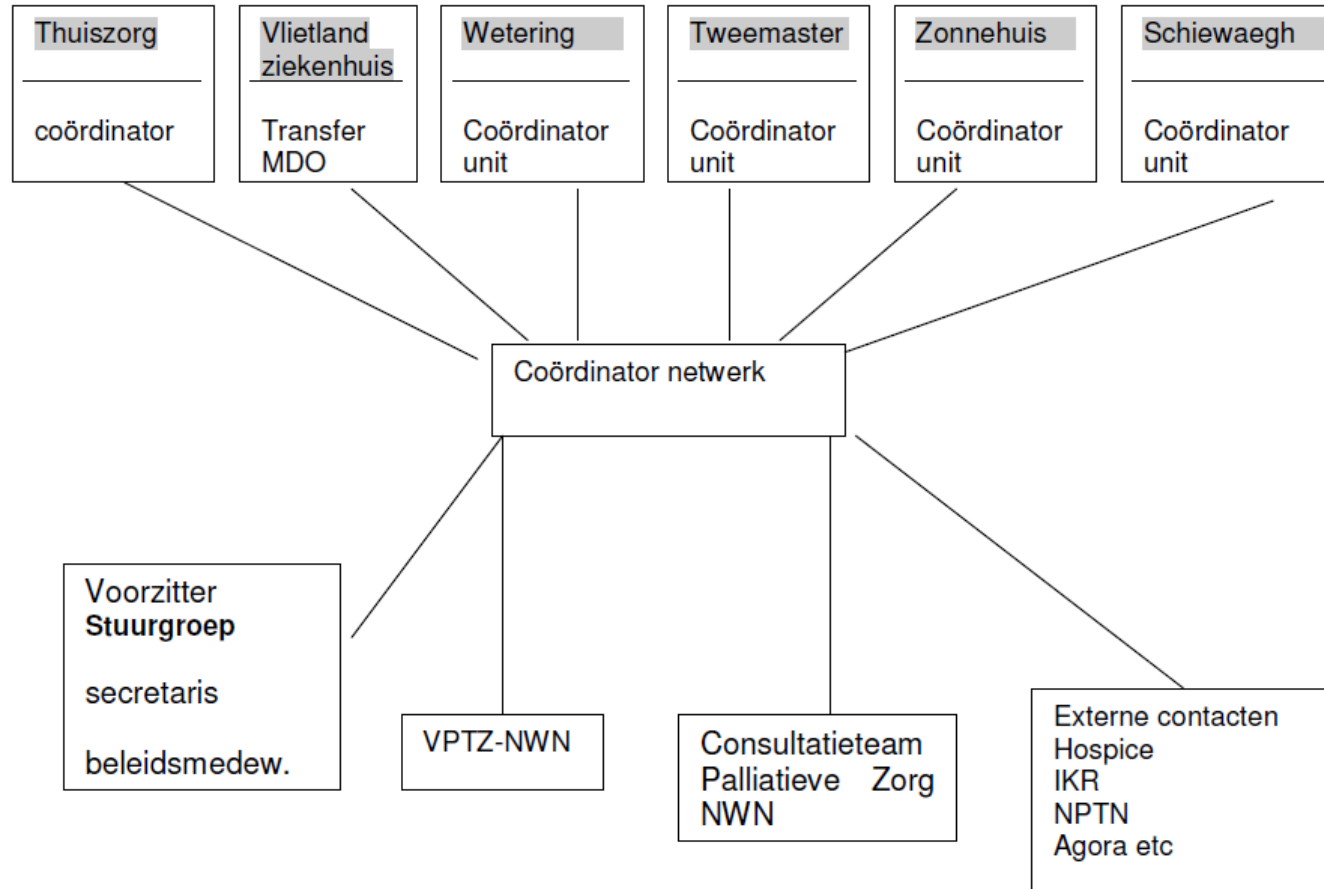
1. • Netwerk Nieuwe Waterweg Noord



STROOMSCHEMA TEN BEHOEVE VAN OPNAME OP EEN PALLIATIEVE UNIT, binnen kantoortijden:



Buiten kantoortijden, in principe, alleen opname mogelijk op crisisbed, via de Acute Dienst van Thuiszorg NWN 010-2467300
(Wanneer opname al gepland is, kan evt. in acute situatie, de opname vervroegd plaatsvinden in overleg met de palliatieve unit.)



Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

STUURGROEP	
Doel	<p>De stuurgroep is een weerspiegeling van de partners die deelnemen aan het netwerk palliatieve zorg.</p> <p>Zij zorgt voor de randvoorwaarden voor het bestaan en het soepel functioneren van het netwerk.</p> <p>Zij bewaakt de beleidsuitgangspunten en de missie.</p> <p>Zij stimuleert verdere ontwikkeling van het netwerk, zowel kwalitatief als kwantitatief.</p>
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Beleidskader van netwerk vaststellen (beleidsplan en werkplannen) – Verantwoordelijk voor het tot stand komen van Opmaken van het inhoudelijk jaarverslag. – Verantwoordelijk voor de financiering (overleg zorgkantoor, begroting en exploitatie) – Bewaakt de kwaliteit van de palliatieve zorg die door de samenwerkende organisaties binnen het netwerk wordt geboden en geeft (on)gevraagd advies. – Onderhoudt contact met instellingen en organisaties die relevant zijn voor het functioneren en profileren van het netwerk regio NWN. Voorloper, vernieuwer en expert zijn en blijven in den lande op gebied van palliatieve zorgverlening in netwerkverband, blijft het streven.
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – Vertegenwoordiger directie Argos zorggroep Zorgcentra Tweemaster, de Wetering, <u>tevens voorzitter</u> <p>Vertegenwoordigers directie van:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Verpleeghuis (Zonnehuis), vertegenwoordiger van directie – Thuiszorg Careyn, vertegenwoordiger van directie – Frankenlandgroep woonzorgcentrum Schiewaegh – Vlietland Ziekenhuis (leidinggevende), vertegenwoordiger van directie – Zorgbelang Z-H Rijnmond – Zorgkantoor DSW – Netwerkcoördinator – Secretariële ondersteuning
	<u>Vergaderfrequentie</u> : vier keer per jaar 1,5 uur

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

BELEIDSGROEP	
Doel	De werkgroep beleid is spil van het netwerk dat zij draaiend houdt en goed laat functioneren. Zij heeft een adviserende, voorbereidende en uitvoerende functie met betrekking tot het geformuleerde beleid.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Voorbereiding van het door de stuurgroep vast te stellen beleid. – Uitvoering van het door de stuurgroep vastgestelde beleid en opstellen van werkplannen – Draagt gegevens aan voor het jaarverslag. – Signaleert en adviseert over de kwaliteit van de geboden zorg op de units en aan de stuurgroep. – Ontwikkelt beleid op gebied van de kwaliteit van de geboden zorg en doet voorstellen. – Is ondersteunend aan de diverse werkgroepen en zorgt voor de onderlinge communicatie en informatie.
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – Vertegenwoordiger management Zorgcentra (Schiewaegh, de Tweemaster, de Wetering) , <u>tevens voorzitter</u> – Verpleeghuis (Zonnehuis), vertegenwoordiger van management – Thuiszorg Careyn, vertegenwoordiger management – Vlietland Ziekenhuis, vertegenwoordiger management – Zorgbelang Z-H Rijnmond – Netwerkcoördinator – Coördinator VPTZ-NWN – Vertegenwoordiger GGZ-Delfland – Secretariële ondersteuning
	<u>Vergaderfrequentie</u> : vier tot zes keer per jaar 1 ½ uur.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

WERKGROEP COORDINATOREN	
Doel	Het ontwikkelen van verdere professionalisering van de palliatieve zorg in de units, thuis en in het ziekenhuis.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Uitwisselen van expertise – Verantwoordelijk voor kwaliteit van zorg die geboden wordt volgens vastgestelde richtlijnen (bewaken, vormgeven en uitvoering toetsing, visitatie, signalering en advisering) – Scholing en deskundigheidsbevordering organiseren – Stelt jaarlijks een werkplan op aan de hand van door de stuurgroep vastgestelde onderwerpen en items. – Levert gegevens aan voor het jaarverslag – Adviseert de beleidsgroep aan de hand van signalen uit de praktijk
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – <u>Voorzitter</u> zelf te bepalen (tevens verantwoordelijk voor verslaglegging, agenda's etc) – coördinator Careyn – Netwerkcoördinator – Coördinatoren Units Palliatieve Zorg – Oncologie verpleegkundige pm
	<u>Vergaderfrequentie</u> : vier maal per jaar.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

WERKGROEP CASUISTIEK	
Doel	De praktijk van het netwerk toetsen aan de hand van casuïstiek. Inzichtelijk houden van zorgverlening en werkwijze en van wat de instellingen te bieden hebben. Het instrument daartoe is netwerken van professionals die belast zijn met de uitvoering van palliatieve zorg in de units.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Optimalisering en toetsing van de samenwerking binnen het netwerk. Netwerkvorming en samenwerking. – Uitwisselen van ervaringen op cliëntniveau – Optimaal afstemmen van de inhoud en de organisatie van zorg op behoeften van cliënten. – Levert een bijdrage aan verdere kwaliteitsontwikkeling – Levert een bijdrage aan het beleidsplan op stuurgroepniveau en werkplan t.a.v. de eigen taken en verantwoordelijkheden. – Onderhouden van contact en informatie uitwisselen met beleidsgroep/ stuurgroep. – Levert gegevens aan voor het jaarverslag
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – Netwerkcoördinator, <u>tevens voorzitter</u> (+ verantwoordelijk voor verslag en agenda's etc.) – Coördinatoren van de units – verpleeghuisarts – Vertegenwoordiger Careyn – Transferverpleegkundige – Oncoloog van het Vlietland Ziekenhuis – Oncologie verpleegkundige ziekenhuis – Vertegenwoordiger van de huisartsen – Coördinator V.P.T.Z.-NWN – Geestelijk verzorger, – vertegenwoordiger specialistische thuiszorg, – consultatieteam palliatieve zorg, – maatschappelijk werk ziekenhuis
	<u>Vergaderfrequentie: zes maal per jaar.</u>

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

WERKGROEP VRIJWILLIGERS	
Doel	Het uitwisselen van ervaringen, ontwikkelingen en samenwerking op gebied van vrijwilligerswerk ten behoeve van palliatieve zorg aan cliënten en hun mantelzorgers.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Uitwisseling van ervaringen, ontwikkelingen en samenwerking met betrekking tot: Scholing, Thema bijeenkomsten, Werving en selectie, Uitwisseling vrijwilligers, Public Relations. – Levert een bijdrage aan verdere kwaliteitsontwikkeling – Adviserend aan beleidsgroep t.a.v. beleid vrijwilligers palliatieve zorg in de regio. – Verantwoordelijk voor de opzet en uitwerking van het werkplan en levert een bijdrage aan het jaarverslag. – Levert begroting in bij de stuurgroep en legt verantwoording af over gebruikte budget. – Stelt jaarlijks een werkplan op aan de hand van door de stuurgroep vastgestelde onderwerpen en items. – Onderhoudt contact met beleidsgroep/ stuurgroep en wisselt informatie uit – Levert bijdrage aan jaarverslag
Samens telling	<ul style="list-style-type: none"> – Coördinator VPTZ NWN, tevens voorzitter – Coördinatoren van de vrijwilligers van de Units Palliatieve Zorg – Docent voor scholing (tevens coördinator VPTZ)
	<u>Vergaderfrequentie</u> : twee keer per jaar, 1 ½ uur.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

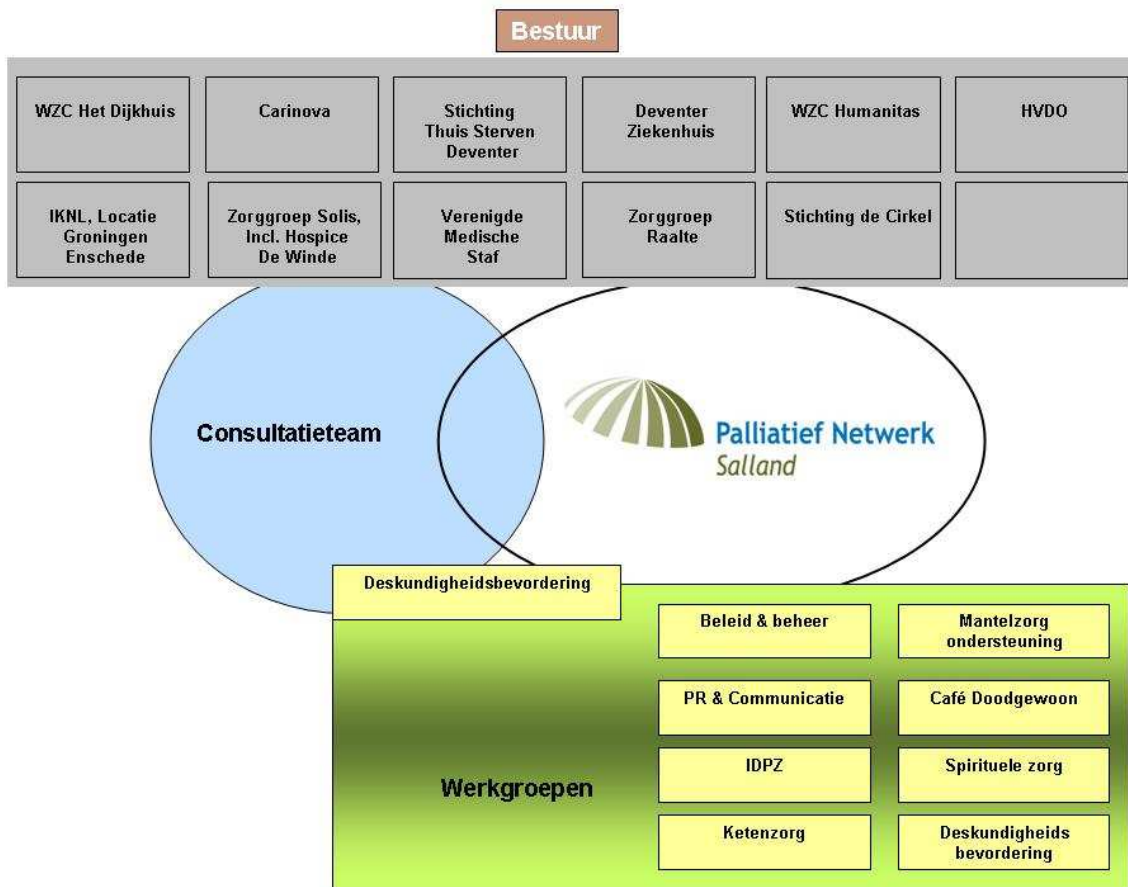
Overleg Multidisciplinaire Oncologische Unit (MOU)	
Doel	Zorg dragen voor een optimale samenwerking tussen de MOU en het Netwerk Palliatieve Zorg NWN.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Zorg dragen voor een optimaal functionerend Multi Disciplinair Overleg (MDO) ten behoeve van de klinische en poliklinische cliënten die palliatieve zorg nodig hebben. – MDO stemt de zorg en de organisatie van deze zorg, intra- en extramuraal, af op de wensen en noden van deze eerder benoemde cliëntengroep. – Het MDO heeft een informatief, oplossend en anticiperend karakter. – Onderhoudt contact met beleidsgroep/ stuurgroep en wisselt informatie uit
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – Verpleeghuisarts – Netwerkcoördinator (mede namens thuiszorg en units palliatieve zorg) – Internist/ Oncoloog Vlietland Ziekenhuis – Transfer verpleegkundige Vlietland ziekenhuis – Specialistisch oncologie verpleegkundige ziekenhuis – Maatschappelijk werk – Geestelijk verzorger – Diëtiste – Afdelingsarts – Longarts – psycholoog – Secretariële ondersteuning
	<u>Vergaderfrequentie: wekelijks</u>

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Consultatieteam palliatieve zorg NWN	
Doel	Het creëren van een sluitend netwerk in de Regio Nieuwe Waterweg Noord op het gebied van consultatie ten behoeve van de palliatieve zorg in de eerste en tweede lijn.
Taken en verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> – Het Consultatieteam richt zich voornamelijk op symptoombestrijding en organisatie van zorg en heeft daarbij de volgende taken: Een consultatieve, een mobiele, een preventieve en een coördinerende taak. – Streeft er naar om de al bestaande contacten tussen de hulpverleners onderling te laten bestaan en eventueel te verstevigen zodat men op deze wijze de palliatieve zorg omtrent een patiënt kan optimaliseren. Mochten er geen contacten zijn of de contacten leveren niet die deskundigheid op die men behoeft, dan kan men een beroep doen op het Consultatieteam. Het Consultatieteam komt binnen 24 uur na aanvraag met een adequate reactie. – Draagt zorg voor eigen kwaliteit t.a.v. consultatie. – Draagt zorg voor bekendheid van het team. – Sluit aan bij landelijke - en regionale(IKR) ontwikkelingen. – Levert een bijdrage aan het beleidsplan op stuurgroepniveau en werkplan t.a.v. de eigen taken en verantwoordelijkheden. – Stelt jaarlijks een werkplan op aan de hand van door de stuurgroep vastgestelde onderwerpen en items. – Levert gegevens aan voor het jaarverslag
Samenstelling	<ul style="list-style-type: none"> – Netwerkcoördinator/ verpleegkundig consulent – Verpleegkundig consulent palliatieve zorg – Twee huisartsconsulenten palliatieve zorg
	Vergaderfrequentie: maandelijks 1 ½ uur

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

2. • **Netwerk Salland**



Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- **Overzicht ledennetwerk, consultatieteam en werkgroepen**

Netwerkoeverleg	Leden
Deventer Ziekenhuis	Ko van der Laan Jannie Bruggink (vaste vervanger)
Verenigde medische staf Deventer Ziekenhuis (VMS)	Arian Wassink Annechien Bouman (vaste vervanger)
Stichting de Cirkel Raalte	Riek Martens
Stichting Thuis Sterven Zuid Overijssel (VPTZ)	Erna van Buiten
Carinova	Bea Kieskamp Rhea Stroes (vaste vervanger)
Huisartsen Vereniging Deventer en omstreken (HVDO)	Elise Venemans Carina Meereboer (vaste vervanger)
Zorggroep Solis en Hospice de Winde	Margeet Spierings
Zorggroep Raalte	Ietje de Jong
Woonzorgcentrum Humanitas Deventer	Thea van der Weegh
Integraal kankercentrum Nederland, locatie Groningen / Enschede	Will Imandt
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

1 ^e schil consultatieteam	Leden
Coördinator en geestelijk verzorger	Godelieve Pieper
Specialist ouderengeneeskunde	Paul Smit
Huisarts	Wim Veldhuis
Specialist ouderengeneeskunde en arts hospice	Linda Hartman
Anesthesioloog	Arian Wassink

Rapportage Palliatieve Netwerken

 8 november 2011

2 ^e schil consultatieteam	Leden
Longarts	Mariska Koster
Geriatr	Inge Jansen
Fysiotherapeut	Theo Ruitenbeek
Apotheker	Eltjo van den Broek
Oncologisch verpleegkundige	Nicole Wijnbergen
Palliatief verpleegkundige	Rhea Stroes
Psycholoog	Evelyn Schotborg

Werkgroep Beleid en beheer	Leden
Integraal kankercentrum Nederland, locatie Groningen / Enschede	Will Imandt
Bestuurder of transmuraal werkverband	Nader in te vullen
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Werkgroep PR en communicatie/redactieraad	Leden
Carinova	Bea Kieskamp
Vrijwilliger (interviews werkenden in de zorg)	Maarten van Rootselaar
Vrijwilliger (berichten website)	Hubertine Obdeyn
Vrijwilliger (artikelen t.b.v. pers en personeelsmagazines)	Yolande Ankersmit
PR functionaris Carinova op afroep	Elly du Bois
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Werkgroep IDPZ	Leden
Carinova	Bea Kieskamp
Humanitas Deventer	Thea van der Weegh
Stichting Thuis Sterven ZuidWest Overijssel (VPTZ)	Erna van Buiten
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Werkgroep Mantelzorgondersteuning	Leden
Bestuurder Kenniscentrum Oncologie	Henny Janssen
Coördinator mantelzorgsteunpunt Carinova	Trudy Spijkerman
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Café Doodgewoon	Leden
Kenniscentrum Oncologie	Herman Harmeyer
Mantelzorgsteunpunt Carinova	Kelly bekebrede
Buurtzorg Deventer	Marlene Jansen
Carinth	Ineke Schoemaker

Werkgroep Deskundigheidsbevordering	Leden
Consultatieteam palliatieve zorg	Godelieve Pieper
Leden consultatieteam en werkgroep IDPZ op afroep	
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Uitzicht Stuurgroep	Leden
Consultatieteam en ondersteuning Uitzicht	Godelieve Pieper
Consultatieteam / de Hartkamp	Paul Smit
Huisartsen Vereniging Deventer en omstreken (HVDO)	Maarten de Jonge
Raad van kerken Deventer	Henk Spit
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Uitvoerende geestelijk verzorgers	
Vrijwilliger/ St Joseph Verpleeghuis	Anna van der Maas
Vrijwilliger/Huize Salland	Hannelore Middel
Vrijwilliger/Hartkamp en PKN gemeente Olst	Jaap Wiegers
Vrijwilliger/ Grooter en Voorster	Hans Dijkman
Vrijwilliger/PKN gemeente Wijhe	Peter van den Berg
Vrijwilliger/PKN gemeente Colmschate - Schalkhaar	Trijnie Plattje
Vrijwilliger/Moskee Deventer	Sedrettin Akan
Vrijwilliger/ Moskee Deventer	Rumeysa Koca
Vrijwilliger/NGK, gemeente Deventer	Gerben Elzinga
Vrijwilliger/NGK, gemeente Deventer	Marjella Zaagman van Buuren
Vrijwilliger/Hartkamp	Godelieve Pieper

Werkgroep ketenzorg	Leden
Consultatieteam en Uitzicht	Godelieve Pieper
Beleidsteam palliatieve zorg Deventer Ziekenhuis	Mariska Koster
Huisartsen Vereniging Deventer en omstreken (HVDO)	Wim Veldhuis
Oncologieconsulenten Deventer Ziekenhuis	Marja Voogel
Hospice de Winde	Hermine van Opstal
Carinova	Jannie Post
Netwerkcoördinator	Berdine Koekoek

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

3. • Netwerk Utrecht Noord-West

Overlegdoel	Aanwezig
Stuurgroep	<p>vacature, voorzitter Mirjam Bijlenga (directeur Stichting Mantelmeeuw) Annemary Graveland (manager beschouwend cluster Hofpoort ZH Woerden) Jos Konings (verpleeghuisarts en manager behandelcentrum Zuwe Mariaoord) Mary Severins (assistent sectormanager Merenhoef, onderdeel MOUW-groep) Marieke Oldewarris (regiomanager Vierstroom) Ingrid Zondervan (coördinator netwerk palliatieve zorg)</p> <p>Optioneel: Eugen Zuiderwijk (voorzitter huisartscorporatie RHV)</p> <p>Gereserveerde zitplaats: Carolien Molenaar, Stichting Cliëntenbelang Utrecht (in praktijk: alleen meelesen) Gereserveerde zitplaats: Anette Pet, Helen Dowling Instituut, Utrecht (in praktijk: alleen meelesen)</p>
Regionaal netwerkcoördinatoren overleg	
MDO, in het ziekenhuis	Namens het netwerk: Piet van leeuwen (hospice arts, Vleuten en Wilnis)
Casemanagers vergadering	Ingrid Zondervan (coördinator netwerk palliatieve zorg) Vacature, voorzitter Casemanagers (3): Mitzy Tielman, Bertie Stokkel, Wilma Weidgraaf, Rebecca Eisinger
Deskundigheidsbevordering	Ria van Kooten (vrijwilliger, oud-nachtverpleegster) Helmy coordinator hospice Woerden Ingrid Zondervan (coord) Mitzy Tielman (combinatiefuncties: docente, verpleegster, medewerker UMC) Iris Oudhof
Casuïstiekbespreking	nvt
Overleg met zorgverzekeraar	-
Overleg steunpunt geestelijke verzorging	Vertegenwoordiger Zuwe zorg Ingrid Zondervan Vertegenwoordiger Hofpoort Ziekenhuis

Deel III

Landelijke benchmark palliatieve netwerken



•

Landelijke vergelijking op basis van drie pilots



•

Jeroen van Wijngaarden, EUR (iBMG)
Peet Pols, EUR (iBMG)

8 november 2011

Crooswijkse singel 32

3034 CJ Rotterdam

Tel 010 - 4127977

Fax 010 - 4124371

e-mail: info@obelon.nl

Internet: www.obelon.nl

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1. • Uitkomsten landelijke vergelijking

1.1 • Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op het landelijke pilot onderzoek dat door het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) van de Erasmus Universiteit in juni, juli en augustus 2011 is uitgevoerd. Tijdens dit onderzoek zijn de coördinatoren van alle palliatieve netwerken in Nederland geïnterviewd. Op basis daarvan is voldoende informatie verkregen om 63 van de 66 palliatieve regio's in Nederland in kaart te brengen. Voorafgaand aan de interviews zijn documentanalyses uitgevoerd. In eerste instantie was het streven om ook uitkomstmaten te identificeren, zodat de hypothesen die voortkwamen uit de regio verkenningen getoetst konden worden.

Helaas bleken er geen betrouwbare uitkomstmaten beschikbaar te zijn. Daarom is besloten om een benchmark uit te voeren, waarbij de regio's onderling zijn vergeleken en gescoord zijn op basis van een aantal factoren en dimensies. In hoofdstuk 2 van deel II vindt u een uitgebreide toelichting op de gehanteerde onderzoeksmethoden. De factoren en dimensies zijn voortgekomen uit de verkenningen in drie geselecteerde regio's, zoals in andere delen van het rapport uiteen is gezet, en omvatten naar ons idee belangrijke randvoorwaarden om te kunnen komen tot integrale palliatieve zorg. Het doel van dit onderzoek is om regio's te ondersteunen bij hun verdere ontwikkeling door een ontwikkelingsrichting te schetsen. Het doel is dus zeker niet om regio's af te rekenen. De onderzoekers hebben daarbij de regio's anonimiteit gegarandeerd. Wij zullen dus niet op eigen gelegenheid individuele scores van regio's aan andere bekend maken. Wel hebben wij de regio's die op onderdelen hoog scores, gestimuleerd om dat bij andere regio's bekend te maken, zodat zij als voorbeeld kunnen dienen.

1.2 • Factoren en dimensies

Op basis van de regio verkenningen zijn twee dimensies en tien factoren geïdentificeerd die door de onderzoekers als noodzakelijke randvoorwaarden worden gezien voor het leveren van integrale palliatieve zorg. Op basis van deze factoren en dimensies is de benchmark uitgevoerd. De factoren vormen daarbij de onderlegger voor het scoren van de dimensies, zonder dat daarbij een vaste weging is afgesproken.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Dimensie 1: Bestuurlijke verankering

De mate waarin er een krachtig netwerk bestuur aanwezig is, waarin alle relevante partijen vertegenwoordigd zijn, en wat op basis van onderbouwde analyses, gezamenlijk besluiten neemt over de vormgeving van de palliatieve zorg.

- F1. De mate waarin relevante partijen bestuurlijk vertegenwoordigd zijn: ziekenhuis(zen), huisartsen, instellingen voor Verpleging en/of Verzorging, zorgkantoor, IKC.
- F2. De mate van formalisering van de bestuursstructuur
- F3. De mate waarin er sprake is van gemeenschappelijke besluitvorming over de vormgeving en aansturing van het palliatieve zorgaanbod
- F4. De mate waarin aansturing plaatsvindt op basis van onderbouwde analyses naar ervaren knelpunten van hulpverleners en cliënten, bedbezettingen en consultaties.

Dimensie 2 (D2): verankering in het primaire proces

De mate waarin in het primaire proces de noodzakelijke verbindingen zijn gelegd en ondersteuning is geregeld tussen alle relevante partijen (zorginstellingen, zorgverleners); om zo de optimale randvoorwaarden te creëren om op het juiste moment, op de juiste plaats, door de juiste hulpverlener, de juiste palliatieve zorg te kunnen verlenen.

- F5. De mate waarin het ziekenhuis (zen) participeert in het netwerk
- F6. De mate waarin huisartsen participeren in het netwerk
- F7. De mate waarin instellingen met palliatieve bedden participeren in het netwerk
- F8. De mate waarin palliatieve ondersteuning beschikbaar is in de regio om kennis te verspreiden en te adviseren en ondersteunen bij palliatieve zorgverlening
- F9. De mate waarin multidisciplinaire afstemming wordt georganiseerd in de regio.
- F10. De mate waarin er een verbindende schakel aanwezig is in het primaire proces om actief te ondersteunen bij het verbinden van hulpverleners en zorginstellingen, zodat de overdracht van palliatieve cliënten goed

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

verloopt en zij aansluitend op hun wensen en behoeften op het juiste moment, op de juiste plaats, de juiste zorg krijgen door de juiste hulpverlener.

Voor zover de uitleg van de dimensies en factoren. In de volgende paragraaf worden de resultaten van de benchmark gepresenteerd waardoor de factoren en dimensies een nog concretere invulling krijgen.

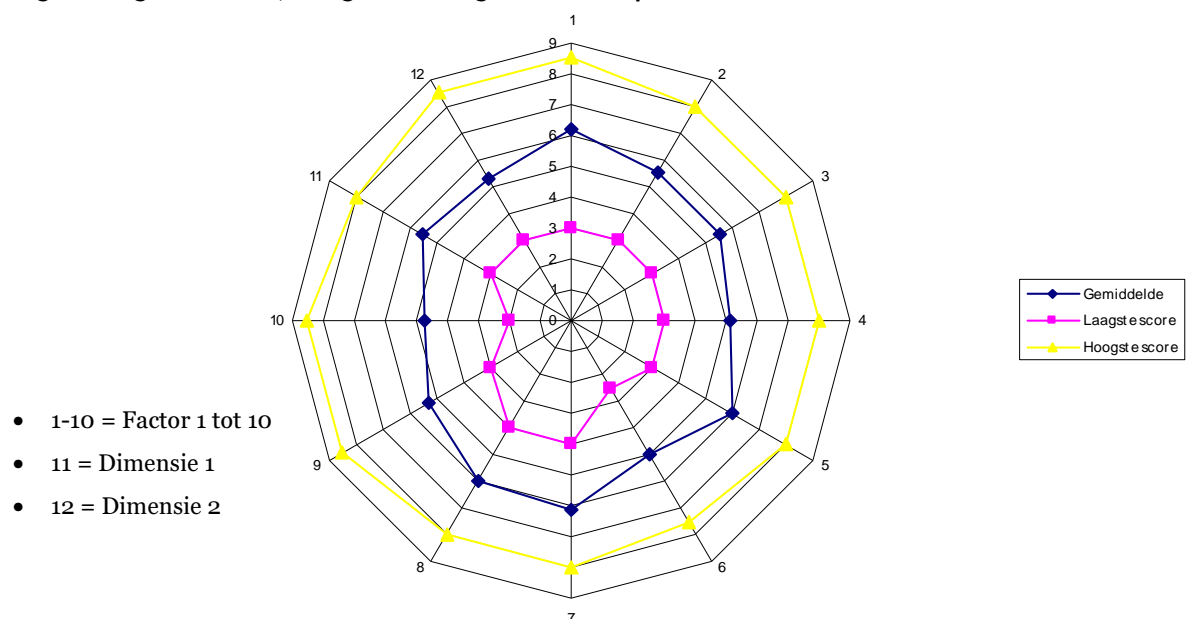
1.3 • Resultaten

In deze paragraaf komen eerst de algemene bevindingen aan bod. Vervolgens worden de twee dimensies besproken. Tot slot komen de relaties tussen de dimensies en factoren naar voren en de ervaren knelpunten door de netwerkcoördinatoren.

1.3.1 • Algemeen

De resultaten laten grote verschillen zien tussen regio's in de scores op de factoren en dimensies. In figuur 1 en tabel 1 staan de gemiddelden weergegeven voor alle regio's en de hoogste en laagste score van de hele groep. De gemiddelde score ligt veelal rond de 5,5 wat betekent dat er nog veel zou kunnen verbeteren. De laagste scores liggen rond de 3, wat aangeeft dat er veelal wel aandacht is voor de betreffende factor, maar dat het niet altijd uit de verf komt. Daar staat tegenover dat de hoogste score meestal rond de 8 is, waarmee er dus zeker 'best practices' zijn die een voorbeeld kunnen vormen voor andere regio's.

Figuur 1: gemiddelde, hoogste en laagste scores op de dimensies en factoren



Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Tabel 1: Overzicht van gemiddelde, hoogste en laagste scores op de factoren en dimensies.

Zie figuur 1	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Factor/dimensie	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	F10	D1	D2
Gemiddeld	6,2	5,5	5,5	5,1	6	5	6,1	6	5,3	4,7	5,5	5,3
Laagste	3	3	3	3	3	2,5	4	4	3	2	3	3
Hoogste	8,5	8	8	8	8	7,5	8	8	8,5	8,5	8	8,5

1.3.2 • Bestuurlijke verankering

Op de mate van bestuurlijke verankering scoort 44% van de regio's tussen 0-5; 50% tussen 5,5 en 7; 6% scoort een 7,5 of hoger.

Uit de interviews komt naar voren dat regio's tegen een aantal vraagstukken aanlopen als het gaat om bestuurlijke verankering:

- De bestuurlijke vertegenwoordiging van ziekenhuizen en instellingen voor Verpleging en Verzorging is veelal geregeld; die van huisartsen, zorgkantoren en IKC's vaak niet. Hoewel in verschillende regio's een huisarts zitting heeft in het bestuur, treedt deze echter nauwelijks op als vertegenwoordiger. Zorgkantoren nemen heel soms deel aan het bestuur, hoewel er veelal wel 1 á 2 keer per jaar met hen afstemming plaatsvindt door de voorzitter en de netwerkcoördinator. IKC's zitten veelal ook niet in het bestuur; de mate van afstemming met hen varieert sterk. Ook de tevredenheid van netwerkcoördinatoren over de ondersteuning van de IKC's varieert sterk.
- In veel regio's zijn convenanten gesloten om de bestuurlijke structuur van het netwerk te formaliseren. Veelal benoemen respondenten echter dat dit weinig zegt over de effectiviteit van het bestuur. Het is wel bedoeld om daarmee de continuïteit te waarborgen. In een aantal regio's valt het netwerk onder het bestuur van een stichting die daarnaast een bredere verantwoordelijkheid heeft voor integrale zorgarrangementen in de regio. Het risico daarbij is dat palliatieve zorg slechts één van de aandachtspunten is en daardoor ondergesneeuwd kan raken. Het voordeel kan zijn dat palliatieve zorg aangehaakt raakt bij initiatieven buiten de oncologische zorg.
- Enkele netwerkbesturen worden slagvaardig genoemd door de netwerkcoördinatoren, waar de deelnemers met eigen ideeën komen, er gezamenlijk besluiten worden genomen en er de kracht is om deze ook door te voeren.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

- Veel coördinatoren constateren echter dat de bestuurders weinig eigen inbreng hebben en dat vaak de kracht ontbreekt om veranderingen door te voeren.
In verschillende regio's spreken partijen elkaar niet of nauwelijks aan en soms drijven concurrentie overwegingen hen uiteen.
- In enkele netwerk besturen is er duidelijk zicht op de knelpunten rond palliatieve zorg die hulpverleners en patiënten ervaren, op het aantal consulten en op de bedbezetting van palliatieve bedden en vormt dergelijke informatie een belangrijk vertrekpunt voor besluitvorming. In veel besturen ontbreekt dit inzicht.

Alles op papier staat mooi vermeld... maar ik geef een 5, het is veel te vrijblijvend.. te weinig beschikbaar, te weinig betrokken.. en ook gewoon geen veranderkracht richting de eigen organisatie. Palliatieve netwerkgroep is vaak bijzaak (netwerkcoördinator).

Ze zijn er altijd voor me. Het zijn de goede mensen van de juiste organisaties. Die echt het netwerk versterken. Voorzitter is raad van bestuur ziekenhuis, en is neutraal en gezagsvol. We hebben ook een grote klankbordgroep, die voeden en adviseren. Zij zijn ook mijn voordeuren om de organisaties in te komen en onze initiatieven door te voeren (netwerkcoördinator).

1.3.3 • Verankering in het primaire proces⁷

Op de mate van verankering in het primaire proces scoort 59% tussen 0-5; 35% tussen 5,5 en 7; 6% 7,5 en hoger

Bovenstaande cijfers laten zien dat er nog veel te verbeteren valt als het gaat om

Het creëren van de juiste randvoorwaarden voor het leveren van integrale palliatieve zorg in de regio's. Uit de interviews komen daarbij verschillende aspecten naar voren:

- Hoewel de meerderheid van de ziekenhuizen participeert in het palliatieve netwerk van de regio's, beperkt de feitelijke afstemming zich bijna altijd tot de afdeling oncologie. In een enkele regio zijn er ook verbindingen gelegd met andere afdelingen.
- Huisartsen zijn veelal wel betrokken bij de consultatie, nemen soms ook deel aan voorlichtingen en in verschillende regio's doen huisartsen ook een

⁷ Zie bijlage 1 voor een overzicht van voorbeelden van instrumenten die in het onderzoek naar voren zijn gekomen.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

beroep op de consultatie. Het betreft meestal echter maar een klein deel van de totale populatie huisartsen.

ja .. maar huisartsen zijn eigenheimers, die te druk zijn. Slechts een paar huisartsen doen mee met zowel het netwerk als de beleidsvorming (netwerkcoördinator).

De coöperatie van huisartsen zit in het bestuur... zij zijn het medium om de andere huisartsen te bereiken. Dat gaat wel echt goed hier in de regio, met veel huisartsen hebben wij contact.. (netwerkcoördinator).

- Instellingen met palliatieve bedden zijn meestal duidelijk aangehaakt bij het netwerk, hoewel dat voor sommige hospices niet geldt. In slechts een enkele regio vindt er ook gezamenlijke sturing plaats op de toeleiding naar deze bedden, de regionale verspreiding en het totale volume aan palliatieve bedden.
- In veel regio's zijn vormen van palliatieve ondersteuning opgezet, wel met een grote variatie aan instrumenten voor voorlichting, casuïstiek bespreking en consultatie. In meerdere regio's wordt echter geconstateerd dat de consultatie te veel op afstand staat van de praktijk en daarom te weinig wordt gebruikt. Vaak constateren coördinatoren ook dat hulpverleners nog te weinig kennis hebben van palliatieve zorg: 'Onbewust onbekwaam'. Als positieve ontwikkeling zien verschillende regio's de komst van aandachtvelders in organisaties en afdelingen die expliciet palliatieve zorg onder de aandacht brengen en houden.
- In verschillende regio's is sprake van een multidisciplinair palliatief overleg. Veelal beperkt zich dat wel tot oncologische patiënten en hoofdzakelijk tot hulpverleners uit het ziekenhuis.
- Enkele regio's hebben een functionaris(sen) aangesteld die actief ondersteund bij het verbinden van hulpverleners en zorginstellingen zodat de overdracht van palliatieve cliënten goed verloopt en zij aansluitend op hun wensen en behoeften en op het juiste moment, op de juiste plaats, de juiste zorg krijgen door de juiste hulpverlener.

Overdrachten kunnen beter, maar de marktwerking gaat ook gewoon ten koste van de kwaliteit van zorg. Ik mis vaak een gezamenlijke aanpak. Daarbij heb ik last van landelijke verschillen in richting geven; IKC's, VWS, Agora etc... ze hebben allemaal eigen agenda's.

Eigenlijk geen problemen, het kan wel altijd beter...maar er is een brede aansluiting, men kent elkaar.. echt een doe cultuur en gewoon veel kennis en kunde.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1.3.4 • *Relaties tussen dimensies en factoren*

De verwachting was dat tussen de dimensies en factoren ook relaties bestaan. Daarom zijn er enkele statistisch toetsen uitgevoerd. Daaruit kwamen een aantal opvallende bevindingen:

Hoe krachtiger het bestuur (bestuurlijke verankering) in een regio is, hoe groter de kans dat er in de regio ook de noodzakelijke verbindingen en ondersteuningsstructuren staan om integrale palliatieve zorg te leveren (verankering in het primaire proces).

Er blijkt dus een duidelijke verbinding te bestaan tussen de twee dimensies. Een daadkrachtig bestuur lijkt ook aan te sturen op het creëren van de randvoorwaarden die noodzakelijk zijn voor integrale palliatieve zorg. Hierbij spelen echter niet alle factoren een even belangrijke rol.

De mate van formalisering van het bestuur hangt niet samen met de mate van verankering in het primaire proces.

Een geformaliseerd bestuur kan belangrijk zijn voor de continuïteit van een netwerk, maar het leidt dus niet tot betere randvoorwaarden voor integrale palliatieve zorg in het primaire proces. Dat geldt wel voor een andere factor van bestuurlijke verankering:

De mate waarin aansturing plaatsvindt op basis van onderbouwde analyses hangt duidelijk wel samen met de mate van verankering in het primaire proces.

Helaas wordt geconstateerd dat weinig regio's daadwerkelijk analyseren waar de knelpunten in de palliatieve zorg zijn en daar hun beleid op baseren, terwijl dit een belangrijke conditie lijkt te zijn om ook tot integrale palliatieve zorg te komen.

Er is eveneens bekeken of de complexiteit van de regio van invloed is op de mate van bestuurlijke verankering en/of op de mate van verankering in het primaire proces. Onder complexiteit verstaan we een aantal factoren namelijk het aantal ziekenhuizen in de regio, het aantal inwoners, het aantal instellingen voor Verpleging en Verzorging, en of de regio getypeerd kan worden als ruraal, gemengd of stedelijk. Uit de analyses van al deze factoren komt echter naar voren:

De complexiteit van de regio hangt niet samen met de mate van bestuurlijke verankering of met de mate van verankering in het primaire proces.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Op basis van de interviews lijkt netwerkvorming eerder afhankelijk te zijn van goede persoonlijke relaties tussen hulpverleners en tussen bestuurders dan van de complexiteit van de regio.

Ook is er aan de netwerkcoördinatoren gevraagd om te scoren in hoeverre er naar hun mening in de regio sprake is van integrale palliatieve zorg. Daaruit kwam naar voren dat:

De meeste netwerkcoördinatoren oordelen redelijk positief over de mate waarin er integrale palliatieve zorg wordt verleend; 95% voldoende, 66% 7 of hoger, ondanks dat hun netwerk veelal een lagere score krijgt op de aanwezigheid van voorzieningen, functies en verbindingen.

Tot slot is aan de coördinatoren gevraagd om de belangrijkste knelpunten te benoemen waar zij tegenaan lopen. In tabel 2 staan de problemen samengevat met daarachter het aantal keer dat ze door verschillende netwerkcoördinatoren genoemd zijn. Veel van de problemen sluiten aan bij de factoren die zijn geïdentificeerd

Tabel 2: ervaren knelpunten door de netwerkcoördinatoren; frequenties en citaten.

Samenwerking (>33x)	<i>Men moet elkaar maar vinden. Men moet elkaar meer gunnen.</i>
Kennis en deskundigheid (33x)	<i>Onbewust onbekwaam</i>
Overdracht en communicatie (30x)	<i>Er zijn veel vooroordelen over en weer.</i>
Betrokkenheid van de huisartsen (19x)	<i>huisartsen zijn eigenheimers, die te druk zijn.</i>
Ontbreken van functies en voorzieningen (15x)	<i>Geen financiering voor casemanagement en dat willen we graag.</i>
Reikwijdte (11x)	<i>Psychiatrie aansluiting kan beter en verstandelijk gehandicapt.</i>
Bestuurlijke aansturing (11x)	<i>Netwerkpartners moeten meer worden aangesproken op wat ze wel en niet presteren.</i>
Klantgerichtheid (6x)	<i>Als eerste netwerk willen we kwaliteitsmetingen bij patiënten en hulpverleners gaan invoeren.</i>
Bekendheid van het netwerk (6x)	<i>Wellicht is het netwerk niet zichtbaar voor iedereen.</i>
Kwaliteit palliatieve zorg (6x)	<i>De kwaliteit van zorg is niet altijd goed..te veel schrijvende gevallen.</i>
Toegankelijkheid consultatieteams (6x)	<i>Het consultatieteam is op afstand en onbekend.</i>
Implementatie en borging (4x)	<i>Implementatie is soms moeilijk voor mij omdat ik zelf geen mandaat heb.</i>

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

1.4 • Concluderend

Deze landelijke inventarisatie laat evenals het BMC rapport en het Rapport van TNO zien dat er veel variatie bestaat tussen regio's in de manier waarop palliatieve netwerkzorg wordt georganiseerd.

Toch zijn er ook veel overeenkomsten te zien, met name in de uitdagingen, waarvoor de regio's zichzelf zien staan (zie tabel 2), zoals een betere overdracht, meer kennis verspreiding, meer betrokkenheid van huisartsen, betere aansturing. Deze uitdagingen sluiten voor een belangrijk deel aan bij de ontwikkelingsrichting die de onderzoekers op basis van de regioverkenningen van belang achten om te komen tot integrale palliatieve zorg.

Om de regio's in hun ontwikkeling te ondersteunen en hun een richting te wijzen is deze benchmark uitgevoerd. In een vervolg onderzoek zouden wij graag met behulp van uitkomstmetingen op zoek gaan naar evidentie voor een noodzakelijke ontwikkelingsrichting.

Rapportage Palliatieve Netwerken
8 november 2011

Bijlage 1: Voorbeelden van instrumenten ter ondersteuning van palliatieve zorg uit de landelijke inventarisatie

- **Algemene ondersteuning:**
 - Scholing & deskundigheidsbevordering
 - Regionale en lokale consultatieteams
 - Beschikbaarheid palliatieve kit
 - Kenniscentra
 - Informele consultatie, in ruime zin
 - Aandachtvelden in ziekenhuizen, thuiszorg en overige zorginstellingen
 - Diverse vormen van toolkits en PR-materiaal

- **Overlegvormen:**
 - Multi Disciplinair Overleg in het ziekenhuis (MDO)
 - Openbare casuïstiekbespreking
 - Peergroepen / bijzondere werkgroepen
 - Netwerkbijeenkomsten

- **Aanvullende schakels/ rollen tbv integrale palliatieve zorg:**
 - Bedside consultatie: door coördinator of lokaal team
 - Transmuraal palliatief verpleegkundige
 - Casemanager
 - Geestelijk verzorger