

# Het

*Enkele handreikingen*

# netwerk

*voor de ontwikkeling van een*

# voor

*netwerk van zorgplekken voor*

# palliatieve

*mensen die terminaal zijn*

# zorg

# *Het netwerk voor palliatieve zorg*

*Enkele handreikingen  
voor de ontwikkeling van een  
netwerk van zorgplekken voor  
mensen die terminaal zijn*

november 2002  
secretariaat voormalige projectgroep integratie hospicezorg

ISBN 90-806966-2-5



## Ten geleide

Deze brochure gaat over de vorming van netwerken van zorgplekken voor mensen die terminaal zijn. Ze bevat suggesties en tips voor degenen die in de praktijk werken aan de ontwikkeling van een dergelijk netwerk. De handreikingen zijn gebaseerd op de ervaringen opgedaan in de pilotnetwerken van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH).

De suggesties en tips zijn ook tot die ervaringen beperkt. De brochure geeft geen alomvattende handleiding, waarin alle aspecten van de ontwikkeling van netwerken aan bod komen.

Daarnaast is getracht het concept van een netwerk van zorgplekken zo helder en duidelijk mogelijk weer te geven. Dit, vanuit de gedachte dat wie dit concept begrijpt, eigenlijk al heel veel weet; in ieder geval voldoende om zelf aan de slag te kunnen gaan.

In het eerste hoofdstuk wordt ingegaan op het netwerkconcept en het belang daarvan voor de zorg voor mensen die terminaal zijn. Het model van een netwerk van zorgplekken wordt in zijn essentie weergegeven. Het tweede hoofdstuk handelt over de inhoudelijke ontwikkeling van een netwerk van zorgplekken. Aangegeven wordt hoe met behulp van het instrument van de verbetercyclus het functioneren van het netwerk kan worden verbeterd. Toegelicht wordt hoe de pilotnetwerken deze methodiek hebben gehanteerd om verbeteringen voor te bereiden en door te voeren.

Hoofdstuk drie gaat over de bestuurlijke ontwikkeling van het netwerk van zorgplekken. Aangegeven wordt wie in het bijzonder verantwoordelijk zijn voor het (goed) functioneren van het netwerk en binnen welke structuur deze verantwoordelijkheden kunnen worden uitgeoefend.

De handreiking wordt afgesloten met tips over wat wel en wat niet te doen om een succesvol 'netwerk-ontwikkelaar' te zijn.

De inhoud van de handreiking ligt in het verlengde van het eindrapport van de Projectgroep Integratie Hospicezorg 'Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten'<sup>i</sup> en het standpunt dat de Minister van VWS daarover heeft ingenomen bij brieven van 20-12-01 en 11-03-02<sup>ii</sup>. Ze spoort voorts geheel en al met de tekst en de toelichting van de wijziging van de subsidieregeling AWBZ/ZFW van 11 juli 2002<sup>iii</sup>, waarbij de mogelijkheid van subsidiëring van netwerkcoördinatoren werd geopend. Waar dat relevant is, zal naar deze stukken worden verwezen.

De tekst van de handreiking is opgesteld door drs. Peter Stevens, secretaris van de voormalige Projectgroep Integratie Hospicezorg tezamen met enkele coördinatoren van voormalige pilotnetwerken. Waar dat uitkomt, wordt verwezen naar specifieke ervaringen van deze pilots. Achter in de handreiking zijn namen en adressen van deze netwerken opgenomen. Daar kan, indien gewenst, verdere informatie worden ingewonnen. De betreffende coördinatoren zijn gaarne bereid die te verschaffen.

Hetzelfde geldt voor de onderzoeksinstituten, die deelrapportages hebben opgesteld ten behoeve van de ontwikkeling en uitwerking van het netwerkmodel. In de tekst zal gewag worden gemaakt van die deelrapportages en achterin de handreiking treft met namen en adressen van de opstellers aan.

De handreiking wordt verspreid via Agora en de Integrale Kankercentra (IKC's). Ook daarvan vindt men de adressen achter in deze brochure opgenomen. De IKC's zijn gaarne bereid de nodige hulp en ondersteuning te bieden bij de netwerkontwikkeling. Op nationaal niveau is Agora beschikbaar als vraagbaak en bron van informatie.

Landelijk wordt op dit moment gewerkt aan een basisdocument of raamwerk voor lokale netwerken. Dit document zal zich richten op de meest belangrijke voorwaarden of kwaliteitscriteria voor netwerken. Hierbij zal gebruik worden gemaakt van de ervaringen van de pilotnetwerken van de PIH.

De IKC's en de Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ-en) hebben hiervoor het initiatief genomen. In drie landelijke projectgroepen – naast één projectgroep voor lokale netwerken zijn er projectgroepen voor consultverlening en voor symptoombestrijding – zijn hulpverleners en coördinatoren bezig om eerste aanzetten voor een kwaliteitsbeleid te formuleren.

Deze basisdocumenten zullen in 2003 verder worden uitgewerkt in samenwerking met alle betrokken landelijke partijen.

# Een netwerk van zorgplekken voor mensen die terminaal zijn

## Mensen die terminaal zijn

Mensen die terminaal zijn -terminale patiënten- zijn mensen, bij wie een ziekte niet meer reageert op een op genezing gerichte behandeling en bij wie de dood binnen afzienbare tijd kan worden verwacht.<sup>iv</sup>

Terminale patiënten –en hun naasten- krijgen te maken met vele en veelsoortige problemen. Zij hebben dan ook uiteenlopende behoeften aan zorg, hulp en ondersteuning. Zorgverlening door een multidisciplinair team van mantelzorgers, vrijwilligers en beroepsbeoefenaren is eerder regel dan uitzondering.

Niet iedere mens maakt een terminale fase door. Mensen bijvoorbeeld die overlijden aan een acute aandoening of tengevolge van een ongeval kennen geen terminale fase. Een ruwe schatting leert, dat van elke 100 mensen die in Nederland overlijden er ongeveer 40 een terminale fase doormaken.<sup>v</sup>

De gemiddelde duur van een terminale fase is 3 weken. Het kan langer zijn –soms zelfs beduidend langer-, het kan korter zijn; maar in alle gevallen geldt, dat tijd een zeer kostbaar goed wordt, waar zorgvuldig mee moet worden omgegaan. Tijd toevoegen aan het leven kan niet meer; wel kwaliteit aan de tijd, die nog gegeven is.

## Integratie en functies

De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) was door de Minister van VWS in het leven geroepen om de integratie van hospicezorg in de reguliere gezondheidszorg te bevorderen.

Naar de opvatting van de PIH was niet alleen integratie van hospicezorg maar van alle voorzieningen voor palliatieve terminale zorg geboden. En zou aan die laatste integratie zelfs voorrang moeten worden gegeven. De hospicevoorzieningen maken immers deel uit van de palliatieve terminale zorg. Omdat de palliatieve terminale zorg geen aparte vorm van zorg vormt, maar onderdeel uitmaakt van de reguliere gezondheidszorg, zou door integratie van alle voorzieningen voor palliatieve terminale zorg vanzelf de boogde integratie van hospicevoorzieningen in de reguliere gezondheidszorg tot stand worden gebracht.

Om die reden heeft de PIH –overigens met toestemming van de Minister- gewerkt aan een model dat voorziet in integratie van alle voorzieningen voor palliatieve terminale zorg.

Bij de ontwikkeling van dat model heeft de PIH een functionele benadering gevolgd. Functies staan immers tussen behoeften en diensten in. Zij vormen als het ware de brug, via welke behoeften in concrete diensten en producten worden vertaald. Door met functies te werken wordt het beter mogelijk de zorgverlening af te stemmen op de behoeften van patiënten.

De functies, die in de zorg voor terminale patiënten worden aangeboden –verpleging, verzorging, behandeling, ondersteuning/begeleiding, huisvesting en levensonderhoud- verschillen evenwel niet wezenlijk van de functies in de rest van de gezondheidszorg. Wel verschilt de wijze, waarop en de intensiteit, waarin de functies worden uitgeoefend. Voorts dienen bij terminale patiënten, gezien de problemen, waarmee zij te maken hebben, niet zelden meerdere functies tegelijkertijd te worden ingezet. In de palliatieve terminale zorg is coördinatie –continuïteit van zorg- van wezensbelang. Reden, waarom de PIH coördinatie als afzonderlijke functie heeft opgevoerd.

## Zorgplekken

Functies kunnen op verschillende plekken worden aangeboden. In de zorg voor terminale patiënten zijn dat: ziekenhuis, verzorgingshuis, verpleeghuis, hospicevoorziening. Op elk van deze plekken verblijven terminale

patiënten en elk van deze plekken heeft zijn eigen karakteristiek en mogelijkheden. In het model worden deze plekken aangeduid als zorgplekken.

Uitgangspunt is, dat terminale patiënten, als het even kan, zelf moeten kunnen bepalen, op welke plek zij hun laatste levensfase willen doorbrengen. Uitgangspunt is voorts, dat zorgverleners alles in het werk moeten stellen om verblijf op die plek mogelijk te maken. Aanvaarding van deze uitgangspunten brengt een aantal consequenties met zich.

Het betekent in de eerste plaats, dat zorgplekken elkaar moeten helpen om elke plek zo goed mogelijke zorg te leveren. Zorgplekken verschillen immers wat betreft hun mogelijkheden. Geen enkele zorgplek kan alles in huis hebben, maar wat de een niet kan, kan de ander juist wel. Zorgplekken vullen elkaar aan. En hebben elkaar dus nodig, wanneer zij kwalitatief goede zorg willen verlenen. En patiënten zo lang mogelijk op de plek van hun keuze willen laten verblijven. Zij zullen dan daadwerkelijk complementair aan elkaar moeten gaan functioneren en elkaar moeten helpen door het uitwisselen van informatie en kennis, door het uitlenen van middelen en het ter beschikking stellen van zorgverleners.

Aanvaarding van de uitgangspunten betekent voorts, dat terminale patiënten snel moeten kunnen overgaan van de ene naar de andere zorgplek. Terminale patiënten zullen immers bij het ingaan van de terminale fase niet altijd op de plek van hun keuze verblijven. Verhuizen is dan nodig en omdat voor terminale patiënten tijd een kostbaar goed is, dient de overgang van de ene naar de andere zorgplek snel en zonder problemen te verlopen.

Verhuizen is ook nodig, wanneer terminale patiënten weliswaar op de plek van hun keuze verblijven, maar verblijf daar niet langer meer mogelijk is, ook al spannen zorgverleners zich tot het uiterste in om dat wel mogelijk te maken. Niet alles kan en niemand is tot het onmogelijke gehouden.

Transfers van terminale patiënten tussen zorgplekken komen overigens meer voor dan men geneigd is te denken. Zo deden zich bij de 831 personen, die waren betrokken bij een in de pilotnetwerken uitgevoerd onderzoek, 993 transfers voor.<sup>vi</sup>

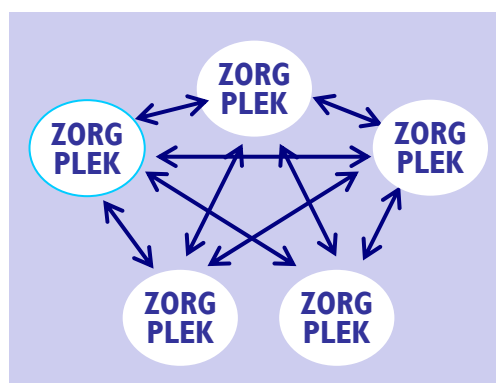
Aanvaarding van bovengenoemde uitgangspunten betekent ook dat er ook wat te kiezen moet zijn. Anders gezegd, er moet sprake zijn van een gevarieerd geheel van zorgplekken, waaruit terminale patiënten en hun naasten een keuze kunnen maken. Dat de verschillende zorgplekken niet hetzelfde zijn en elk hun eigen karakteristiek hebben, is dan niet erg, maar juist goed. En mag zelfs worden versterkt.

Zorgplekken dienen dus variatie te bieden en patiënten, zorgverleners, kennis en middelen dienen goed en snel van de ene naar de andere plek te kunnen overgaan. En als vanzelf komt dan het beeld op van een netwerk: een netwerk van zorgplekken.

### Netwerk van zorgplekken

Een netwerk is een verzameling van onderling verbonden zaken. In het netwerk van zorgplekken vormen de zorgplekken de samenstellende delen, met elkaar verbonden door stromen van patiënten, zorgverleners, kennis en middelen.

Schema 1 Netwerk van zorgplekken



Karakteristiek voor een netwerk zijn immers de verbindingen tussen de afzonderlijke delen. Door de verzameling zorgplekken als een netwerk te beschouwen, ontstaan mogelijkheden het verloop van die verbindingen te verbeteren, waardoor zorgverleners en middelen gemakkelijker kunnen overgaan van de ene naar de andere zorgplek. De kwaliteit van de terminale zorg op elke zorgplek neemt daardoor toe en terminale patiënten kunnen meer en langer op de zorgplek van hun keuze blijven. Ook de overgang van terminale patiënten tussen zorgplekken kan dan beter en sneller verlopen.

Netwerken zijn ook fora voor uitwisseling van kennis en informatie. Binnen een netwerk van zorgplekken zal kennis en informatie, die op een bepaalde plek voorhanden is, ook aan andere plekken ter beschikking worden gesteld; en zal meer in het algemeen kennis en informatie over en door het netwerk worden verspreid.

Kenmerkend voor een netwerk is voorts, dat de samenstellende delen onderling sterk kunnen verschillen. Ook bij een netwerk van zorgplekken is dat zo. En door gebruik van het netwerkmodel wordt die variëteit in stand gehouden en bevordert, zodat de patiënt een geheel aan uiteenlopende mogelijkheden kan worden geboden.

En ondanks het feit dat de delen onderling verschillen, nemen zij binnen een netwerk een toch een gelijkwaardige positie in. Binnen in netwerk is niet of nauwelijks sprake van hiërarchie. Ook bij het netwerk van zorgplekken dient dat zo te zijn: geen van de plekken mag een voorkeurspositie innemen, zodat patiënten in vrijheid kunnen kiezen.

En om in vrijheid te kunnen kiezen dienen zij goed voorgelicht te zijn en dient de voorlichting objectief te zijn. Voorts dient ook de bekostigingssystematiek van de zorg niet in een bepaalde richting te dwingen. Gelijke zorg moet op gelijke wijze worden betaald, los van de plek waar die zorg wordt verleend. Verhuizen van de ene naar de andere plek mag voor de patiënt geen financieel voor- of nadeel met zich brengen. In het model werkt de Projectgroep dat verder uit.<sup>vii</sup>

Door de afzonderlijke zorgplekken voor terminale patiënten als een netwerk te beschouwen hoopte de PIH de onderlinge relaties tussen die plekken te verbeteren en de afzonderlijke plekken meer als een geheel te laten functioneren. In de pilotnetwerken is die hoop bewaarheid en is gebleken, dat introductie van het netwerkconcept metterdaad tot verbeteringen in de (organisatie van) het zorgaanbod en de zorgverlening leidt. Mede op basis van die ervaringen heeft de Minister van VWS inmiddels besloten de ontwikkeling van netwerken van zorgplekken voor mensen die terminaal zijn, te ondersteunen en te faciliteren door onder meer de bekostiging van netwerkcoördinatoren via subsidiering ex AVBZ mogelijk te maken.

Het model is daarbij niet meer dan een hulpmiddel. Het probeert de werkelijkheid te veranderen door een beeld op te bouwen van een mogelijke, toekomstige en betere werkelijkheid. Het beweegt zich bij wijze van spreken tussen werkelijkheid en wenselijkheid in. Het is een vuurbaken en inspiratiebron, maar mag nooit een keurslijf worden.

De ontwikkeling van een netwerk van zorgplekken vindt in de regel langs lijnen van geleidelijkheid plaats. Een verzameling zorgplekken gaat –in het goede geval- steeds meer functioneren als een netwerk. Het gaat om een gefaseerde aanpak.

In deze handleiding zullen we het vooral hebben over de eerste fasen in de ontwikkeling van een netwerk. Daarmee is in de pilotnetwerken immers ervaring opgedaan.

# Inhoudelijke ontwikkeling netwerk

## 2.1. Doelen netwerkontwikkeling

Ontwikkelen van een netwerk van zorgplekken betekent een verzameling zorgplekken –zoals in het vorige hoofdstuk uiteengezet- meer en meer als een netwerk laten functioneren. En een verzameling zorgplekken functioneert meer als een netwerk naarmate:

de doorstroom van patiënten binnen het netwerk en tussen de zorgplekken beter verloopt;

zorgverleners en middelen op meerdere zorgplekken binnen het netwerk kunnen worden ingezet;

kennis en informatie tussen de zorgverleners werkzaam op de verschillende zorgplekken binnen het netwerk worden overgedragen en uitgewisseld;

het aanbod van zorg binnen het netwerk vanuit de zorgplekken als geheel voldoende gevarieerd is.

En hiermee zijn tevens de doelen van netwerkontwikkeling gegeven alsmede de lijnen waarlangs de vorming van een netwerk kan plaatsvinden.

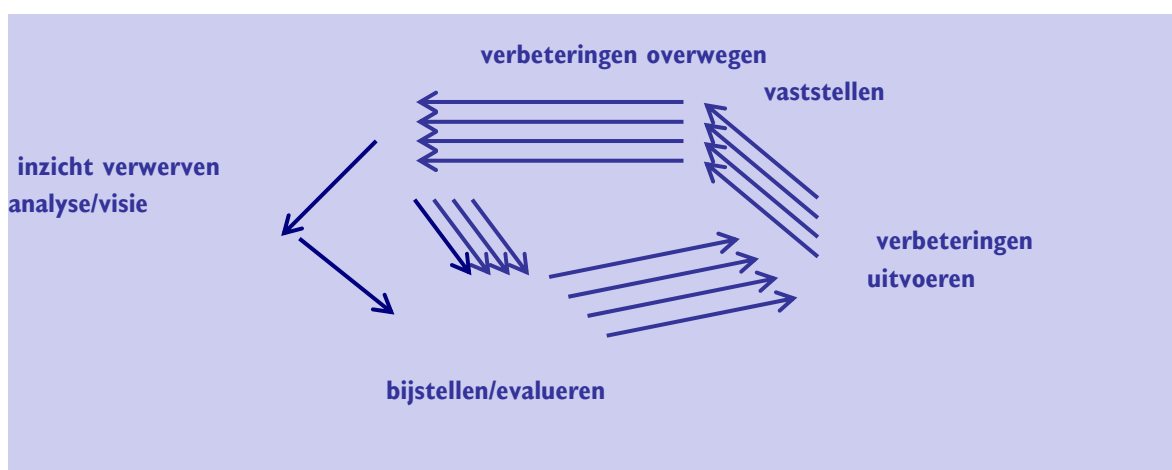
## 2.2. Verbetercyclus volgens knelpuntenaanpak

Om het functioneren van het netwerk van zorgplekken op de hierboven genoemde punten te verbeteren wordt in het netwerkmodel van de PIH het instrument van de verbetercyclus gehanteerd. In een dergelijk cyclus worden verbeteringen in een aantal stappen aangebracht: verwerven inzicht (analyse, visie); verbeteringen formuleren; verbeteringen uitvoeren, evalueren/bijstellen; waarna het proces zich herhaalt. In het netwerkmodel van de PIH wordt de verbetercyclus daarenboven gecombineerd met een knelpuntenaanpak. In een dergelijke aanpak is het verbeterproces mede gericht op het oplossen van knelpunten.

Daartoe wordt in de fase van het verwerven van inzicht ook nagegaan waar zich knelpunten voordoen in het functioneren van het netwerk. En vervolgens wordt het verbeterproces vooral gericht op het oplossen van die knelpunten. In de fase van evaluatie wordt geëvalueerd of de knelpunten zijn opgelost alsmede of het functioneren van het netwerk daardoor is verbeterd.

Zijn er meer knelpunten, dan wordt in de fase van inzicht verwerven het verbeterproces gesplitst in meerdere afzonderlijke verbeterprocessen. In de fase van evaluatie komen die verbeterprocessen dan weer samen.

Schema 2 Verbetercyclus volgens knelpuntenaanpak



Bij het uitproberen van het netwerkmodel hebben de meeste pilots een verbetercyclus met knelpuntenaanpak gevolgd. Dat is goed bevallen. Geen van de pilots is echter verder gekomen dan de fase van uitvoering. De tijd was daarvoor te beperkt. In de regel moet men voor een verbetercyclus toch al snel twee a drie jaren uittrekken.

De pilotnetwerken hadden slechts een enkel jaar ter beschikking. De ontwikkeling, zoals de pilots die in dat jaar hebben doorlopen, valt te splitsen in:

een opstartfase, waarin de verbetercyclus werd opgestart, en  
een verbeterfase, waarin werd gewerkt aan oplossing van knelpunten.

Beide fasen worden hierna afzonderlijk besproken.

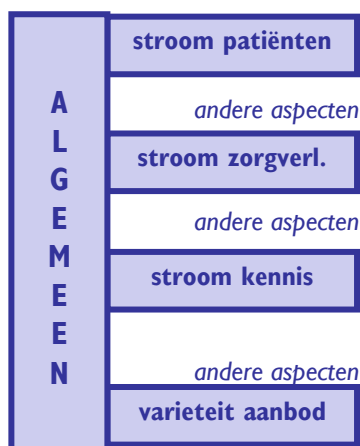
### 2.3. Opstartfase

In deze fase wordt de verbetercyclus opgestart en wordt begonnen met het verwerven van inzicht. Dit inzicht heeft zowel betrekking op de feitelijke als op de gewenste situatie. In het eerste geval spreken we over het verzamelen en analyseren van gegevens; in het tweede geval over het formuleren van een visie (het opbouwen van een beeld van een gewenste situatie). Confronteert men analyse en visie met elkaar dan komen daaruit knelpunten naar voren; anders gezegd aspecten, waar de zorg niet functioneert, zoals men zou willen.

In ons geval gaat het dan om knelpunten in het functioneren van het netwerk: dat wil zeggen in de doorstroom van patiënten door het netwerk, in de beschikbaarheid van zorgverleners en middelen binnen het netwerk, in de informatie- en kennisuitwisseling tussen zorgverleners binnen het netwerk alsmede in de variëteit in het aanbod van zorg binnen het netwerk als geheel. Het oplossen van knelpunten met betrekking tot andere aspecten van zorg is allereerst een verantwoordelijkheid van de afzonderlijke, binnen het netwerk van zorgplekken werkzame instellingen en (organisaties van) zorgverleners.

Het te verwerven inzicht zal dus ook op die aspecten betrekking moeten hebben. Het verdient echter aanbeveling dat inzicht in een breder kader te (kunnen) plaatsen. En dus ook gegevens te verzamelen over en een visie te formuleren op algemene aspecten van de palliatieve terminale zorg binnen het netwerk.

zie schema 3



De binnen de kaders geplaatste aspecten kan men beschouwen als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de binnen het netwerk werkzame instellingen en (organisaties van) zorgverleners. De andere aspecten zijn dat niet; tenzij –uiteraard- die afzonderlijke instellingen en (organisaties van) zorgverleners daartoe expliciet hebben besloten. In het hoofdstuk over de bestuurlijke ontwikkeling zal daar verder op worden ingegaan.

#### Verzamelen en analyseren gegevens

De te verzamelen gegevens zullen betrekking hebben op de huidige situatie, maar, als het even kan, ook op de te verwachten toekomstige situatie. Situatie is dan de situatie met betrekking tot de hierboven genoemde vijf aspecten.

Het ligt voor de hand deze gegevens primair 'op te halen' bij de binnen het netwerk werkzame instellingen en zorgverleners. In de pilotnetwerken zijn verschillende soorten inventariserende onderzoeken gehouden. Een deel van deze onderzoeken zijn begeleid door bureau Prismant en het instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg (iMGZ) van de Erasmus Universiteit. Prismant heeft zich onder meer beziggehouden met het op uniforme wijze vanuit een functionele invalshoek beschrijven van het zorgaanbod op de verschillende zorgplekken; het iMGZ onder meer met het verzamelen van gegevens over de problemen van terminale patiënten en de gang van patiënten door het netwerk. De keuze voor een functionele invalshoek sluit aan bij de functionele benadering van de zorg, die in het model wordt gehanteerd. Daarenboven maakt een functionele insteek het mogelijk het zorgaanbod op de verschillende zorgplekken op uniforme wijze te beschrijven en onderling te vergelijken, waardoor bijvoorbeeld witte plekken als vanzelf duidelijk worden. In het kader van de verbetercyclus met knelpuntenaanpak is ook het verzamelen van gegevens een geleidelijk (en cyclisch) proces. De eerste keer zal men beginnen met het verzamelen van een beperkt aantal gegevens. Bij volgende ronden in de cyclus of lopende een verbeterproces zal die gegevensverzameling worden aangevuld en uitgebreid.

Op die manier ontstaat er binnen het netwerk een bestand aan gegevens, welke -in het goede geval- voortdurend wordt aangevuld, uitgebreid en vernieuwd. Dit bestand kan overigens voor meerdere doeleinden worden gebruikt, bijvoorbeeld bij de voorlichting aan zorgvragers en zorgverleners.

### *Visie formuleren*

Naast inzicht in de bestaande en de toekomstige situatie is ook inzicht nodig in de gewenste situatie. Welke palliatieve terminale zorg is gewenst? Vanuit welke visie moet deze zorg worden opgebouwd? Daarmee ontstaat tevens een normatief kader, van waaruit de bestaande en de toekomstige situatie kunnen worden beoordeeld.

Nu zullen de meeste zorgverleners en managers wel een dergelijke visie hebben; van waaruit zij dan de feitelijke situatie beoordelen, knelpunten benoemen en verbetervoorstellen opstellen. Maar dan gaat het om een visie van een persoon of van een groep van personen, niet om een gemeenschappelijke visie van binnen het netwerk werkzame zorgverleners en managers.

Voor de ontwikkeling van het netwerk is het van belang vanuit die afzonderlijke visies een gemeenschappelijke visie op te bouwen. Door dat te proberen geven zorgverleners uitdrukking aan hun gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de palliatieve terminale zorg binnen het netwerk. Is de gemeenschappelijke visie eenmaal vastgesteld, kan zij een belangrijke inspiratiebron zijn voor het werken binnen het netwerk, maar ook een kader bieden, dat richting geeft aan het verbeterproces. Binnen het netwerk zal die visie vooral betrekking hebben op eerder genoemde vijf aspecten: palliatieve terminale zorg algemeen, doorstroom patiënten, beschikbaarheid mensen/middelen, kennisoverdracht en variëteit aanbod door en binnen het netwerk.

### *Knelpunten op het spoor komen*

Inzicht in de feitelijk, de toekomstige en de gewenste situatie zal tevens leiden tot inzicht in knelpunten, die zich voordoen of zullen gaan voordoen in het functioneren van het netwerk.

Soms –en zeker in het begin- zal men niet uitgebreid aan de slag gaan om gezamenlijk een visie te formuleren, maar, in plaats daarvan of daarnaast, zorgverleners en managers gericht vragen naar de knelpunten, die zij ervaren. Dat kan via enquêtes, interviews en/of gesprekken met zorgverleners en managers; welke overigens zijn te koppelen aan de inventarisatie van de bestaande situatie.

Het gaat er in de opstartfase immers vooral om knelpunten op het spoor te komen, zodat een begin kan worden gemaakt met het verbeterproces. Zeker wanneer zich binnen het netwerk een aantal nijpende en voor ieder duidelijke knelpunten voordoen, is het verstandig bij het verwerven van inzicht niet al te diep te graven. In de volgende ronden van de verbetercyclus kan dat alsnog gebeuren.

## Patiëntenperspectief

In het voorgaande is steeds gesproken over de visie van zorgverleners en managers op de gewenste zorg binnen het netwerk. Maar niet alleen de visie van zorgverleners en managers ook die van patiënten en naasten zijn van belang. Zeker ook in de palliatieve zorg, waar nog meer dan in andere sectoren geldt, dat de problemen, behoeften en wensen van de patiënt uitgangspunt van de zorg moeten zijn.

In de visie van de Projectgroep dienen beide visies –van zorgvragers en zorgverleners- zoveel mogelijk te worden geïntegreerd en tezamen basis te vormen voor de zorgverlening. Maar daarvoor is nodig de visie van terminale patiënten en hun naasten op de gewenste zorg te kennen. Nu is dit gemakkelijker gezegd dan gedaan.

Door de Stichting Cliënt en Kwaliteit zijn, mede op verzoek van de Projectgroep, vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria geformuleerd, waaraan de kwaliteit van het bestaande aanbod kan worden getoetst. Deze criteria laten al iets zien van de opvattingen en wensen van terminale patiënten en hun naasten. Daarenboven maken zij het mogelijk de bestaande zorgverlening binnen het netwerk te toetsen aan het patiëntenperspectief. Daarmee kunnen knelpunten worden opgespoord, welke vervolgens aanleiding kunnen zijn voor verbeteracties. De kwaliteitscriteria vanuit cliëntenperspectief zijn als bijlage bij deze handleiding gevoegd. De gegevens van de Stichting zijn achterin opgenomen.

Daarnaast is mogelijk patiënten en hun naasten te vragen naar hun opvattingen en ervaringen om op die manier problemen en knelpunten op het spoor te komen; dat kan via enquêtes, interviews en/of gesprekken.

Men moet er wel rekening mee houden, dat de knelpunten, die op deze wijze worden aangedragen, alle aspecten van de palliatieve terminale zorg zullen betreffen; dus niet enkel de aspecten, die de ontwikkeling van het netwerk betreffen. Oplossing van die andere knelpunten behoort in beginsel tot de verantwoordelijkheid van de afzonderlijke instellingen en (organisaties van) zorgverleners: zie hiervoor en hoofdstuk bestuurlijke ontwikkeling.

## Prioriteiten stellen

De ervaring leert, dat op deze wijze een groot aantal knelpunten wordt opgespoord. Meestal teveel om in een keer op te lossen. Doorgaans moeten dan ook prioriteiten worden gesteld. Daartoe dienen de knelpunten onderling te worden gewogen. Dat kan aan de hand van de eerder genoemde gemeenschappelijke beleidsvisie. Zeker in het begin kan het gebeuren dat deze te algemeen gesteld is om op basis daarvan keuzes te kunnen maken.

Voorts moet/kan worden gedacht aan criteria als.

wordt het knelpunt door de binnen het netwerk werkzame instellingen en (organisaties van) zorgverleners algemeen onderschreven?

is het van strategisch belang in het functioneren van het netwerk?

is het knelpunt gemakkelijk op te lossen?

Met het laatste criterium willen we niet suggereren, dat de weg van de minste weerstand moet worden gevolgd; wel, dat het zeker in de eerste verbeterfase van belang kan zijn snel enkele successen te boeken. Zorgverleners en managers zien dan waarvoor ze het doen en ervaren aan den lijven de meerwaarde van het netwerk.

## 2.4. Eerste verbeteronde

Hierna kan worden begonnen met het oplossen van de knelpunten. Daartoe kunnen het beste per knelpunt afzonderlijke verbeterprocessen worden opgestart. In die processen wordt –volgens het verbetercyclusmodel- begonnen met een nadere analyse/visie van/op het knelpunt, worden vervolgens oplossingen/verbeteracties aangedragen/uitgekozen, daarna uitgevoerd en tenslotte geëvalueerd en, indien en waar nodig, bijgesteld.

In de pilotnetwerken zijn op alle vier aspecten van het netwerk verbeterprocessen in gang gezet: de doorstroom van patiënten; de beschikbaarheid van zorgverleners en middelen; de informatie- en kennisuitwisseling alsmede de variëteit van het aanbod.

### *Doorstroom van patiënten door netwerk*

Onderscheid kan worden gemaakt tussen de stappen, die patiënten moeten zetten aan het begin van het terminale proces, en de stappen, die moeten worden gezet bij overgang van de ene naar de andere zorgplek. Soms vallen deze processen samen, soms ook niet.

In het eerste proces gaat het om stappen als indicatie, keuze en plaatsing af. Dit proces wordt ook wel aangeduid als het voortraject. Het voortraject begint op het moment, dat mensen te horen hebben gekregen dat genezing niet meer mogelijk is, en eindigt op het moment, waarop zij verblijven op de zorgplek van hun keuze.

In Goeree-Overflakkee, Zuid-West Utrecht, Rotterdam en Amsterdam heeft men gewerkt aan verbetering van dit voortraject. Door de secretaris van de projectgroep is samen met de betrokken netwerkcoördinatoren een handleiding voor programmering van dit proces van indicatie, keuze en plaatsing opgesteld. Dit is vervolgens met goed gevolg in betrokken netwerken gebruikt. En heeft in elk van de netwerken tot verbeteracties geleid. De betreffende handleiding is bijgevoegd.

Een van de pilotnetwerken – Nieuwe-Waterweg-Noord – heeft ervaring opgedaan met het verbeteren van de overgang van terminale mensen tussen zorgplekken. De methode die men daarbij heeft gehanteerd is die van de casuïstiekbespreking. De betrokken zorgverleners komen op geregelde tijden bij elkaar en bespreken dan steeds een of twee casussen. Vervolgens wordt lering getrokken uit de opgedane ervaringen en wordt nagegaan wat kan worden gedaan om de overgang in de toekomst (nog) beter te laten verlopen. Zo wordt in stappen gewerkt aan verbetering van de zorgketen tussen zorgplekken. En tevens worden zorgplekken - en zorgverleners - getoetst op hun functioneren als netwerk.

Die handelswijze is in Nieuwe-Waterweg-Noord goed bevallen. Men heeft de methode gestandaardiseerd en geëvalueerd. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een handleiding. Deze is bijgevoegd.

### *Beschikbaarheid van zorgverleners en middelen binnen het netwerk*

Zorgverleners en middelen dienen binnen het netwerk van zorgplekken breed –op meerdere plekken- inzetbaar te zijn. Dit principe kan op verschillende manieren worden uitgewerkt. Dat is in de pilotnetwerken ook gebeurd. Zo is in een aantal pilots getracht de beschikbaarheid van zorgverleners te vergroten door verbetering van de onderlinge consultatie. Voorts is getracht de beschikbaarheid van middelen te vergroten door het inrichten van een voor alle zorgplekken toegankelijk ‘depot’ van voor de palliatieve terminale zorg belangrijke (genees)middelen.

Consult kan telefonisch worden gevraagd en gegeven. Mogelijk is ook, dat de consultverstrekker de patiënt ziet/bezoekt: bedside consulten. Consult vragen is voor alle disciplines in de palliatieve terminale zorg van belang.

Consultaties vinden in de palliatieve zorg op verschillend niveau plaats: binnen instellingen, binnen netwerken en tussen netwerken. In het laatste geval spreken we van regionale consultatieteams. Deze functioneren op COPZ/IKC-niveau en zijn bedoeld voor consultaties, waarvoor meer gespecialiseerde kennis nodig is. In het goede geval functioneren als deze vormen van consultatie complementair aan elkaar.

In Rotterdam is een handboek consultatie opgesteld. In dit handboek worden de activiteiten en werkwijze van de drie Rotterdamse mobiele palliatieve teams (MPT's) en het consultatief palliatief team (CPT) beschreven. De MPT's werken vanuit een drietal verpleeghuizen. De MPT's zijn beschikbaar ten behoeve van de gehele netwerk en bieden zowel telefonische als bedside consultatie. Daarnaast bestaat het consultatief palliatief team. Dit team bestrijkt een veel groter gebied (de gehele COPZ-regio) en biedt alleen telefonische consultatie.

Binnen het netwerk palliatieve zorg Goeree-Overflakkee is een mobiel palliatief team werkzaam. Dit team bestaat uit gespecialiseerde verpleegkundigen en een oncoloog, die alle werkzaam zijn in het ziekenhuis

en/of het hospice Calando in Dirksland. Het team biedt consultatie op het gebied van palliatieve terminale zorg aan huisartsen en wijkverpleegkundigen binnen het verzorgingsgebied van het netwerk. Het team neemt de zorg en de behandeling niet over van de hulpverleners. De ondersteuning is erop gericht om het mogelijke te maken dat patiënten, die in hun laatste levensfase verkeren, op de zorgplek van hun keuze kunnen verblijven.

De helpdesk palliatieve zorg Amsterdam is beschikbaar voor hulpvragen van artsen en verpleegkundigen. Er is gekozen voor een zogenaamde schillenstructuur. In de eerst schil bevinden zich de gespecialiseerd verpleegkundigen die de bereikbaarheidsfunctie vervullen, de vraag zo goed mogelijk trachten te exploreren en de verpleegkundige consultvragen beantwoorden. Medische vragen worden voorgelegd aan de dienstdoende arts (huisarts, verpleeghuisarts, medisch specialist) in de tweede schil. In de derde schil tenslotte bevinden zich de deskundigen op deelgebieden als pijnbestrijding. Deze derde schil kan naast een lokale functie ook op COPZ-regio niveau functioneren.

Aan de verbetering van de beschikbaarheid van middelen is in de pilots gewerkt door een soort centraal depot –palliatieve kit geheten- in te richten.

Zo heeft men in Roermond een palliatieve kit in het ziekenhuis geplaatst. Deze kit bevat alle medicatie en hulpmiddelen, die nodig zijn om acute symptomen thuis te kunnen, waaronder een subcutane pomp met toebehoren. De huisarts kan de behandeling zelf uitvoeren of hiervoor een wijkverpleegkundige van de thuiszorg inschakelen. De kit wordt regelmatig gebruikt. Uit de evaluaties (telefonisch en tijdens informatiebijeenkomsten) blijkt grote tevredenheid over dit initiatief.

Ook in Rotterdam zijn inmiddels 3 palliatieve kits beschikbaar. De palliatieve kit beoogt de huisarts te helpen bij een goede symptoomcontrole. De kit bevat een subcutane pomp, medicatie en hulpmiddelen. De kit kan door de huisarts worden aangevraagd bij het specialistisch team van de thuiszorg. De verpleegkundige van dit team brengt de kit vervolgens bij de patiënt thuis.

### *Informatie- en kennisuitwisseling binnen het netwerk*

Belangrijk aspecten van het functioneren van het netwerk van zorgplekken is de verspreiding van kennis en informatie over de zorgverleners binnen het netwerk. Het netwerk moet gaan functioneren als een plek voor uitwisseling van kennis en ervaring. Dat kan op verschillende manieren gebeuren.

Zo kan men een website inrichten, waar zorgverleners informatie kunnen plaatsen en ophalen. Dit is bijvoorbeeld gebeurd in Goeree-Overflakkee. Het hospice Calando in Dirksland is participant binnen het netwerk palliatieve zorg Goeree-Overflakkee en omliggende eilanden. Op de website [www.calando.nl](http://www.calando.nl) is informatie te lezen over het hospice en over de vele problemen die werkers in de gezondheidszorg tijdens de zorgverlening aan patiënten in de palliatieve fase kunnen tegenkomen. Tevens heeft het netwerk een informatiefolder palliatieve zorg ontwikkeld bedoeld als wegwijzer voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten.

Een andere mogelijkheid is het organiseren van bijeenkomsten voor de binnen het netwerk werkzame zorgverleners: netwerkbijeenkomsten. Dergelijke bijeenkomsten kunnen de vorm hebben van een symposium, een themabijeenkomst, een discussiemiddag, zelfs van een soort sociaal café. Essentie is steeds gelegenheid te bieden elkaar te ontmoeten; kennis, gedachten en ervaringen uit te wisselen alsmede ideeën te laten opkomen: te netwerken zogezegd. In de meeste pilots heeft men ervaring opgedaan met het netwerk als forum –marktplaats- voor de uitwisseling van ideeën en initiatieven.

Belangrijk is het verbeteren van kennis via scholing. Hiertoe is in Roermond een scholingsprogramma ontwikkeld voor verplegenden en verzorgenden van ziekenhuis, thuiszorg, verpleeghuizen en verzorgingshuizen. Het is een basale scholing van vier middagen, waarin de belangrijkste aspecten aan bod komen. In de scholing wordt gewerkt met uit verschillende instellingen/organsiaties afkomstige groepen.

In Zuid-West Utrecht hebben verpleegkundigen van de netwerkinstellingen scholing gekregen van medewerkers van het palliatieteam Midden-Nederland. Vier specifieke onderwerpen kwamen die middag aan de orde. Na een jaar zullen andere thema's aan bod komen. Verzorgenden kregen een basale scholing van 2 middagen.

Ook binnen het netwerk Goeree-Overflakkee wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan deskundigheidsbevordering op het gebied van palliatieve terminale zorg. Een huisarts, een internist-oncoloog en een oncologieverpleegkundige hebben –na een behoeftepeiling bij de huisartsen- een passend scholingsaanbod voor huisartsen ontwikkeld.

Belangrijk is niet alleen de communicatie tussen zorgverleners, maar ook de communicatie met zorgvragers. Vele zorgvragers blijken slecht op de hoogte van de mogelijkheden van palliatieve terminale zorg en van de zorg, die op de verschillende plekken van het netwerk wordt geboden. Ook in het traject van indicatie/keuze/plaatsing bleek dit steeds een knelpunt.

Een van de mogelijkheden om in de behoefte aan informatie te voorzien vormt de patiëntenwijzer.

Zo heeft Zuid-West Utrecht een patiëntenwijzer opgesteld. In deze informatiebrochure voor patiënten en familie wordt informatie gegeven over de palliatieve zorg, zoals deze geboden wordt in de regio. In de eerste plaats wordt ingegaan op de vraag wat precies verstaan wordt onder palliatieve zorg. Vervolgens wordt beschreven waar in de regio palliatieve zorg wordt gegeven. Tenslotte staan ook de kosten voor de palliatieve zorg in de brochure vermeld.

In Zuid-West Utrecht wordt overigens ook gewerkt aan verbetering van de begeleiding aan pré-terminale patiënten, die nog geen verpleegkundige zorg nodig hebben. Indien de patiënt dat wil brengt de wijkverpleegkundige hem/haar huisbezoeken om te informeren, adviseren en te begeleiden. Het doel is om de patiënt en naasten voor te bereiden op de periode dat de patiënt terminaal wordt.

Overigens kan men ook onderlinge consultatie –al dan niet via mobiele palliatieve teams- zien als een vorm van informatie- en communicatie-uitwisseling. Wij hebben de onderlinge consultatie hiervoor behandeld onder de paragraaf beschikbaarheid van zorgverleners en middelen.

### *Voldoende gevarieerd zorgaanbod*

Het netwerk als geheel dient een breed en gevarieerd aanbod aan zorg te bieden, dat voorziet in de behoeften van zoveel mogelijk terminale patiënten.

Tot dit brede en gevarieerde aanbod behoren ook hospicevoorzieningen. Zij voorzien in de behoefte aan tijdelijke opvang van terminale patiënten in een omgeving, die daarvoor specifiek is ingericht. In de brief van 20 december 2001 onderstreept de Minister van VWS de wenselijkheid het aanbod van zorg af te stemmen op de vraag van de patiënt. 'Daarvoor zal' zo schrijft de Minister, 'binnen het netwerk inzicht verkregen dienen te worden in de wensen en behoeften van de patiënt en hun naasten'<sup>viii</sup>. Het is echter niet de bedoeling van de Minister, dat binnen het netwerk ook de planning van het aanbod ter hand wordt genomen. Want, zo vervolgt de Minister: 'Op het gebied van de planning van zorg is op regionaal niveau reeds instrumentarium beschikbaar'<sup>ix</sup>.

Binnen het netwerk gaat het dus vooral om het verkrijgen van inzicht in de behoefte aan hospiceplaatsen. Zou vervolgens blijken, dat er onvoldoende plaatsen zijn, is het aan instellingen en zorgverleners om daarin te voorzien en kan op regionaal niveau een plan worden gemaakt. Om die behoefte duidelijker in beeld te krijgen is door de PIH een scenario-instrument ontwikkeld, met behulp waarvan en uitgaande van bepaalde vooronderstellingen, de (toekomstige) behoefte aan hospiceplaatsen binnen een netwerk kan worden ingeschat. Dit instrument is in Amsterdam, Nieuwe-Waterweg-Noord en Zuid-WestUtrecht uitgetest; vervolgens aangepast en thans geschikt voor algemeen gebruik.

Het scenario-instrument is bijgevoegd. Meer informatie is te verkrijgen bij de opsteller van het instrument, drs. J. van Adrichem, wiens adres achterin is opgenomen.

## 2.5. Vervolg; zorgprogrammering

Zoals gezegd is deze handreiking gebaseerd op de ervaringen van de pilotnetwerken. Die reiken niet verder dan een eerste verbeterronde. In een enkel geval is deze afgerond; in de meeste gevallen was men bij het afsluiten van de pilotperiode halverwege die eerste verbeterronde.

In de systematiek van de verbetercyclus volgen daarna nieuwe verbeter rondes met nieuwe fasen van inzicht verwerven en aanpakken van knelpunten. Op die wijze wordt geleidelijk ook het inzicht in de bestaande en te verwachten situatie verdiept en wordt de visie op de gewenste situatie verder uitgebouwd.

Men groeit dan als vanzelf toe naar wat men zou kunnen noemen een programma voor de zorgverlening binnen het netwerk. Een dergelijke zorgprogramma zal in ieder geval betrekking hebben de doorstroom van patiënten, de beschikbaarheid van mensen en middelen, de kennisoverdracht alsmede de variëteit van het aanbod door en binnen het netwerk. Maar ook andere aspecten van zorg kunnen aan bod komen, voorzover de binnen het netwerk werkzame instellingen en (organisaties van) zorgverleners daarover afspraken hebben gemaakt (zie ook volgend hoofdstuk).

In Roermond heeft men die stap al gezet. En is men begonnen met de opstelling van een zorgprogramma. Uitgaande van patiëntbehoeften zijn doelen voor de zorg geformuleerd. In het programma wordt de gezamenlijke visie op palliatieve terminale zorg, op kwaliteitscriteria ten aanzien van de inhoud van de zorg (deskundigheid, richtlijnen e.d.) alsmede op de organisatie van de zorg uitgewerkt. Om de organisatie van de zorg in beeld te krijgen is het patiënt proces in kaart gebracht. Het zorgprogramma is te beschouwen als een regionaal kwaliteitskader waaraan de praktijksituatie getoetst wordt. Op deze manier wordt een verbetercyclus in gang gezet. Specifieke knelpunten worden in samenhang geanalyseerd en omgezet in verbeteracties, met als uiteindelijk doel een totale gewenste situatie te bereiken.

Zorgvragers worden bij de ontwikkeling en uitvoering van dit zorgprogramma betrokken via een werkgroep, waarin vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen, ouderenorganisaties en mantelzorgers zitting hebben. Ook nieuwe in ontwikkeling zijnde plannen worden in deze werkgroep besproken. En de uitvoering van nieuw beleid wordt, indien mogelijk, door patiënten getoetst.

Ook binnen het netwerk Goeree-Overflakkee is tijdens de pilotperiode gestart met het opstellen van een programma 'palliatieve terminale zorg'. In dit zorgprogramma wordt onder meer beschreven welke zorg op de verschillende zorgplekken binnen het netwerk wordt gegeven, alsmede voor welke categorie van patiënten deze zorg is bedoeld. Als eerste stap is een inventarisatie gehouden van het aanbod aan palliatieve terminale zorg binnen het netwerk. Vervolgens is dit aanbod in kaart gebracht aan de hand van een aantal functies zoals verzorging, verpleging, begeleiding en welzijn, behandeling, coördinatie en verblijf..

Tevens zijn opnamecriteria van iedere zorgplek binnen het netwerk beschreven. Op deze manier is het mogelijk om de zorg zo goed mogelijk te plannen en te organiseren, uitgaande van de realiseerbare behoeften van de patiënt en met het doel de continuïteit in de zorgverlening te waarborgen.

### Bestuurlijke ontwikkeling netwerk

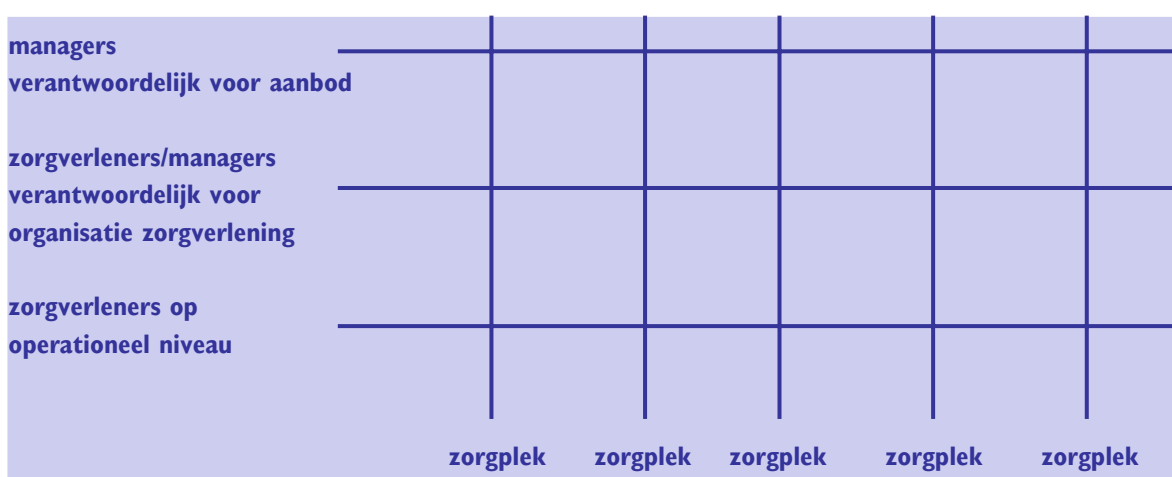
Ging het vorige hoofdstuk over de inhoudelijke ontwikkeling van het netwerk, thans is de bestuurlijke ontwikkeling van het netwerk aan de orde. Daarbij komt eerst de vraag aan de orde, wie verantwoordelijk is voor de inhoudelijke ontwikkeling van het netwerk van zorgplekken en wie zorg draagt voor het aanbren- gen van verbeteringen in het functioneren van dat netwerk. Vervolgens zal de structuur worden besproken waarbinnen de betreffende personen hun verantwoordelijkheid uitoefenen alsmede het institutioneel kader waarin het netwerk van zorgplekken functioneert.

#### Gezamenlijke verantwoordelijkheid

Binnen een netwerk dragen de samenstellende delen zorg voor het functioneren van het geheel. In het netwerk van zorgplekken vormen de zorgplekken de samenstellende delen. Zorgplekken kunnen echter niet handelen, wel de op die plekken werkzame zorgverleners en managers. Zij vormen het geraamte –de PIH spreekt over de dragers- van het netwerk. Zij dienen gezamenlijk zorg te dragen voor het goed functioneren van het netwerk van zorgplekken.

In de pilotnetwerken bleek, dat met name zorgverleners op middenmanagement-niveau zich aangesproken voelen om het netwerk van zorgplekken tot ontwikkeling te breken. Zij vormden de motors/trekkers in het proces van netwerkvorming. Men moet dan denken aan hoofden van afdelingen, huisartsen, specialisten, transferverpleegkundigen. Zij zijn in de regel degenen, die verantwoordelijk zijn voor de organisatie van de zorgverlening.

Schema 4 Netwerken van managers/zorgverleners



Maar het is -zo bleek eveneens in de pilotnetwerken- van groot belang ook het management bij de ontwikkeling van het netwerk van zorgplekken te betrekken. In de eerste plaats omdat de managers verantwoordelijk zijn voor het aanbod van zorg. Maar in de tweede plaats omdat zij een belangrijke voorwaardescheppende en ondersteunende rol kunnen vervullen. Moge zij dan geen trekkers zijn; zij dienen de trekkers wel te stimuleren en zich te committeren aan het verbeterproces.

Naast een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het netwerk als geheel hebben zorgverleners en managers ook een verantwoordelijkheid voor de eigen zorgplek, voor de eigen organisatie en voor het eigen

specifieke aanbod. Leidt gezamenlijke verantwoordelijkheid tot samenwerking, eigen verantwoordelijkheid leidt tot competitie en concurrentie.

Overigens is het naast elkaar voorkomen van samenwerking en concurrentie kenmerkend voor een netwerk. Men ziet dat ook gebeuren in netwerken binnen en tussen bedrijven. Deze mengvorm van coöperatie en competitie staat bekend als co-opetitie.<sup>x</sup>

Ook in de pilotnetwerken was tegelijkertijd sprake van samenwerking en concurrentie. Dit is dus niet uitzonderlijk, maar vergt wel behoedzaam manoeuvreren. De optimale balans tussen samenwerking en concurrentie is niet gemakkelijk te bepalen en blijft een kwestie van voortdurend zoeken.

### *Vorm geven aan gezamenlijke verantwoordelijkheid*

Om de gezamenlijke verantwoordelijkheid van zorgverleners en managers voor het goed functioneren van het netwerk van zorgplekken vorm te geven is een bestuurlijke structuur nodig.

In het model van de PIH vormen, de zorgverleners en managers, werkzaam op de vijf zorgplekken, de harde kern van het netwerk. Daaromheen bewegen zich in het model degenen, die weliswaar betrokken zijn bij het functioneren van het netwerk, maar voor het functioneren als zodanig geen rechtstreekse verantwoordelijkheid dragen. Dit heeft gevolgen voor de bestuurlijke structuur.

In de pilotprojecten werd in de opstartfase meestal breed begonnen en werden vele personen, instellingen en organisaties bij het zich ontwikkelende netwerk betrokken. Hierdoor werd draagvlak gecreëerd voor die ontwikkeling. In de regel was in deze fase sprake van een vrij grote (initiatief)groep, waarin vele instellingen en organisaties vertegenwoordigd waren.

Geleidelijk aan werd enige differentiatie in deze structuur aangebracht. Er kwamen meer groepen en er kwam een taakverdeling. Op het niveau van management is er dan een bestuur of managementoverleg. Daarnaast komt er een projectgroep van beperkte omvang, samengesteld uit mensen van elk van de zorgplekken. Deze is verantwoordelijk voor een geregelde gang van zaken. Daarnaast worden werkgroepen van met name zorgverleners geformeerd, die zich bezig houden met de afzonderlijke verbeterprocessen.

Soms is er dan ook nog een breed overleg van zorgverleners, zorggebruikers en zorgverzekeraars, waarin ook Regionale Indicatie Organen, IKC's/COPZ'en andere instanties zitting kunnen hebben en welke met name dient voor de uitwisseling van informatie, afstemming van initiatieven en het ontwikkelen van ideeën. In plaats van een dergelijk overleg worden in sommige netwerken ook op geregelde tijden netwerkbijeenkomsten houden, waarvoor alle die geïnteresseerd in (specifieke aspecten van) de palliatieve terminale zorg worden uitgenodigd. Een netwerk kent immers een open structuur. En -zoals de PIH in haar eindrapport opmerkt- het is van belang de buitengrenzen open te houden, zodat ieder die wil daadwerkelijk kan participeren in het netwerk.

### *De functie van netwerkcoördinator*

Invulling van de functie van netwerkcoördinatie blijkt in de praktijk van cruciaal belang te zijn voor een voorspoedige ontwikkeling van het netwerk. De coördinator dient het proces van netwerkontwikkeling -op inhoudelijk en op bestuurlijk vlak- te initiëren en te begeleiden; zowel in de richting van management als in de richting van de zorgverleners, die aan dat proces deelnemen.

De functie van netwerkcoördinatie kan op verschillende wijzen worden ingevuld. In ieder geval zal de netwerkcoördinator zelf het verbeterproces moeten opstarten en begeleiden; maar of hij<sup>xi</sup> vervolgens ook de overeengekomen verbeteringen gaat implementeren, zal per situatie/netwerk verschillen. Een voorbeeld: de netwerkcoördinator zal initiatieven moeten nemen om de onderlinge consultatie 'op de agenda te zetten' of hij dan vervolgens ook een eventueel totstandgekomen consultatieteam moet ondersteunen is de vraag. Het kan, maar het hoeft niet.

Het gaat voorts om een veelzijdige functie, die aan de vervullers ervan uiteenlopende eisen stelt. De netwerkcoördinator moet zowel op bestuurlijk als inhoudelijk niveau goed kunnen opereren. Hij moet goed

zijn ingevoerd in de gezondheidszorg. Hij moet communicatief vaardig zijn. Projectmatig kunnen werken. Over uithoudingsvermogen beschikken.

Mogelijk is dan ook de functie door verschillende personen te laten invullen, zodat gemakkelijker kan worden voldaan aan deze uiteenlopende eisen. In de praktijk zagen we dat ook gebeuren. In sommige projecten was de functie gesplitst over een meer bestuurlijk georiënteerde en een meer inhoudelijk georiënteerde persoon. In andere projecten werd naast een coördinator op operationeel niveau een projectleider aangesteld, die zich bezig hield met de hoofdlijnen en over ruime ervaring in de zorg beschikte.

En datzelfde geldt tenslotte voor de stationering van de netwerkcoördinator. In sommige pilots was hij werkzaam vanuit een van de instellingen; in sommige gevallen was hij ondergebracht bij een reeds bestaand transmurale samenwerkingsverband.

Voor alles is echter van belang, dat de netwerkcoördinator ondersteunend bezig is: hij mag nooit op de stoel gaan zitten van management of zorgverleners en verantwoordelijkheden van hen gaan overnemen. De netwerkcoördinator moet ondersteunen, begeleiden, initiëren; niet overnemen. En daarvoor is weer van belang dat hij het vertrouwen geniet van participanten binnen het netwerk en temidden van hen werkzaam is.

### *Bekostiging netwerkcoördinator; voorwaarden*

De Minister van VWS heeft inmiddels een voorziening getroffen voor de bekostiging van deze functie. Op 11 juli 2002 is in de Staatscourant een besluit tot wijziging van de subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorg (CVTM) geplaatst. Deze wijziging maakt het mogelijk, dat instellingen en organisaties van zorgverleners de 'kosten van netwerkvorming door middel van het benoemen van netwerkcoördinatoren' vergoed krijgen (artikel 2.7.10.8. Regeling subsidies AWBZ en ZFW). Daartoe dienen zij bij het zorgkantoor een subsidieverzoek in te dienen. Het zorgkantoor dient het subsidieverzoek op zijn beurt voor te leggen aan het College van Zorgverzekeringen, dat uiteindelijk de beslissing neemt.

Volgens de toelichting is de bedoeling, dat 'binnen een netwerk een gevarieerd aanbod aan palliatieve zorg kan worden gedaan, de zorgactiviteiten op elkaar kunnen worden afgestemd, de kennis over palliatieve zorg kan worden verspreid, beter gebruik kan worden gemaakt van de aanwezige kennis (bedoeld zal zijn zorgverleners) en de beschikbare middelen en mensen in de terminale fase snel op de juiste zorgplek terecht kunnen komen' (zie ook paragraaf 2.1. van deze handreiking).

Voorts 'dienen in het netwerk tenminste die plaatsen te worden opgenomen waar terminale zorg met name wordt geboden, te weten de thuissituatie, het ziekenhuis, het verpleeghuis, het verzorgingshuis en een hospicevoorziening' (het netwerk van zorgplekken; zie hoofdstuk 1).

### *Bestuurlijk kader netwerkontwikkeling*

Resteert de vraag binnen welk bestuurlijk kader een op deze wijze gestructureerd netwerk van zorgplekken moet/kan functioneren.

In beginsel is mogelijk, dat alle zorg, verleend op de vijf zorgplekken van het netwerk door een zorgaanbieder/instelling wordt geleverd. In dat geval kan het netwerk van zorgplekken binnen die ene instelling tot stand komen. De raad van bestuur van die ene instelling valt samen met het managementoverleg. Voor de rest kan alles gaan functioneren, zoals hiervoor beschreven. Die situatie bestaat echter (nog?) niet in Nederland.

Wel bestaan er transmurale samenwerkingsverbanden. Indien een dergelijk samenwerkingsverband alle vijf de zorgplekken omvat, is het in beginsel geschikt om te functioneren als bestuurlijk kader voor (de ontwikkeling van) een netwerk van zorgplekken. Voordeel van aanhaken bij een reeds bestaand breed samenwerkingsverband is, dat de bestuurlijke vormgeving relatief gemakkelijk verloopt en dat geprofiteerd kan worden van ervaringen opgedaan op andere terreinen. Er is ook al een bestuur, dat als managementoverleg kan optreden. En ook hier geldt, dat voor het overige alles kan gaan functioneren, zoals beschreven.

Tenslotte is mogelijk, dat de instellingen en organisaties, werkzaam op de vijf zorgplekken, een specifiek samenwerkingsverband aangaan, dat kan gaan functioneren als bestuurlijk kader voor (de ontwikkeling van) het netwerk van zorgplekken. Dat kan zijn een stichting, vereniging of convenant. Overigens kan men dat

samenwerkingsverband opzetten als een netwerk; een netwerk van instellingen en organisaties wel te verstaan. Het samenwerkingsverband/netwerk van instellingen en organisaties vormt dan het bestuurlijk kader, waarbinnen het netwerk van zorgplekken tot stand kan komen. Het netwerk van zorgplekken vormt het doel; het netwerk van instellingen en organisaties het bestuurlijk vehikel om dat doel te bereiken.

Volgens de PIH zou tenminste een convenant moeten worden gesloten om de samenwerking tussen instellingen en organisaties juridisch vorm te geven. Dat geeft flexibiliteit. Nadeel is dat de samenwerking geen eigen rechtspersoonlijkheid verkrijgt. En dat betekent weer, dat een van de participanten namens de anderen gemachtigd moet worden de handelingen, waarvoor rechtspersoonlijkheid nodig is, te verrichten.

De stichting en de vereniging kennen beide wel rechtspersoonlijkheid, maar zijn daardoor ook minder flexibel. Daarbij is de stichtingsvorm gemakkelijker te hanteren dan de verenigingsvorm, maar bergt wel het risico in zich, dat de samenwerking(structuur) een eigen leven gaat leiden.

### *Verdergaan*

Het samenwerkingsverband heeft tot taak het netwerk van zorgplekken tot (verdere) ontwikkeling te brengen. Maar binnen dat samenwerkingsverband kunnen natuurlijk ook andere zaken ter hand worden genomen, ook op het stuk van de palliatieve terminale zorg. Zo zou men kunnen besluiten –om maar eens voorbeeld te noemen- gezamenlijk personeel aan te trekken. Men is dan echter met meer bezig dan enkel de ontwikkeling van een netwerk van zorgplekken.

Zo is eerder opgemerkt, dat in de verbetercyclus ook knelpunten naar voren kunnen komen, die niet rechtstreeks te maken hebben met het functioneren van het netwerk van zorgplekken. Het samenwerkingsverband kan besluiten de oplossing ervan aan de afzonderlijke instellingen en organisaties over te laten; het kan ook besluiten de oplossing ervan zelf ter hand te nemen. Men moet zich overigens wel realiseren, dat de kosten van die verdergaande samenwerking niet onder de subsidieregeling voor netwerkcoördinatoren vallen. Die moeten uit andere bron worden betaald.

### *Wat wel en wat niet te doen*

Zoals beloofd, sluiten we de handleiding af met enkele tips over wat men maar beter wel en wat men maar beter niet kan doen: succesfactoren, die men moet aanspelen, en valkuilen, waar men omheen moet lopen. Begin met de inhoudelijke ontwikkeling van het netwerk en laat de bestuurlijke ontwikkeling daaruit voortvloeien. Begin nooit met de bestuurlijke ontwikkeling. Het risico is groot dat men in eindeloos gekrakeel verzeild raakt, waar men dan niet meer uit komt. Stelt men de inhoud voorop, kan er nog wel gekrakeel ontstaan, maar heeft men tenminste een reden om dat op te lossen.

Blijf niet te lang in vrijblijvendheid hangen. In het begin is dat goed ook om draagvlak te krijgen. Maar op een gegeven moment moet is ook daadkracht nodig. Daarvoor moeten afspraken kunnen worden gemaakt, waar men elkaar ook aan kan houden. Structuur is dan toch nodig.

Blijf zoeken naar een goed evenwicht tussen concurrentie en samenwerking. Hou de spanning erin. Probeer concurrentie niet weg te poetsen, het kan ook heel functioneel zijn. Maar bedruk daarnaast de waarde –en de noodzaak- in het belang van de patiënt samen te werken.

Probeer de doelen van samenwerking en de terreinen, waarop wordt samengewerkt, zo concreet mogelijk te omschrijven. Dan weet ieder waaraf en waaraan. En wordt, weer opnieuw, gekrakeel vermeden. Is de taakomschrijving te eng, kan ze altijd worden bijgesteld. Maar dat gebeurt dan in alle openheid.

Beschouw deze handleiding niet als een kookboek. Ieder situatie is weer anders en vergt een eigenstandig benadering. Gebruik hem als een bron van inspiratie, ideeën en .... handige tips.

## Adressen voor verdere informatie

### **Voormalige Projectgroep Integratie Hospicezorg**

secretariaat  
drs. P.G.J.J. Stevens  
Postbus 39  
2270 AA Voorburg  
telefoon 070-3865301  
fax 070-3864906  
e-mail [pgjj.stevens@inter.nl.net](mailto:pgjj.stevens@inter.nl.net)

### **Pilotnetwerken, die aan deze brochure hebben meegewerkt**

- Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam  
P/a Verpleeghuis Pniël  
Oudedijk 15  
3062 AB Rotterdam  
telefoon 010-2726430  
fax 010-2726565  
e-mail [a.stoppelenburg@zorgroeprijnmond.nl](mailto:a.stoppelenburg@zorgroeprijnmond.nl)  
coördinator mevrouw drs. A. Stoppelenburg
  
- Netwerk Goeree-Overflakkee en omliggende eilanden  
P/a Roparun Hospice Calando  
Vivaldilaan 2-4  
3247EE Dirksland  
telefoon 0187 609 147  
fax 0187 609 148  
contactpersoon: mevrouw J.H. Koningswoud-ten Hove
  
- Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Zuid-West Utrecht  
P/a Thuiszorg WeideSticht  
Computerweg 4  
3542 DR Utrecht  
telefoon 0346581493  
fax 0346572494  
e-mail [a.prins@weidesticht.nl](mailto:a.prins@weidesticht.nl)  
coördinator: mevrouw A. Prins
  
- Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam  
p/a VU medisch centrum  
afd. anesthesiologie, 7D163  
postbus 7057, 1007 MB Amsterdam  
T: 020 4442933  
F: 020 4444385  
E: [wjj.jansen@vumc.nl](mailto:wjj.jansen@vumc.nl)

danwel p/a hospice kuria  
Valeriusplein 6  
1075 BG Amsterdam  
T: 020 6790797  
F: 020 6737220  
E: info@kuria.nl  
internet: www.paliatief.nl/amsterdam  
coördinatoren: drs. W.J.J. Jansen, VU medisch centrum  
en J.R.G. Gootjes, hospice kuria

- Netwerk PTZ Roermond e.o.  
p/a Verpleeghuis st. Camillus  
Hewinsbergerweg 176  
6045 CK Roermond  
tel: 0475 345418 / 345223  
fax: 0475 345208  
email: a.vanderriet@lvgg.nl  
mevrouw A. van der Riet, coordinator

- Netwerk Nieuwe-Waterweg-Noord  
P/a Zorgcentrum Thurlede  
Nieuwe Damlaan 759  
3119 AT Schiedam  
telefoon: 010-4093200  
fax: 010-4093201  
e-mail:  
coördinatoren: J.S.van Geest  
H. Schreuder

#### **onderzoekers**

- mevrouw dr. Agnes van der Heide  
Afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg  
Erasmus MC  
Postbus 1738  
3000 DR Rotterdam  
tel. 010 408 7719  
fax 010 408 9449  
email vanderheide@mgz.fgg.eur.nl (tot ca medio 2003, daarna?)
- mevrouw drs. J.H.C.M. (Julie) Meerveld  
senior onderzoeker/adviseur  
Prismant, afdeling Zorgprocessen, Postbus 85200; 3508 AE Utrecht  
telefoon: 030 - 2 345 767,  
fax: 030 - 2 345 789  
e-mail: julie.meerveld@prismant.nl  
website: www.prismant.nl
- scenario-instrument  
drs. J.A.M. van Adrichem  
Lingewijk 3

3831 LE Leusden  
telefoon: 033-4340860  
fax: 033-4340861  
e-mail: info@a3zorg.nl

### **Landelijk**

- Agora - Ondersteuningspunt palliatieve terminale zorg  
J.F. Kennedylaan 101  
3981 GB Bunnik  
telefoon: 030-6575 898  
fax: 030-6575 308  
www.palliatief.nl  
E-mail: agora@palliatief.nl

- Cliënt & Kwaliteit  
Arnold J. den Hartog  
Postbus 700  
3500 AS Utrecht  
Tel.: 030 - 284 3 258  
Fax.: 030 - 284 3 285  
aj.den.Hartog@client-en-kwaliteit.nl

### **Integrale Kankercentra**

- Integraal Kankercentrum Amsterdam  
dhr. drs. R.F.M. van Bokhoven  
Postbus 9236  
1006 AE AMSTERDAM  
tel. 020 - 346 25 12  
fax 020 - 346 25 25  
e-mail rvb@ikca.nl

- Integraal Kankercentrum Limburg  
mevr. drs. S.E.M. Kloezen  
Postbus 2208  
6201 HA MAASTRICHT  
tel. 043 - 325 40 59  
fax 043 - 325 24 74  
e-mail s.kloezen@ikl.nl

- Integraal Kankercentrum Midden-Nederland  
dhr. dr. W.J.G. Ros  
Postbus 19079  
3501 DB UTRECHT  
tel. 030 - 293 53 89  
fax 030 - 293 62 47  
e-mail wros@ikmn.nl

- Integraal Kankercentrum Noord-Nederland  
mevr. C. van den Akker  
Postbus 330

9700 AH Groningen  
Telefoonnummer 050 - 521 59 00  
Fax 050 - 521 59 99  
E-mail c.v.d.akker@ikn.nl

- Integraal Kankercentrum Oost  
mevr. drs. C. Galesloot  
Postbus 1281  
6501 BG Nijmegen  
Tel: 024 - 356 47 67  
Fax: 024 - 354 12 93  
E-mail: c.galesloot@iko.nl.
  
- Integraal Kankercentrum Rotterdam  
mevr. drs. P.J.M. Geurts  
Postbus 289  
3000 AG Rotterdam  
tel. 010 - 440 58 39  
fax 010 – 436 47 84  
email: geurts@ikr.nl
  
- Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente  
dhr. H.-J. de Winter  
Lasondersingel 133  
7514 BP Enschede  
Tel: 053 - 430 50 10  
Fax: 053 - 430 62 95  
e-mail: hj.dewinter@ikst.nl
  
- Integraal Kankercentrum West  
dhr. C.P. Mentink  
Schipholweg 5a  
2316 XB Leiden  
tel: 071 - 525 97 59  
fax: 071 - 525 97 00  
e-mail c.mentink@ikw.nl
  
- Integraal Kankercentrum Zuid  
dhr. T. Koks  
Postbus 231  
5600 AE EINDHOVEN  
tel. 040 –297 16 16  
fax. 040 –297 16 10  
e-mail: t.koks@ikz.nl

## Bijlagen

- kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief
- handleiding programmering voortraject
- handleiding casuïstiekbesprekingen
- handleiding behoefteraming hospiceplaatsen

- 
- i Projectgroep integratie hospicezorg, *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*; Eindrapport uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2001
  - ii Brieven van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal inzake een standpunt op hoofdlijnen palliatieve zorg d.d. 20 december 2001 alsmede inzake een definitief standpunt palliatieve zorg d.d. 11 maart 2002.
  - iii Wijziging regeling subsidies AWBZ en ZFW
  - iv Projectgroep integratie hospicezorg, *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*; Eindrapport uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2001; pagina 13
  - v Idem pagina's 123 t/m 125
  - vi Agnes van der Heide *Registratie patientgegevens palliatieve zorgverlening t.b.v. projectgroep integratie hospicezorg*; Instituut voor Maatschappelijke Gezondheidszorg, september 2001, pagina's 8/9
  - vii Projectgroep integratie hospicezorg, *Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*; Eindrapport uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, oktober 2001; hoofdstuk 6
  - viii Brief d.d. 20 december 2001; pagina 4.
  - ix idem
  - x Dr. A.P. de Man *Concurreren door organiseren*, inleiding conferentie netwerkorganisaties; juni 2001
  - xi Uiteraard kan de netwerkcoördinator ook een zij zijn. Het woord gelieve men in deze passage in deze zin te verstaan.