

# Verlag Invitational Conference 27 juni

**Op 27 juni vond de invitational conference 'Coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg' van PZNL plaats. Zo'n 70 betrokkenen gingen op deze dag met elkaar in gesprek. In dit uitgebreide verslag van de dag kunt u teruglezen welke waardevolle gesprekken plaatsvonden tijdens de conference.**

## **Welkom, Esmé Wiegman, bestuurder PZNL**

Na een welkom aan alle aanwezigen, lichtte PZNL bestuurder Esmé Wiegman het doel van de bijeenkomst toe: "Samen bouwen aan de thema's Individueel Zorgplan en coördinatie & continuïteit van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Dit doen we door elkaar te informeren, te raadplegen en draagvlak te krijgen voor het eindresultaat." Deze manier van samenwerken staat centraal binnen PZNL. "In de toekomst wil PZNL, afhankelijk van onderwerp en behoefte, dan ook graag vaker klankborden en nauwer samenwerken met het veld."

## **Inleiding, Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur**

Manon Boddaert leidde de avond verder in en schetste de ontwikkeling van het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), dat tot stand kwam na intensieve samenwerking tussen gemandateerde vertegenwoordigers uit het veld en initiatiefnemers Palliactief en IKNL.



De ontwikkeling van het kwaliteitskader startte met een analyse van knelpunten bij palliatieve zorg in eerste en tweede lijn. Eén van de grote uitdagingen in de palliatieve zorg bleek financiering. Om helderheid te krijgen over de huidige bekostigingsmogelijkheden is tijdens de ontwikkeling van het kwaliteitskader de 'handreiking financiering palliatieve zorg 2018' gepubliceerd. Deze wordt sindsdien jaarlijks herzien. De 2020 editie verschijnt deze zomer.

Op basis van de waarden, wensen en behoeften van patiënten en hun naasten, zoals die uit landelijk onderzoek naar voren komen\*, zijn acht [essentiële onderdelen voor implementatie](#) gedestilleerd. Hiervoor is op verschillende gebieden volop aandacht:

- het [programma O2PZ - Onderwijs en Opleiden palliatieve zorg](#) (zie ook [de website van O2PZ](#))
- betrokkenheid van [de NZa](#) t.a.v. financiering van de palliatieve zorg
- [de publiekscampagne](#) over palliatieve zorg
- de [Kamerbrief van november 2018](#) waarin de minister o.a. ingaat op implementatie van het kwaliteitskader

Dit geldt ook voor de twee projecten waar deze invitational conference over gaat:

- [TAPAS](#) (TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging)
- [Verkenning Individueel Zorgplan](#)

Beide projecten worden verder toegelicht aan de aanwezigen:

### **TAPAS**

De naam TAPAS: bij tapas vormen verschillende gerechtjes gezamenlijk een goede maaltijd. Naast dat de letters een acroniem zijn voor het project TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging is het ook een metafoor voor transmurale palliatieve zorg: verschillende betrokkenen leveren samen goede palliatieve zorg.

Manon Boddaert neemt de aanwezigen vervolgens mee in de aanleiding van het project (zie presentatie) en wat het doel van het project is. Binnen project TAPAS richten zeven initiatieven zich op het inzichtelijk maken van de kwaliteit van zorg, het vaststellen van de basiselementen waarmee deze kwaliteit kan worden geleverd en het vinden van passende bekostiging hiervoor.

---

\* Bronnen:

1. What's important to me', a Review of Choice in End of Life care. Uitgegeven door The Choice in End of Life Care Programme Board, Februari 2015.

2. Uw mening over palliatievezorg.nl, op het congres 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, van papier naar praktijk' gepresenteerde data vanuit het ZonMw-project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken'.

Hiervoor zijn binnen het project twee werkgroepen actief:

- Werkgroep *kwaliteit*. Deze werkgroep onderzoekt belemmerende en bevorderende factoren van de zeven initiatieven en de kwaliteit van de transmurale palliatieve zorg.
- Werkgroep *bekostiging*. Deze werkgroep onderzoekt mogelijkheden voor bekostiging van de zeven initiatieven.

Over beide werkgroepen is een workshop tijdens deze invitational conference.

### **Verkenning Individueel Zorgplan (IZP)**

Welke afspraken worden er vastgelegd wanneer iemand palliatieve zorg ontvangt en waar en op welke wijze worden die vastgelegd? Centraal bij het project Verkenning Individueel Zorgplan staat de juiste informatie, op de juiste plek, op het juiste moment, bij de juiste persoon. Doel van het project is het opleveren van een adviesrapport over:

- de content (inhoud)
- de technische scenario's
- de randvoorwaarden om dit mogelijk te maken

Ook op dit terrein gebeurt al veel in het land zoals:

- het [programma De Juiste Zorg op de Juiste Plek](#)
- [de kamerbrief](#) van minister Bruins over elektronische gegevens uitwisseling in april 2019
- de publicatie van de [Roadmap Gegevensuitwisseling](#)

'Juiste informatie' betekent eenduidige afspraken, vastgelegd in het (digitale) individuele zorgplan van de patiënt. De 'juiste plek' bepalen voor het vastleggen van deze afspraken is een uitdaging in het versnipperde IT landschap in de zorg. Er is een enorm speelveld op het gebied van gegevensuitwisseling. Daarnaast zien we verschillen in digitale vaardigheden en deskundigheid van zorgverleners op het gebied van ICT.

Motto's binnen het project zijn verbinden, kennisuitwisseling, ophalen en toetsen. Dit gebeurt door literatuuronderzoek, gesprekken met stakeholders en gesprekken met initiatiefnemers uit het hele land. Daarnaast is er een driewekelijkse review in Utrecht, die kan worden bijgewoond, ook via Skype. U kunt zich hiervoor opgeven via een van de projectleden.

Na deze toelichting op de projecten TAPA\$ en Individueel Zorgplan gingen aanwezigen uiteen om in verschillende workshops door te praten.

## Workshops

### Workshop 'TAPA\$ bekostiging' door Chantal Pereira en Angelique de Wit

In deze workshop zijn tijdelijke prestaties voor transmurale samenwerking in de palliatieve zorg besproken. Deze prestaties zijn het afgelopen halfjaar ontwikkeld door de werkgroep bekostiging die bestaat uit afgevaardigden met financiële deskundigheid uit de zeven initiatieven binnen [TAPA\\$](#), [NZa](#) en [ZN](#).

### **Steun en consultatie Palliatieve zorg (SCOP)**

Vanuit deze prestatie kan bedside consultatie en alle daarbij behorende werkzaamheden door een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener worden gedeclareerd. De workshopdeelnemers bespraken welke zorgverleners deze prestatie mogen declareren.

### **Regiefunctie complexe palliatieve zorg**

Wanneer de zorgvraag van de patiënt dusdanig complex blijkt of wordt, dat continuïteit van specialistische ondersteuning wenselijk is, kan voor de palliatieve zorg de regie in handen komen van een gespecialiseerde verpleegkundige. De workshopdeelnemers waren het er over eens dat de deskundigheid van de generalistische zorgverlener leidend is voor inzet van deze prestatie.

### **Transmurale coördinatie en continuïteit**

Voor de transmurale samenwerking waarmee zorgverleners gezamenlijk de juiste zorg op de juiste plek kunnen organiseren is ook een prestatie ontwikkeld. De aanwezigen op 27 juni bespraken hoe contractering en declaratie van deze prestatie het beste zou kunnen verlopen.

Voor meer informatie over de werkgroep bekostiging van TAPA\$ kunt u terecht bij: [c.pereira@iknl.nl](mailto:c.pereira@iknl.nl)

### Workshop 'Kwaliteit' van project TAPA\$ door Natasja Raijmakers en Anne-Floor Dijkhoorn

Deze workshop stond in het teken van gezamenlijk vaststellen hoe de kwaliteit van transmurale palliatieve zorg kan worden gemeten. Aanwezig waren vertegenwoordigers vanuit de initiatieven en experts op het gebied van transmurale palliatieve zorg.

Dorien Mol (NZa) lichtte in de workshop toe dat de huidige mogelijkheden voor bekostiging van transmurale samenwerking complex zijn. Dit stimuleert samenwerking niet.

De zeven initiatieven binnen TAPA\$ ontwikkelen daarom gezamenlijk een aanvraag voor de [beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten](#).

Hiermee kunnen initiatieven in transmurale palliatieve zorg de komende jaren ervaring opdoen met de tijdelijke prestaties.

Op basis van die ervaringen zal een advies worden opgesteld voor structurele bekostiging van transmurale palliatieve zorg.

Na een toelichting over de stand van zaken van de werkgroep kwaliteit van TAPA\$ en een presentatie van Annette van der Velden over het Palliantieproject 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken' ging de werkgroep aan de slag met de vragen: wat zijn goede uitkomstmaten om de kwaliteit van transmurale palliatieve zorg te meten? Hoe haalbaar is het om dit binnen de initiatieven van TAPA\$ te meten?

Aan het eind van de bijeenkomst werd vastgesteld dat de items van 'mogelijke overbehandeling in de laatste maand van het leven' op groepsniveau inzicht kunnen geven, maar dat dit slechts focust op overbehandeling, m.a.w. zorg die je niet wilt. Benadrukt wordt dat ondanks deze kwaliteitsindicator op groepsniveau, er op individueel niveau goede zorg kan zijn geleverd.

Het advies van de aanwezigen was om naast overbehandeling in de laatste maand van het leven, aanvullend aspecten van zorg in de transmurale palliatieve zorg mee te nemen, resulterend in het meten van zaken die heel dicht op het initiatief zitten. Hierbij wordt gedacht aan de ervaringen van de zorgprofessionals. Daarnaast zullen items worden meegenomen die gaan over vroegtijdigheid; hoe lang vóór overlijden is een patiënt opgenomen in het initiatief. Ook wordt gekeken of inzicht kan worden verkregen in contact binnen versus buiten kantooruren.

#### Workshop 'Realisatie' door Patrick Lubbers en Fokke van Meulen

Digitaal werken met een individueel zorgplan palliatieve zorg (IZP), dat beschikbaar is voor de patiënt en zijn zorgverleners, zal in de komende tijd de nodige uitdagingen met zich meebrengen. Tijdens de workshop 'realisatie van het IZP' bekeken we hoe het systeem er op hoofdlijnen uit moet komen te zien en aan welke randvoorwaarden het systeem (technisch) moet voldoen om te slagen.

De negen deelnemers gingen met elkaar in gesprek aan de hand van stellingen. Op de slotvraag: 'is een digitaal IZP haalbaar?' was de algemene groepsconsensus: ja. Maar er zijn nog wel uitdagingen om te overwinnen. Ga niet te snel, bouw zorgvuldig en geleidelijk op en ga niet voor complete realisatie in drie jaar (implementatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland). Daarnaast: blijf er voor zorgen dat de patiënt het eigen IZP kan inzien, begrijpen en zorgverleners toegang kan verlenen, ook als de patiënt onvoldoende digitaal vaardig is. Gebruik van het IZP moet zo eenvoudig mogelijk zijn. De zorgverlener moet het gevoel hebben niet in meerdere systemen te hoeven werken. Ook is het belangrijk dat de inhoud voor alle zorgverleners uniform is, leg het op landelijk gestructureerde wijze vast zodat uitwisseling van gegevens altijd mogelijk is.

#### Workshop 'Proces' door Theuni Meijaard en Marlene Middelburg

In de workshop 'proces van het Individueel Zorgplan' bogen de deelnemers zich onder begeleiding van Marlene Middelburg en Theuni Meijaard over een aantal vraagstukken. Het doel: kennis uitwisselen, bevindingen uit de praktijk met elkaar delen en gezamenlijke gewenste vervolgstappen vaststellen.

De vraagstukken hadden allemaal als thema: hoe kan een IZP geïntegreerd worden in de 'normale' gang van zaken in het zorgproces, voor patiënt en zorgverlener? Wie is eigenaar van het zorgplan? Wat zijn actuele ervaringen in werken met een zorgplan? Wat werkt? Wat niet? En: wat is er nodig om met de patiënt het goede gesprek te voeren over zijn wensen, waarden en behoeften?

Elke vraag hing op een flip-over aan de muur en de deelnemers 'wandelden' gedurende de sessie langs deze vragen en vulden in tweetallen antwoorden in of aan. Dit leverde veel energie en interactie op.

#### Workshop 'Content' door Carola Heimensen en Marijke Dermois

Wat móet er in het Individueel Zorgplan staan? Wat mág er in staan? Hoe kunnen we afspraken maken over de inhoud van het zorgplan zodat de zorginformatie zo eenduidig mogelijk genoteerd staat, waardoor patiënt, naasten en elke betrokken zorgverlener deze ten alle tijde begrijpen? Deze vragen stonden centraal in de workshop 'content'.

Al vroeg ontstond vanuit mensen met verschillende zorgperspectieven discussie over de definitie van een individueel zorgplan. Het bleek uitdagend om tot één definitie te komen en uitspraken te kunnen doen over de content. Door te bespreken welke aspecten nu in de praktijk worden gemist, kwam de kern van het zorgplan naar voren: de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en de vertaling hiervan naar proactieve zorgplanning. Dit wordt nog onvoldoende besproken, geregistreerd en gedeeld en zou dus de meeste toegevoegde waarde hebben om te implementeren. Andere zorginformatie, bijvoorbeeld prognose, medicatie, meetinstrumenten en de sociale kaart, is belangrijk maar werd niet gezamenlijk gezien als de kern van het individueel zorgplan.

Een complexe maar interessante discussie, gevoerd door mensen met een grote variëteit aan kennis en ervaring waarbij we in gezamenlijkheid een mooie stap voorwaarts hebben kunnen maken ten aanzien van de inhoud van het Individueel zorgplan.

#### **Lezing over innovatie in de langdurende zorg, Prof. dr. Mirella M.N. Minkman, bijzonder hoogleraar Innovatie van organisatie en governance van de langdurende integrale zorg**

Een veranderende samenleving vraagt *anders* denken en dat begint met integraal kijken naar zorg. Dit start met een brede blik, weten wat mensen belangrijk vinden, anders kijken naar gezondheid, en verder kijken dan alleen zorg.

Integraal kijken vraagt anders organiseren en anders samenwerken, een andere governance en een andere inrichting van de zorg. Zorg organiseren in samenhang rondom mensen is van belang. We noemen dit 'ketenzorg', 'netwerkzorg' of 'integrale zorg', maar deze woorden dekken de lading niet.

Beter is de nieuwe term 'integraliteit'. Integraliteit start bij de mens als uitgangspunt (een brede blik, breder dan de zorg). Daaruit vloeit voort het organiseren met en rondom de persoon, het inrichten (lokaal, regionaal, (inter)nationaal) en de governance.

Er zijn acht trends te identificeren in de samenleving:

1. Hoe jij het wil
2. Op de plek die jij wil
3. Leren aanpassen
4. Nieuwe solidariteit
5. Mijn duurzame wereld
6. Digitaal privé en veilig
7. Positief gezond
8. Compatibele samenleving

Er komen steeds meer verbindingen en samenwerkingen, deze worden steeds belangrijker. Dit brengt een aantal knelpunten met zich mee, zoals een veelheid van netwerken en samenwerkingsverbanden, diverse loketten, procedures en administratie en veel betrokkenen en onduidelijkheid. Dit vraagt integraliteit.

Integraliteit betekent meer complexiteit. Het vraagt samenwerking, en daarmee een andere governance. Voor de andere inrichting van zorg zijn een aantal conceptuele modellen beschikbaar, zoals het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg (Minkman) en het Regenboogmodel (Valentijn). Als we kijken naar het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg en wat er ontwikkeld is in de zorg, dan vraagt de onderkant van dit model (rol en taakverdeling, ketencommitment, transparant ondernemerschap) nog de meeste aandacht.

Er is een aantal uitdagingen bij besluitvorming in netwerken:

- Autonomie (zitten de juiste mensen aan tafel? Hebben zij passend mandaat?)
- Belangen (wat zijn de verschillende belangen? waar liggen win-win situaties? wat is de gedeelde maatschappelijke opgave?)
- Cultuurverschil (strijdige perspectieven mogen bestaan en kunnen meerwaarde hebben)
- (On)duidelijke rollen (kaders zijn soms nodig, maar durf ook af te wijken waar nodig)

De kunst is hiermee om te gaan, te komen tot consensus en besluiten te nemen.

Dit vraagt faciliterend leiderschap en kunnen omgaan met verschillende belangen, eisen en spanningen.