

De bruikbaarheid van de Zorgmodule palliatieve zorg in de praktijk

*Inzichten, conclusies en advies aan landelijke stakeholders op
basis van de proefimplementatie*

In opdracht van ZonMw:

Marie-Josée Smits, ZorgEssentie

Jan van Gorp en Lieuwe Jan van Eck, Dock4&

28 september 2015

Voorwoord

Voor u ligt het rapport 'De bruikbaarheid van de Zorgmodule palliatieve zorg in de praktijk' met de resultaten van de proefimplementatie Zorgmodule Palliatieve Zorg.

De Zorgmodule 1.0 is binnen het voormalige Coördinatieplatform Zorgstandaarden ontwikkeld. In december 2013 is deze vastgesteld door een groep van experts uit wetenschap en praktijk onder voorzitterschap van prof. dr. Cor Spreeuwenberg.

In het voorjaar van 2014 heeft de commissie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg aan ZorgEssentie en Dock4 de opdracht gegeven om de proefimplementatie van de Zorgmodule te begeleiden, de toepassing in de praktijk te evalueren en onderzoek te doen in hoeverre de module is uit te werken naar een verzekerd product. In het najaar van 2014 is de proefimplementatie van start gegaan bij zeven organisaties/ netwerken.

De commissie is zeer tevreden met de resultaten. Volgens de deelnemers aan de proefimplementatie is de module zeer zinvol en bruikbaar. Het blijkt ook een goede kwaliteitsstandaard te zijn voor praktijkverbetering. De uitkomsten van de proefimplementatie biedt aan organisaties/ netwerken en ketens belangrijke informatie over de toepassing van de zorgmodule in de praktijk, hiervoor zijn meerdere goede voorbeelden beschikbaar in de praktijkgids 'Aan de slag met de zorgmodule'.

Het is belangrijk dat de Zorgmodule door alle relevante beroepsorganisatie en -verenigingen breed gedragen wordt, zodat deze als 'state of the art' van wetenschap en praktijk in heel Nederland voor de palliatieve zorg ingezet kan worden. De Zorgmodule 1.0 kan als leidraad dienen voor het eenduidig en kwalitatief uitvoeren van palliatieve zorg in Nederland. Hiervoor is een nieuwe eigenaar nodig van de Zorgmodule, die het traject van draagvlak creëren begeleidt en ten slotte de zorgmodule aanbiedt aan het kwaliteitsinstituut.

Het advies in dit rapport geldt ook voor alle landelijke stakeholders op het terrein van de palliatieve zorg: cliëntenorganisaties, beroepsverenigingen, overheid(sbeleidsmakers), onderwijsinstellingen, onderzoekers, en financiers. Naast deze instellingen kan ook het landelijke programma Palliantie in samenspraak met de praktijk ondersteuning bieden, zodat beroepsbeoefenaren het goede kunnen doen voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten.

Een woord van dank aan alle betrokkenen in de pilotorganisaties voor het testen van de module en het delen van ervaringen met ons. In het bijzonder danken we Marie-Josée Smits van ZorgEssentie en Jan van Gorp en Lieuwe Jan van Eck van Dock4 voor het evalueren van de Zorgmodule en het begeleiden van de proefimplementatie.

Jenneke van Veen

Voorzitter commissie Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

Inhoud

Samenvatting en advies voor landelijke stakeholders.....	4
1 Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding, vraagstelling en resultaat	8
1.2 Doelgroep van dit rapport	8
1.3 Opzet van het rapport	8
2 Is de Zorgmodule zinvol en bruikbaar in de praktijk?	10
2.1 De Zorgmodule wordt als zinvol ervaren	10
2.2 De Zorgmodule wordt als bruikbaar ervaren	12
3 Is de Zorgmodule bruikbaar als basis voor financiering?.....	15
3.1 De Zorgmodule is bruikbaar als basis van een financierbaar product	15
3.2 De criteria doelmatigheid, kwaliteit en klantgerichtheid	16
3.3 De huidige financiering in relatie tot de Zorgmodule	18
3.4 Financiering van de bouwstenen van de Zorgmodule	20
3.5 Twee scenario's	26
3.6 Adviezen met betrekking tot het vervolg	29
4 Wat helpt de praktijk te voldoen aan de Zorgmodule?.....	30
4.1 Het goede gesprek aanzwengelen in de samenleving	30
4.2 Ondersteuning om de vertaalslag te maken	32
4.3 Deskundigheid(sbevordering) faciliteren	33
4.4 Consultatie (her)organiseren	35
4.5 Het gebruik van een individueel zorgplan mogelijk maken	37
4.6 Faciliteren van dynamische netwerken rondom patiënt en naasten	38
4.7 Netwerken ter ondersteuning	39
5 Vooral verder gaan met de Zorgmodule!	40
5.1 De inhoud van de Zorgmodule aanscherpen	40
5.2 Help de praktijk te doen wat in de Zorgmodule staat	40
5.3 Een eigenaar voor de Zorgmodule vinden	41
5.4 De cruciale rol van artsen en beroepsverenigingen	42
5.5 Onderzoek in het belang van patiënten en naasten	43
5.6 Onderzoek voor financiering van palliatieve zorg	44
5.7 De Zorgmodule als verbindend kader voor landelijke ontwikkelingen	44
Bijlage 1: Deelnemers en aanpak van de proefimplementatie	46
Bijlage 2: Operationalisatie van de centrale vragen	50
Bijlage 3: Advies voor aanpassingen in de Zorgmodule	51
Bijlage 4: Hulpmiddelen voor de implementatie van de Zorgmodule	59

Samenvatting en advies voor landelijke stakeholders

Centrale vragen

In de proefimplementatie is onderzocht of de Zorgmodule: als zinvol en bruikbaar wordt ervaren door de deelnemers aan de proefimplementatie; of de Zorgmodule bruikbaar is voor contracteerbeleid van zorgverzekeraars; en wat de praktijk kan helpen te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt.¹

De Zorgmodule wordt als zinvol en bruikbaar ervaren

De conclusie is dat de Zorgmodule als zinvol wordt ervaren door de deelnemers aan de proefimplementatie. Er staat namelijk in wat erin moet staan. Dit is waar goede palliatieve zorg over gaat! De deelnemers aan de proefimplementatie verwachten dat werken zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt, daadwerkelijk iets gaat betekenen voor patiënten en naasten / gezin. Ook voor specifieke (doel)groepen, zoals kinderpalliatieve zorg, zorg voor mensen met dementie, verstandelijke beperkingen of een psychiatrische stoornis is dat het geval. Op enkele aanvullingen en aanscherpingen na, die in bijlage 3 van dit rapport staan. Daar wordt ook aangegeven waar in de Zorgmodule meer aandacht kan zijn voor verschillende waarden en normen (religieuze en culturele achtergrond) van mensen.

De Zorgmodule wordt ook als bruikbaar ervaren, omdat deze als kwaliteitsstandaard kan bijdragen aan praktijkverbetering. Daarnaast omdat de Zorgmodule kan helpen om de verbinding te maken tussen ziektespecifieke zorg en palliatieve zorg. Wil de Zorgmodule bruikbaar zijn voor hulpverleners², dan is wel een vertaalslag nodig naar de specifieke context. Van het WAT van de Zorgmodule naar het HOE in de praktijk.

De zorgmodule als basis voor financiering

De Zorgmodule is een goede basis om na te denken over de financiering van palliatieve zorg ‘voor wat betreft het verwachte laatste levensjaar’, omdat deze als zinvol en bruikbaar wordt ervaren. Indien ook de beroepsgroepen zich scharen achter de Zorgmodule als kwaliteitskader voor de praktijk, dan kan vervolgens vanuit de Zorgmodule de stap naar de financiering worden gemaakt. Zodoende kan de Zorgmodule de basis zijn van een verzekeraar product en vormt zij de basis van contractering van zorgaanbieders. De Zorgmodule lijkt ook doelmatig. En de verwachting van de deelnemers aan de proefimplementatie is, dat als gewerkt wordt zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt, de zorg doelmatiger wordt, van goede kwaliteit is en klantgericht. Zij baseren dat op hun (jarenlange) ervaring en wat zij zien in de praktijk. Wij adviseren de mogelijkheden van integrale bekostiging op basis van de Zorgmodule verder te onderzoeken in proeftuinen. Daarmee bedoelen we goed georganiseerde ketens, om de koppeling tussen het WAT van de Zorgmodule en het HOE in de praktijk verder te onderzoeken om zicht te krijgen op de financiering. Financiering die de verdere implementatie van de Zorgmodule in de praktijk gaat ondersteunen en stimuleren.

¹ Voor de deelnemers en aanpak van de proefimplementatie, zie bijlage 1. Voor operationalisering van de centrale vragen, zie bijlage 2.

² Met de term ‘hulpverleners’ verwijzen we naar het hele multidisciplinaire team, dus: behandelaars/artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, geestelijke verzorgers, vrijwilligers.

Wat gaat de praktijk helpen te doen wat in de Zorgmodule staat?

We hebben in de proefimplementatie ook verkend wat de praktijk gaat helpen om te doen wat in de Zorgmodule staat. Dat is bijvoorbeeld het aanscherpen van de tekst van de Zorgmodule, zodat deze (nog) beter aansluit bij de praktijk en aansprekend wordt voor specifieke (doel)groepen. Ook meer aandacht voor verschillen in religieuze en culturele overtuigingen van mensen over omgaan met het levenseinde, is wenselijk.

Naast de inspanningen die zorgaanbieders zelf al leveren, kunnen landelijke stakeholders helpen om de Zorgmodule te implementeren, door:

- Het ondersteunen van de vertaalslag van het WAT van de Zorgmodule naar het HOE in de praktijk. Bijvoorbeeld door een praktijkverbeterprogramma op te zetten waarin projectleiders in zorgorganisaties gefinancierd worden en er ruimte gecreëerd wordt (financiële vergoeding komt) voor hulpverleners om bij te dragen aan praktijk-innovatie. Een programma waarvan het uitwisselen van kennis en ervaring tussen organisaties, een belangrijk onderdeel is; en inspirerende (goede) voorbeelden beschikbaar zijn om te benutten³, evenals praktische hulpmiddelen. Of die daartoe nog ontwikkeld en verzameld worden.
- Het opnemen van deskundigheidsbevordering in initiële opleidingen en na- en bijscholing. Evenals het creëren van ruimte in de praktijk om verder te werken aan de deskundigheid die nodig is voor goede zorg in alle stadia van de palliatieve fase. Deskundigheidsbevordering is afgestemd op het principe: Palliatieve zorg is generalistische zorg waar het kan, met specialistische ondersteuning waar het moet. In de Zorgmodule (versie 1.0, bijlage 1) wordt onderscheid gemaakt in: generalistische palliatieve zorg (laag-complex), gespecialiseerde palliatieve zorg (midden-complex) en specialistische palliatieve zorg (hoog-complex).
- De manier waarop consultatie is georganiseerd en wordt gefinancierd nog eens onder de loep te nemen, vanuit hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt en om aan te sluiten bij toekomstige ontwikkelingen. Verwacht wordt dat meer mensen thuis zullen sterven die complexe palliatieve zorg nodig hebben.
- Het realiseren van één digitaal dossier, zodat actuele informatie beschikbaar komt voor relevante hulpverleners. Aansluiten bij landelijk debat daarover, vanuit het belang voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten.
- Het stimuleren van de mogelijkheid om in de praktijk dynamische individuele netwerken rondom de patiënt en diens naasten te vormen. Het kan zinvol zijn toe te werken naar een landelijk format waarin minimale eisen staan voor dergelijke werkwijzen.
- Ervoor te zorgen dat er (verdere) verbinding tot stand komt tussen de landelijke netwerken (Netwerken Palliatieve zorg, Consortia) en de praktijk, zodat er (steeds meer en vaker) goed functionerende, persoonlijke en dynamische netwerken rondom de patiënt en diens naasten kunnen ontstaan; consultatie ook voor alle hulpverleners beschikbaar is én door hen wordt benut; en de uitwisseling van kennis en ervaring

³ In het kader van het Verbeter Programma Palliatieve zorg doet het Nivel onderzoek naar de Goede voorbeelden. Informatie daarover komt in het voorjaar van 2017 beschikbaar.

verder wordt gefaciliteerd. Denk daarbij ook aan het faciliteren van uitwisseling van kennis tussen zorgaanbieders van specifieke doelgroepen, zoals kinderen, mensen met een psychiatrische stoornis of verstandelijke beperking die palliatieve zorg nodig hebben.

- Het aanzwengelen van een landelijke discussie over de betekenis van palliatieve zorg als onderdeel van een goed levenseinde.

Een eigenaar van de Zorgmodule

Om verder te kunnen gaan met de Zorgmodule, voort te borduren op het kwaliteitskader dat door de praktijk als zinvol en bruikbaar wordt ervaren, is het van belang om een eigenaar te vinden die over voldoende draagvlak en doorzettingskracht beschikt voor het creëren van breed draagvlak bij alle relevante beroepsverenigingen, het actualiseren van de Zorgmodule en het verder verspreiden ervan.

De rol van artsen en hun beroepsverenigingen

Palliatieve zorg is multidisciplinaire zorg, waarin artsen een belangrijke rol vervullen. Werken volgens hetgeen in de Zorgmodule staat, vraagt van hen veelal een andere werkwijze. Bijvoorbeeld dat ze tijdig gesprekken voeren over het levenseinde met patiënten en naasten, en niet pas als het terminale stadium is aangebroken. Een werkwijze aanpassen kost extra inspanning, zeker in het begin. Bovendien vraagt deze werkwijze op sommige punten ook blijvende extra aandacht. Zoals de multidisciplinaire samenwerking die van huisartsen wordt gevraagd, voor goede palliatieve zorg in de eerste lijn. De beroepsverenigingen van artsen kunnen eraan bijdragen dat artsen de omslag in denken en doen gaan maken, wanneer dat nodig is voor het bieden van goede palliatieve zorg aan patiënten en naasten. Maar ook dat passende financiering wordt gerealiseerd wanneer extra inspanningen geleverd worden. Daarvoor is het wel belangrijk dat ze de Zorgmodule omarmen. De inhoud ervan is ook al terug te vinden in richtlijnen voor handelen die door artsenverenigingen zelf gemaakt zijn.

Onderzoek naar de inhoud van de Zorgmodule

Onderzoek naar een vorm van financiering die de verdere implementatie van de Zorgmodule in de praktijk gaat ondersteunen en stimuleren, is wenselijk. Daarnaast ook verder onderzoek naar de inhoud van de Zorgmodule. Voor het maken van de Zorgmodule is beschikbare kennis uit wetenschap en praktijk bij elkaar gebracht. Of ook de beste aanpak wordt voorgesteld, is voor een belangrijk deel niet wetenschappelijk onderzocht. Aangezien (beperkte) financiële middelen maar één keer uitgegeven kunnen worden, is het belangrijk heel zorgvuldig te kijken naar wat het onderzoeken waard is *voor patiënten en naasten!* We stellen voor om een onderzoeksagenda vast te stellen, met prioritering, in samenspraak met officiële vertegenwoordigers, maar ook groepen patiënten en naasten en mantelzorgers en andere informele zorgverleners en vrijwilligers uit de samenleving, met verschillende culturele en religieuze achtergronden. Wat voor patiënten en naasten zinvol is, hoeft immers niet hetzelfde te zijn als wat hulpverleners en onderzoekers belangrijk vinden.

De vraag of verder onderzoek naar de indicatorenset zinvol is voor het vaststellen van goede zorg voor vergelijking van zorg over de tijd heen of tussen zorgaanbieders onderling, is in de proefimplementatie niet onderzocht. Wel wordt geconstateerd dat de set uit de Zorgmodule

te beperkt is om te werken aan kwaliteitsverbetering. De vier Expertisecentra Palliatieve zorg hebben de opdracht van ZonMw om een indicatorenset voor de palliatieve zorg te ontwikkelen. Wanneer een indicatorenset ontwikkeld wordt en gebruikt gaat worden, dan is de aanbeveling daarin aandacht te besteden aan de specifieke kenmerken van bijzondere (doel)groepen zoals kinderen, mensen met dementie of een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis die palliatieve zorg nodig hebben.

De Zorgmodule om landelijke ontwikkelingen te verbinden

Er gebeurt veel op landelijk niveau om de palliatieve zorg verder te versterken die door hulpverleners aan patiënten en naasten wordt gegeven. Er zijn al jarenlang zo'n 70 Netwerken palliatieve zorg actief. En sinds 2014 een 1^e regionaal netwerk kinderpalliatieve zorg. In het netwerk Salland en Oost Veluwe is een start gemaakt met een interregionale kenniskring voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. Recentelijk is een Nationaal Programma Palliatieve zorg gestart, onderdeel daarvan is 'Palliatie Meer dan zorg', een onderzoeks- en implementatieprogramma van ZonMw. Ook zijn zeven consortia ingericht, als landelijk dekkend netwerk om palliatieve zorg overal in Nederland te optimaliseren. Daarnaast verkent Palliactief (Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg) en het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) de mogelijkheid om het project 'Palliatieve zorg in het ziekenhuis en de keten' te starten. Ook loopt er een ZonMw-opdracht aan vier Expertisecentra Palliatieve zorg om tot een set van kwaliteitsindicatoren te komen. Doel daarvan is dat de indicatoren ondersteunend zijn bij het verbeteren van de kwaliteit en de verdere ontwikkeling van kwaliteit in de zorg. De set moet gebruikt kunnen worden om te monitoren en is bedoeld voor uniform gebruik in Nederland, om daarmee ook de externe transparantie naar publiek, zorgverzekeraars en inspectie te bevorderen.

Wij adviseren om de Zorgmodule niet alleen te gebruiken als kwaliteitskader voor de praktijk, maar ook voor het verbinden van al die landelijke initiatieven. De Zorgmodule als leidraad voor duidelijkheid in de praktijk en eenduidigheid in doel en taal. Onderdeel daarvan is dat de Zorgmodule steeds wordt geëvalueerd en geactualiseerd, als 'state of the art' van wetenschap en praktijk, ook voor specifieke (doel)groepen.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding, vraagstelling en resultaat

In december 2013 is de Zorgmodule palliatieve zorg (versie 1.0) vastgesteld door experts uit wetenschap en praktijk. Kennis over goede palliatieve zorg is bij elkaar gebracht. De Zorgmodule geeft daarmee de ‘state of the art’ en is bedoeld als kwaliteitskader voor het bieden en organiseren van goede palliatieve zorg. De Zorgmodule is getest in de praktijk. Zeven organisaties/netwerken hebben daaraan meegedaan.⁴

Wordt de Zorgmodule als zinvol en bruikbaar ervaren? Is de Zorgmodule bruikbaar voor contracteerbeleid van zorgverzekeraars? Wanneer wordt hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt werkbaar? Met andere woorden wat kan de praktijk helpen te doen wat in de Zorgmodule staat?

De antwoorden op deze vragen staan in dit rapport. We schetsen de bevindingen en conclusies en geven advies. Wat kunnen we op landelijk niveau doen, zodat de Zorgmodule haar werk gaat doen in de praktijk? Wat kan helpen om brede implementatie te bevorderen? Welke aanbevelingen zijn er voor een volgende versie van de Zorgmodule vanuit praktijk-ervaringen in de proefimplementatie?

1.2 Doelgroep van dit rapport

Dit rapport is bedoeld voor al diegenen die zich bezighouden met het realiseren van randvoorwaarden (op landelijk en regionaal niveau), zodat hulpverleners en zorgorganisaties, ketens en netwerken de goede palliatieve zorg kunnen bieden die nodig is. Naast de opdrachtgever ZonMw (onderzoeks- en praktijkprogramma’s over palliatieve zorg) denken we aan het Nationaal Programma Palliatieve zorg, het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), iedereen die zich bezighoudt met onderwijs en deskundigheidsbevordering, branche- en beroepsverenigingen, cliëntvertegenwoordigers, vertegenwoordigers van mantelzorgers en vrijwilligers, kenniscentra, consortia, het Zorginstituut en degenen die de Zorgmodule in de toekomst gaan herzien en actualiseren.

1.3 Opzet van het rapport

In H 2 bespreken we de vraag of de Zorgmodule als zinvol en bruikbaar wordt ervaren en daarmee kwaliteitsstandaard kan zijn voor de praktijk.

In H 3 komt financiering van de Zorgmodule aan de orde. Kan de Zorgmodule gebruikt worden als basis daarvoor? En welke financiering stimuleert dat gewerkt kan worden zoals de Zorgmodule aanbeveelt?

⁴ Voor de aanpak in de proefimplementatie, zie bijlage 1; en voor de operationalisatie van de centrale vragen, zie bijlage 2

In H 4 staat wat de praktijk nodig heeft om te voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat.

In H 5 geven we advies voor een vervolg. Hoe kunnen we verder gaan met de Zorgmodule, nu deze als zinvol en bruikbaar wordt ervaren in de praktijk?

In bijlage 1 beschrijven we de aanpak van de proefimplementatie (het kwalitatieve design).

In bijlage 2 staat de operationalisatie van de centrale vragen.

In bijlage 3 staat advies voor een update van de Zorgmodule vanuit de proefimplementatie. We hebben deze informatie opgenomen in de bijlage voor de leesbaarheid van het rapport. Zeker niet omdat de informatie minder belangrijk is. Informatie verzamelen voor het aanscherpen en aanvullen van de Zorgmodule vanuit praktijkervaringen, was een belangrijk onderdeel van de proefimplementatie.

Wetenschappelijke onderbouwing van (onderdelen van) de Zorgmodule geven we niet. De proefimplementatie was niet bedoeld om de Zorgmodule meer 'evidence based' te maken. Daarover geven we wel advies in H 5.

In bijlage 4 staan hulpmiddelen voor de implementatie van de Zorgmodule, die in het kader van de proefimplementatie zijn ontwikkeld. Het zijn handvatten voor de praktijk die kunnen helpen om de Zorgmodule in de eigen organisatie, keten, netwerk te borgen.

2 Is de Zorgmodule zinvol en bruikbaar in de praktijk?

Veronderstelling in de proefimplementatie was, dat alleen wanneer de Zorgmodule in de praktijk zinvol en bruikbaar is, deze als kwaliteitsstandaard gaat werken en stimuleert tot praktijkverbetering. Dat is daarom onderzocht. Ook of daartoe de Zorgmodule om aanpassing vraagt. Suggesties daartoe staan in bijlage 3.

2.1 De Zorgmodule wordt als zinvol ervaren

Is de Zorgmodule volgens de deelnemers aan de proefimplementatie zinvol? Met andere woorden: Staat erin wat erin moet staan? Is de Zorgmodule van betekenis voor patiënten en naasten⁵? Is de Zorgmodule van toepassing op specifieke (doel)groepen?

2.1.1 Staat erin wat erin moet staan?

Die vraag wordt met 'ja' beantwoord. In de proefimplementatie is instemming over hetgeen in de Zorgmodule staat. Dit is waar goede palliatieve zorg over gaat! In het groepsinterview met mensen die verhalen van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten goed kennen (zie bijlage 1), werd dat mooi geformuleerd in termen van 'veiligheid'.

Wat patiënten en naasten nodig hebben is veiligheid. Veiligheid in hun relatie met professionele hulpverleners en vrijwilligers. Daarin moeten ze zich gezien, gehoord en gerespecteerd voelen. Veiligheid in deskundigheid. Erop kunnen vertrouwen dat hulpverleners weten wat ze doen en wat nodig is. Veiligheid van locatie. Zijn op de plek waar je wilt zijn. Veiligheid in samenwerking. Merken dat hulpverleners onderling goed overleggen en afstemmen met elkaar en met vrijwilligers. Ook over de muren van de eigen organisatie heen.

Dit is anders geformuleerd dan in de Zorgmodule staat. Het zijn formuleringen vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Maar dit is wel wat de Zorgmodule beoogt. In de Zorgmodule staat daarom bijvoorbeeld dat shared decision making (gedeelde besluitvorming om te voldoen aan wensen en behoeften van patiënten en naasten) belangrijk is en advance care planning (vooruitkijken om crises en ongewenste opnames te voorkomen). Ook staat daarom in de Zorgmodule welke deskundigheid (kennis, houding en vaardigheden) hulpverleners nodig hebben en dat multidisciplinaire samenwerking tussen hulpverleners onderling en met vrijwilligers en mantelzorgers essentieel is, evenals samenwerking in de keten. De Zorgmodule wil daarmee waarde toevoegen aan het leven van patiënten en naasten die palliatieve zorg nodig hebben.

De inhoud van de Zorgmodule kan in de praktijk - bij de deelnemers aan de proefimplementatie - op draagvlak rekenen. Wel is ten aanzien van een aantal onderwerpen nuancering en aanscherping van de tekst mogelijk. Die suggesties voor een update van de

⁵ In de kinderpalliatieve zorg wordt benadrukt dat bij de naasten zeker ook het hele gezin hoort. Uit onderzoek is bekend dat het overlijden van een kind grote impact heeft op diens broers en zussen op kinderleeftijd, waardoor de noodzaak van begeleiding in een ander licht komt te staan. Bovendien hebben ouders een juridische verantwoordelijkheid - de zorgplicht en de voogdij over het kind. Het betrekken van naasten heeft in de kinderpalliatieve zorg dan ook fundamenteel een andere betekenis.

Zorgmodule vanuit de praktijk staan in bijlage 3 van dit rapport. Een up date voor aansluiting bij de 'state of the art' ten aanzien van wetenschappelijke kennis biedt de proefimplementatie niet. Daar was deze ook niet voor bedoeld.

2.1.2 Kan de Zorgmodule van betekenis zijn voor patiënten en hun naasten?

De verwachting van de deelnemers aan de proefimplementatie is, dat de zorg voor patiënten en naasten gaat verbeteren als wordt voldaan aan hetgeen in de Zorgmodule staat. De verwachting is dat zorg en behandeling daardoor beter gaat aansluiten bij noden en behoeften van patiënten en naasten. Ook dat eerder wordt geanticipeerd op verwachte problemen, door vooruit te kijken en vooraf afspraken met patiënten en naasten te maken. Daardoor zijn problemen (of verergering daarvan) beter te voorkomen, evenals ongewenste transfers. Ook wordt voorkomen dat leed wordt toegevoegd aan het leven van patiënten en naasten, doordat het palliatieve traject niet tijdig is gemarkeerd, te lang wordt doorbehandeld of hulpverleners niet samenwerken.

Uit de proefimplementatie, waaronder het groepsinterview over verhalen van patiënten en naasten, komt dat in de praktijk patiënten en naasten nog niet altijd de zorg krijgen die ze nodig hebben. Ook al zijn hulpverleners welwillend, als ze onbewust onbekwaam zijn, geen beroep doen op experts en samenwerking stopt bij de muur van de volgende organisatie, veroorzaakt dat veel (extra) leed voor patiënten en naasten.

Werken volgens hetgeen in de Zorgmodule staat is naar verwachting van de deelnemers aan de proefimplementatie ook relevant voor hulpverleners zelf. Op de eerste plaats omdat ze dan (nog) beter aansluiten bij noden en wensen van patiënten en naasten. Daaraan voldoen is ook voor hulpverleners belangrijk. Ook dat niet alle problemen opgelost hoeven te worden - en zeker niet de problemen die hulpverleners denken te zien - maar datgene wat voor de patiënt en naasten belangrijk is. Ook is ongemakkelijk en ad hoc (crisis)overleg te voorkomen en frustratie over samenwerking die niet loopt, omdat afspraken over afstemming helder zijn, evenals de wensen van patiënten.

2.1.3 Is de Zorgmodule van toepassing voor specifieke (doel)groepen?

Belangrijk is specifieke (doel)groepen niet te verwarren met zorg voor mensen met specifieke ziektebeelden. De Zorgmodule is namelijk niet ziektespecifiek, omdat bij meerdere chronische aandoeningen sprake is van een palliatieve fase. Zoals bijvoorbeeld COPD, hartfalen, oncologie en dementie. De Zorgmodule is daarom juist bedoeld als 'kop' op zorgstandaarden die dat wel zijn. De Zorgmodule wil wel van toepassing zijn voor specifieke (doel)groepen, zoals mensen met verstandelijke beperkingen, dementie of psychiatrische stoornis of kinderen. Ook zij hebben immers palliatieve zorg nodig, als ze lijden aan een ongeneeslijke aandoening.

Na aanvankelijke scepsis bij zorgaanbieders van specifieke (doel)groepen, bleek de inhoud van de Zorgmodule ook voor hen van toepassing. Wel is een vertaalslag nodig naar hun specifieke praktijk, maar dat geldt voor elke andere (doel)groep of sector ook. De Zorgmodule beveelt aan WAT gedaan en geregeld moet worden voor goede palliatieve zorg, maar het HOE wordt ingevuld in de praktijk (zie ook H 2.2.3). Ook voor specifieke (doel)groepen is de Zorgmodule daarmee een goede kwaliteitsstandaard en stip op de

horizon en laat zien wat er (verder) nog gedaan kan worden om goede palliatieve zorg te bieden en organiseren. In bijlage 3 staat het advies om de tekst van de Zorgmodule meer aansprekend te maken voor specifieke (doel)groepen, zodat deze zich meer uitgenodigd voelen ermee aan de slag te gaan.

Aan de deelnemers van de proefimplementatie is ook gevraagd of de Zorgmodule bruikbaar is voor mensen met verschillende culturele of religieuze achtergrond. Conclusie is dat de Zorgmodule toch vooral geschreven is vanuit westerse waarden en normen. Met name omdat veel nadruk ligt op autonomie (zelfbeschikkingsrecht) van het individu. Dat klinkt door op allerlei plekken in de Zorgmodule (zie bijlage 3).

2.1.4 Samenvatting

De Zorgmodule wordt over het algemeen als zinvol ervaren door de deelnemers aan de proefimplementatie, omdat er in staat wat er in moet staan. Dit is waar goede palliatieve zorg over gaat! Daarnaast is de Zorgmodule zinvol, omdat deelnemers aan de proefimplementatie verwachten dat werken zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt, daadwerkelijk iets gaat betekenen voor patiënten en naasten. Ook voor specifieke (doel)groepen, zoals kinderpalliatieve zorg, zorg voor mensen met dementie, een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis is dat het geval. Op enkele aanvullingen en aanscherpingen na, die in bijlage 3 staan. Daar wordt ook aangegeven waar in de Zorgmodule meer aandacht kan zijn voor verschillende waarden en normen (religieuze en culturele achtergrond) van mensen.

2.2 De Zorgmodule wordt als bruikbaar ervaren

In de proefimplementatie is onderzocht of de Zorgmodule in de praktijk bruikbaar is. Dat is het geval. De Zorgmodule wordt gezien als kwaliteitsstandaard voor praktijkverbetering en kan benut worden voor de verbinding tussen ziekte specifieke zorg en palliatieve zorg. Wel is een vertaalslag nodig, van het WAT in de Zorgmodule naar het HOE in de eigen context.

2.2.1 De Zorgmodule is als standaard bruikbaar voor praktijkverbetering

De Zorgmodule kan rekenen op draagvlak bij de deelnemers aan de proefimplementatie.⁶ Het is een goede kwaliteitsstandaard (kapstok, leidraad) om de praktijk te verbeteren. Met de Zorgmodule in de hand komt beweging op gang in de zorgorganisatie of het netwerk. De Zorgmodule is in de proefimplementatie ook wel het ‘breekijzer’ genoemd om professionals én financiers mee te krijgen.

De Zorgmodule laat zien WAT nodig is voor het bieden en organiseren van goede palliatieve zorg. Zorgorganisaties en ketens leggen hun eigen praktijk van palliatieve zorg naast de Zorgmodule, om vast te stellen wat (soms verrassend genoeg) al in gang is gezet en waar verdere verbetering mogelijk en wenselijk is. De Zorgmodule standaardiseert in die zin de praktijk en stimuleert tot praktijkverbetering.

⁶ Op enkele punten na die in bijlage 3 staan.

Standaardisering is volgens de deelnemers aan de proefimplementatie ook wenselijk. De Zorgmodule verheldert wat van organisaties en hulpverleners wordt verwacht. Waarop zij op hun beurt samenwerkingspartners en stakeholders kunnen aanspreken. De Zorgmodule geeft erkenning voor wat wenselijk is en nu vaak ‘tussen neus en lippen door moet’ of ‘liefdewerk oud papier is’ en waarvoor (steeds weer opnieuw) financiering bij elkaar gesprokkeld wordt. Het gaat dan bijvoorbeeld om het bieden van begeleiding aan naasten, spirituele- en geestelijk zorg, nazorg, (keten)overleg, (keten)samenwerking, en ketenregie, consultatie, preventieve huisbezoeken.

De indicatoren (Zorgmodule versie 1.0, H 7) worden minder relevant gevonden voor praktijkverbetering. Daarover staat meer in bijlage 3 van dit rapport (laatste onderwerp; benutten van de indicatoren).

2.2.2 De Zorgmodule verbindt ziektespecifieke zorg aan palliatieve zorg

In de Zorgmodule (versie 1.0, p. 10) staat dat deze het overkoepelende kader is om in zorgstandaarden de palliatieve fase te beschrijven. Of dat ook mogelijk is, is in de proefimplementatie verkend door vertegenwoordigers van een dementieketen. Zij hebben naar de inhoud van de Zorgmodule gekeken en (onder andere) naar de vraag of deze aansluit bij de zorgstandaard dementie. Zij constateren dat de Zorgmodule palliatieve zorg en de zorgstandaard dementie goed op elkaar aansluiten. De zorgstandaard is de basis van waaruit gewerkt wordt, zowel extra- als intramuraal. De standaard onderscheidt verschillende fasen. Vanaf de fase dat de diagnose ‘dementie’ bekend is, kunnen de zorgstandaard en de Zorgmodule hand in hand gaan. Dit levert geen spanning op. Beiden bevatten vergelijkbare normen voor goede zorg, die vragen om concretisering in de praktijk (vertaalslag) waar verdere afstemming plaatsvindt.

De Zorgmodule is ook te benutten om in de praktijk de verbinding tussen ziektespecifieke zorg en palliatieve zorg te maken, bijvoorbeeld in zorgpaden. Zo is in de proefimplementatie in het Deventer ziekenhuis verder gewerkt aan ziektespecifieke zorgpaden (COPD, hartfalen, oncologie) waaraan de palliatieve fase is toegevoegd. In het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam is verder gewerkt aan een Zorgpad Palliatieve Zorg Ziekenhuizen dat na de markering met de Surprise Question leidraad voor palliatieve zorg en behandeling is.

Professionals kunnen de verbinding maken tussen ziektespecifieke - en palliatieve zorg in het dagelijks werk, wanneer ze voldoende zijn toegerust. Dat betekent dat ze over de grenzen van hun eigen professie heen kunnen kijken, multidisciplinair samenwerken, en de shift kunnen maken van ‘cure’ naar ‘care’. Om ziekte specifieke - en palliatieve kennis met elkaar te verbinden, is het van belang dat dit onderdeel is van opleidingen en trainingen, waarvoor de Zorgmodule leidraad kan zijn. Ook dat kennis wordt gedeeld en verspreid in sociale processen, zoals multidisciplinair overleg en andere overleg en discussies over zorg

en behandeling.⁷ En van belang is dat hulpverleners gebruik maken van consultatie-mogelijkheden wanneer de complexiteit van de zorg daarom vraagt.⁸

2.2.3 Van WAT naar HOE: de vertaalslag naar de praktijk

De Zorgmodule geeft aan WAT er moet gebeuren voor goede palliatieve zorg. HOE dat te doen, vraagt om een vertaalslag naar de specifieke context. Hoe gaan wij (organisatie, keten, netwerk) die goede palliatieve zorg bieden? Hoe moeten we daarvoor samenwerken? Wat spreken we daarover met elkaar af? Die vertaalslag moet elke organisatie, keten en netwerk zelf maken. De vertaalslag is groter voor bijzondere (doel)groepen, zoals kinderen, mensen met dementie, verstandelijke beperking, een psychiatrische stoornis, migrantengroepen. Het maken van een vertaalslag is voor grote steden bovendien extra lastig, omdat daar veel zorgaanbieders met elkaar moeten samenwerken en afspraken maken. Dan zit bijvoorbeeld marktwerking in de weg.

2.2.4 Samenvatting

De Zorgmodule wordt door de deelnemers aan de proefimplementatie als bruikbaar ervaren. Op de eerste plaats omdat deze als kwaliteitsstandaard kan bijdragen aan praktijkverbetering. Daarnaast omdat de Zorgmodule kan helpen om de verbinding te maken tussen ziektespecifieke zorg en palliatieve zorg. Wil de Zorgmodule bruikbaar zijn voor hulpverleners, dan is wel een vertaalslag nodig naar de specifieke context: van WAT naar HOE.

⁷ Dit is ook de conclusie uit het afstudeeronderzoek van Tom Winkel naar het zorgpad in het Maasstad Ziekenhuis (All Knowledge is connected to all other knowledge, the fun is making te connections, iBMG, juni 2015). Deze evaluatie van het zorgpad heeft ook informatie opgeleverd voor de proefimplementatie.

⁸ In de Zorgmodule (versie 1.0, bijlage 1), wordt onderscheid gemaakt tussen generalistische kennis (laag-complex), gespecialiseerde palliatieve zorg (midden-complex) en specialistische palliatieve zorg (hoog-complex).

3 Is de Zorgmodule bruikbaar als basis voor financiering?

De kern van dit hoofdstuk is de beantwoording van de vraag of de Zorgmodule zodanig geschreven is, dat deze de basis kan vormen voor contractering van de zorgverlening met zorgverzekeraars. Daar is de Zorgmodule namelijk ook voor bedoeld (versie 1.0, p.10). Dit is ook een relevante vraag, omdat al in december 2013 Staatsecretaris Van Rijn in zijn brief aan de Tweede kamer ‘Investeren in Palliatieve Zorg’⁹ aangeeft, dat “voor verzekeraars de Zorgmodule het instrument zal zijn om goede palliatieve in te kunnen kopen”. In de proefimplementatie is bekeken of dit kan en zo ja hoe?

In de proefimplementatie zijn twee vragen verkend¹⁰, die in de opdrachtformulering van de proefimplementatie met betrekking tot de financiering zijn gesteld door de opdrachtgever.

1. Hoe is de Zorgmodule uit te werken naar een ‘verzekerbare product’?
2. Onderzoek in het kader van de proefimplementatie of de Zorgmodule ‘doelmatig’ is ingericht.

Deze vragen beantwoorden we als volgt. In H 3.1 gaan we in op de vraag of de Zorgmodule de basis kan zijn van de financiering en de contractering door de zorgverzekeraars. In H 3.2 kijken we naar de criteria van de zorgverzekeraars, waarmee zij inkopen, dat zijn: doelmatigheid, kwaliteit en klantgerichtheid. Voldoet de Zorgmodule daaraan? Vervolgens beschouwen we in H 3.3 de verschillende bouwstenen van de Zorgmodule in relatie tot de huidige financiering en kijken we naar hiaten. In H 3.4 richten we onze blik op de toekomst en de ideeën die in de proefimplementatie naar voren zijn gekomen voor financiering. Tenslotte geven we in H 3.5 een aantal adviezen en aanbevelingen voor het vervolg.¹¹

3.1 De Zorgmodule is bruikbaar als basis van een financierbaar product

In de voorgaande hoofdstukken is geconcludeerd dat de Zorgmodule als zinvol en bruikbaar wordt ervaren. In de Zorgmodule staat waar goede palliatieve zorg volgens de deelnemers aan de proefimplementatie over gaat, wat de onderdelen zijn van goede palliatieve zorg. De module wordt gezien als een integraal kader, een kwaliteitsstandaard, leidraad en stip op de horizon. Een van de deelnemers zegt *‘de Zorgmodule geeft vanaf de markering duidelijk omschreven de taken en verantwoordelijkheden weer. Deze taakafbakening geeft verheldering en verduidelijkt de kosten en dus de financiering’*.

In de proefimplementatie is ook gesproken met twee zorgverzekeraars. In deze gesprekken is eveneens geconcludeerd dat de Zorgmodule zinvol en bruikbaar is. Tijdens de studiedag van 25 juni (als onderdeel van de aanpak, zie bijlage 1) is in één van de workshops gesproken over de Zorgmodule in relatie tot de financiering. De deelnemers aan de workshop geven aan dat de module als breed gedragen en integraal kader de basis kan

⁹ Kamerbrief ‘Investeren in Palliatieve Zorg’, Ministerie van VWS, 2013, p. 6.

¹⁰ Voor de aanpak voor het beantwoorden van de vragen, zie bijlage 1.

¹¹ Het beperkte budget en de kleinschaligheid van de evaluatie (proefimplementatie) maakt dat enige bescheidenheid met betrekking tot de conclusies en resultaten op z’n plaats is. Er is een eerste verkenningen gedaan. Daarom worden ook aanbevelingen gedaan voor vervolg en wordt gepleit voor het aanhaken bij bestaande projecten en onderzoek voor de verdere studie naar de toekomstige financiering.

vormen voor de financiering van de palliatieve zorg. Wel is het belangrijk dat alle relevante beroepsgroepen, zich scharen achter de Zorgmodule.

3.1.1 Samenvatting

We concluderen dat de Zorgmodule een goede basis is om na te denken over de financiering van palliatieve zorg ‘voor wat betreft het verwachte laatste levensjaar’, omdat deze als zinvol en bruikbaar wordt ervaren. Indien ook de beroepsgroepen zich scharen achter de Zorgmodule als kwaliteitskader voor de praktijk, dan kan vervolgens vanuit de Zorgmodule de stap naar de financiering worden gemaakt. Zodoende kan de Zorgmodule de basis zijn van een verzekeraar product en vormt zij de basis van contractering van zorgaanbieders¹².

3.2 De criteria doelmatigheid, kwaliteit en klantgerichtheid

Wil de Zorgmodule de basis vormen voor een verzekeraar product, dan moet deze voldoen aan de criteria die zorgverzekeraars hanteren voor de inkoop: doelmatigheid, kwaliteit en klantgericht. Hieronder werken we deze thema's uit in relatie tot de Zorgmodule.

3.2.1 De doelmatigheid van de Zorgmodule

Bij het zoeken naar een antwoord op de vraag óf de Zorgmodule de basis kan vormen voor de contractering door de zorgverzekeraars is het van belang naar de doelmatigheid te kijken. Onder doelmatigheid wordt verstaan:

- Verbeteren van de prijs/kwaliteit verhouding (zelfde kwaliteit tegen lagere kosten of hogere kwaliteit tegen dezelfde kosten).
- Beheersing van kosten en volume.
- Verlaging van de zorgvraag door bijvoorbeeld preventie of verlaging kosten op de lange termijn.

Over de doelmatigheid van de Zorgmodule zijn op basis van de proefimplementatie geen harde uitspraken te doen. Dat vraagt namelijk om grootschalig en langdurig onderzoek. Dat is ook de conclusie in het Rapport Palliatieve Zorg in Beeld¹³. Hierin wordt aangegeven dat “over de doelmatigheid van palliatieve zorg is nog weinig is te zeggen, omdat veel relevante gegevens ontbreken. Het product palliatieve zorg is niet of onvoldoende gedefinieerd ten opzichte van andere specialismen of soorten zorg. Palliatieve zorg is nog te veel onzichtbaar” (p.69-70). De Zorgmodule geeft daarop deels wel het antwoord. De Zorgmodule omschrijft namelijk wat goede palliatieve zorg inhoudt en maakt dit daarmee tot een product dat gedefinieerd is ten opzichte van andere soorten zorg. Of daarmee de zorg ook

¹² Hierbij dienen we ons te realiseren dat de intensieve kindzorg een andere financiering, bekostigingstitels en beleidsregels heeft dan de zorg voor volwassenen.

¹³ Palliatieve Zorg in beeld, IKNL, januari 2014.

doelmatiger wordt, is niet wetenschappelijk onderzocht. Er is nog geen analyse gedaan op referentiecijfers over hoe vaak of hoeveel iets voorkomt en gedaan wordt¹⁴.

Wel geven de deelnemers aan de proefimplementatie aan dat de Zorgmodule in hun ogen doelmatig lijkt en kunnen zij geen ondoelmatigheden aangeven. Ook het feit dat de inhoud van de Zorgmodule als zinvol en bruikbaar wordt ervaren, dat alles er in staat wat er in moet staan, is een indicatie van doelmatigheid.

De breed gedeelde verwachting van de deelnemers aan de proefimplementatie is dat, gebaseerd op hun praktijkervaring, de zorg wel doelmatiger wordt als hulpverleners en zorgorganisaties gaan werken zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt. De verwachting is dat de zorg verder zal verbeteren, omdat beter wordt aangesloten bij wensen en behoeften van patiënten en naasten. Alleen die problemen worden opgelost die patiënten en naasten zelf ervaren en niet wat hulpverleners denken wat allemaal nodig is. Er zal minder crisioverleg nodig zijn, ook bij nacht en ontij. Meer mensen kunnen sterven op de plek van hun voorkeur. En er zullen naar verwachting minder (ongewenste) transfers zijn.

3.2.2 Kwaliteit en klantgerichtheid

Krijgt de patiënt de beste kwaliteit van zorg? In de Zorgmodule staat de ‘state of the art’ door experts uit wetenschap en praktijk bij elkaar gebracht. De best mogelijke zorg wordt aanbevolen: integraal, multidisciplinair, goede samenwerking tussen de verschillende professionals, soepele overgang van de ene naar de andere setting. Zorg bieden zoals de Zorgmodule aanbeveelt, gaat daarmee een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg.

Of dat daadwerkelijk ook het geval is, moet nader vastgesteld worden na implementatie van de Zorgmodule. Daarvoor worden veelal indicatoren benut. In de Zorgmodule is een beperkte set opgenomen (versie 1.0, H 7). Om te werken aan verbeteringen was die set te beperkt voor de deelnemers aan de proefimplementatie (zie bijlage 3). Ook te weinig toegesneden op specifieke (doel)groepen waarvan patiënten niet goed voor zichzelf kunnen spreken (met name omdat ze niet wilsbekwaam zijn). Of de indicatoren te benutten zijn om de kwaliteit van de zorg over de tijd heen vast te stellen of om de kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders onderling te vergelijken, is niet uitgetest in de proefimplementatie. Daar was deze ook niet voor bedoeld.

Is de Zorgmodule klantgericht? Dat betekent dat de patiënt die zorg krijgt die hij of zij in deze specifieke fase nodig heeft. De Zorgmodule geeft aanwijzingen met betrekking tot de overplaatsing, de voorkeursplaats van overlijden en de overdracht, de consultatie en dergelijke en levert daarmee een bijdrage aan de klantgerichtheid.

¹⁴ Er bestaan wel gegevens binnen de database SYMPAL. Uit deze gegevens zijn diverse publicaties voortgekomen.

3.2.3 Samenvatting

De Zorgmodule lijkt doelmatig. De verwachting is dat als gewerkt wordt zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt de zorg ook doelmatiger wordt, van goede kwaliteit is en klantgericht. Deelnemers aan de proefimplementatie gaan daar wel vanuit, op basis van hun (jarenlange) ervaring en wat zij zien gebeuren in de praktijk.

3.3 De huidige financiering in relatie tot de Zorgmodule

Vanzelfsprekend worden grote delen van de zorg, zoals in de Zorgmodule wordt omschreven, reeds gefinancierd. In deze paragraaf zoomen we in op de Zorgmodule in relatie tot de huidige financiering. Het doel is niet om een volledig en onuitputtelijk overzicht te geven, maar een beeld te geven van WAT er allemaal gefinancierd moet worden en om hiaten op te sporen. In H 3.3.2 lopen we daartoe de bouwstenen¹⁵ van de Zorgmodule na. We starten deze paragraaf met een aantal opmerkingen over de huidige financiering, van deelnemers in de proefimplementatie en de beide zorgverzekeraars. Zij spreken op basis van hetgeen zij in de praktijk tegenkomen de wens uit tot een eenvoudige en eenduidige financiering (H 3.3.1). En we noemen een aantal initiatieven die reeds lopen om meer zicht te krijgen op de financiering van palliatieve zorg (H 3.3.2). Bij verder onderzoek naar de financiering, kan daarbij aangesloten worden.

3.3.1 De wens tot eenvoudige en eenduidige financiering

De huidige financiering van de palliatieve zorg is complex en versnipperd georganiseerd. De palliatieve zorg vindt plaats in ziekenhuizen, in de eerste lijn (huisarts, wijkverpleging, apotheker en paramedici) in verpleeg- en verzorgingshuizen, in intramurale voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis en in hospices en bijna-thuis-huizen. Tussen deze sectoren staan schotten én zorgverzekeraars hanteren verschillend beleid. Reeds in 2011 toonde een onderzoek van Palliactief¹⁶ aan dat zowel patiënten als zorgaanbieders in de praktijk problemen ervaren als gevolg van deze verscheidenheid. Dit uit zich in ondoorzichtigheid van de financiering, onduidelijkheid in de geldstromen en diverse verstrekingsregimes. Deze constatering is anno 2015 nog steeds actueel, zo blijkt uit de proefimplementatie.

Door de complexiteit is er (grote) zorg bij hulpverleners, of de patiënt wel de juiste en de best mogelijke zorg ontvangt in de palliatieve fase¹⁷. Daarnaast heeft de huidige wijze van organiseren en financieren als effect, dat hulpverleners en mantelzorgers veel tijd kwijt zijn met de indicatiestelling en het gefinancierd krijgen van onderdelen van de zorg. Dagverzorging of begeleiding kan vanuit de WLZ of WMO geïndiceerd en beide kennen een

¹⁵ Om meer grip te krijgen op de inhoud van de Zorgmodule is daar een samenvatting van gemaakt in de vorm van zes bouwstenen (dragende thema's), waarbij voor elke bouwsteen is aangegeven wat de Zorgmodule daarvoor aanbeveelt (normen uit de Zorgmodule). Zie bijlage 4.

¹⁶ Financiering en organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij?, Palliactief, 2011.

¹⁷ Tijdens een bijeenkomst over de financiering van Palliatieve Zorg, georganiseerd door Agora op 10 maart 2015, was dit een veel gehoord geluid. Herhaaldelijk is door de aanwezigen deze zorg uitgesproken.

andere aanvraagprocedure. Toegang tot de juiste middelen is lastig vanwege de complexiteit van de financiering.

Deze zorgen leven niet alleen bij onderzochte pilotorganisaties maar ook bij de, bij dit onderzoek betrokken, financiers. In z'n algemeenheid leeft de wens om de financiering te vereenvoudigen en eenduidiger te organiseren.

3.3.2 Aandacht voor de financiering van palliatieve zorg

De financiering van de palliatieve zorg staat volop in de belangstelling. Volgens de deelnemers aan de proefimplementatie is de ontwikkeling van de financiering van de palliatieve zorg die de afgelopen jaren is gemaakt, een goede. Grote delen zijn inmiddels ondergebracht in het compartiment van de zorgverzekeringswet (ZVW). Met betrekking tot het kortdurende verblijf is er de intentie dit vanaf 2017 te financieren vanuit de ZVW. De ruime en integrale Aanspraak Wijkverpleging, ook ZVW, geeft verpleegkundigen in de thuissituatie houvast om die zorg te indiceren en te leveren die nodig is.

Er is een aantal initiatieven om hiaten die ontstaan vanwege de financiering in de verschillende domeinen op te sporen. Daar kan met vervolgonderzoek naar de financiering bij worden aangesloten. Onderstaand zes voorbeelden van initiatieven die nu lopen, waarmee overigens niet alle in dit hoofdstuk genoemde hiaten gedicht worden.

- Voor de palliatieve zorg thuis en de zorg in het hospice wordt door diverse partijen met het ministerie van VWS besproken wie de regisseur moet worden. Daarbij is erkend dat de huisartsen in de grote steden niet in staat zijn om de hoofd-behandelende rol te vervullen en dat het in de hospice-units de specialist ouderengeneeskunde met kaderopleiding moet blijven.
- Door ActiZ¹⁸ en Verenso¹⁹ wordt gestreefd naar transparante regels ten aanzien van mensen met een lagere zorgindicatie die als gevolg van een nieuwe ziekte op enig moment palliatieve zorg nodig hebben.
- De Associatie Hospicezorg Nederland heeft recent een concreet voorstel gedaan om voor de indicering van de hospicezorg een aanvullende werkwijze te hanteren om te leren wat het beste instrumentarium is om, naast het klinisch redeneren, te komen tot de best passende zorg. Ze sluiten met hun voorstel aan bij hetgeen de Zorgmodule (versie 1.0) aanbeveelt.
- Ook de financiering van de Hospicezorg in relatie tot de bekostiging van het eerstelijnsverblijf staat in de belangstelling. ActiZ heeft NZa gevraagd in een apart traject bekostiging te ontwikkelen voor palliatieve terminale zorg, in samenhang met de evaluatie van subsidieregeling palliatieve zorg vanuit het ministerie van VWS.
- Palliactief²⁰ en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) willen binnen een geformaliseerd samenwerkingsverband een bijdrage leveren aan het verder

¹⁸ De brancheorganisatie van zorgondernemers in de ouderenzorg en thuiszorg.

¹⁹ De beroepsvereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde.

²⁰ De Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg.

ontwikkelen van de palliatieve zorg in de Nederlandse ziekenhuizen in relatie tot de lokale, dan wel regionale keten. Het Project 'Palliatieve zorg in het ziekenhuis en de keten' beoogt de landelijke organisaties die zich bezig houden met palliatieve zorg te verbinden met wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties, zorgverzekeraars en overheid. Financiering van palliatieve zorg is onderdeel van hun traject.

- Het door veldpartijen ontwikkelde Medisch Kindzorg Systeem (MKS) ter verbetering van de kwaliteit en bekostiging van de zorg aan ernstig zieke kinderen en hun gezinnen²¹ is in 2015 door Staatsecretaris Van Rijn als goed voorbeeld voor de aanpak en financiering van (intensive) kindzorg - en daarmee ook de kinderpalliatieve zorg - uitgeroepen. Er zijn extra middelen door het ministerie van VWS vrijgemaakt voor implementatie van het in het rapport beschreven MKS model.

3.3.3 Samenvatting

Er is een aantal initiatieven om hiaten in de financiering van palliatieve zorg op te sporen en bekostiging te realiseren die het bieden van goede palliatieve zorg ondersteunt. Het zijn initiatieven waar relevante landelijke partijen reeds bij betrokken zijn. We adviseren met vervolgonderzoek naar de financiering van palliatieve zorg daarbij aan te sluiten en voort te borduren op en gebruik te maken van hun bevindingen.

3.4 Financiering van de bouwstenen van de Zorgmodule

We onderzoeken in proefimplementatie de financiering van de verschillende bouwstenen van de Zorgmodule. Uit de proefimplementatie blijkt dat: *In z'n algemeenheid kan geconcludeerd worden dat sec alle afzonderlijke medische zorg die nodig is in de palliatieve (terminale) fase geïndiceerd en gefinancierd kan worden!* Er is echter meer nodig. In elke bouwsteen (zie noot 15) van de Zorgmodule is een aantal hiaten aan te wijzen. Overigens wordt op verschillende van deze hiaten al actie ondernomen.

3.4.1 Bouwsteen 1: Visie op palliatieve zorg

De Zorgmodule geeft aan dat het bieden van goede palliatieve zorg in de organisatie en het netwerk vraagt om een gedragen visie die is doorvertaald in concreet beleid en afspraken. In de huidige financiering zit een hiaat wat betreft deze bouwsteen.

Om in gezamenlijkheid te komen tot een gedragen visie die concreet is vertaald in beleid en waarbij er goede afspraken worden gemaakt over het invoeren van het beleid, is het nodig dat de juiste infrastructuur aanwezig is en onderhouden wordt. Het opzetten van netwerken wordt echter niet structureel gefinancierd. Dit betreft het hebben van gezamenlijke multidisciplinaire overlegvormen en het onderhouden van netwerken en structuren.

²¹ Samen op weg naar gezonde zorg voor ernstig zieke kinderen', NVK, Stichting PAL, V&VN Kinderverpleegkunde, e.a.; www.kinderpalliatief.nl/Portals/4/Samen_op_weg_rapport_web_beveiligd.pdf

In Bouwsteen 5 'Organisatie van Palliatieve Zorg' komt het belang van (het financieren van) structurele samenwerking terug.

3.4.2 Bouwsteen 2: Markering

Markering van het palliatieve traject is van belang. Dan krijgen patiënten en naasten de zorg die ze nodig hebben en weten ze wat ze van zorgverleners mogen verwachten. In de Zorgmodule wordt daar de Surprise Question (SQ) voor gegeven: 'Zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?'. Voor het stellen van die vraag hoeft geen financiering geregeld te worden. Dat moet immers onderdeel zijn van regulier handelen van hulpverleners.

Voor het goede gesprek dat volgt op een 'nee' op de SQ is enige financiering beschikbaar, zoals voor verpleegkundigen die dit als AIV (Advies, Instructie, Voorlichting) kunnen opvoeren. Deze vergoeding staat overigens onder druk. Huisartsen kunnen declareren via VITZ (Visite Intensieve Thuiszorg). Voor de medisch specialisten is er 'verrichting intensief consult'. In de drie jaar dat dit bestaat, wordt hier echter maar weinig gebruik van gemaakt, mede omdat veel specialisten niet op de hoogte blijken te zijn²².

Wat niet goed gefinancierd wordt, is de mogelijkheid tot preventieve huisbezoeken, met als doel patiënten te markeren die palliatieve zorg nodig hebben. Uit de proefimplementatie komt naar voren dat patiënten en naasten vaak pas heel laat aan de bel trekken. Of helemaal niet weten dat er zoiets bestaat als palliatieve zorg. Daarom is het van belang dat een hulpverlener patiënten in de eerste lijn kan bezoeken (of in de tweede lijn al kan benaderen), voor wie de SQ 'nee' wordt beantwoord. Dat kunnen oncologische patiënten zijn, patiënten met COPD of hartfalen, of kwetsbare ouderen.

In de proefimplementatie blijkt dat het voor sommige hulpverleners lastig is om met de SQ patiënten te markeren en dat er weerstand is om deze vraag te stellen (zie bijlage 3). Voor de financiering is het gebruik van de Surprise Question, of in ieder geval een goede markering, echter wel van belang. In H 3.6.2 gaan we daar verder op in.

3.4.3 Bouwsteen 3: Het Individueel Zorg Plan (IZP)

Een IZP moet het zorgproces ondersteunen, zodat met patiënten en naasten doelen (ten aanzien van de vier dimensies) vastgesteld kunnen worden en samen keuzes gemaakt (shared decision making) ten aanzien van kwaliteit van leven en goed sterven. Afspraken over wat er wel en wat er niet meer gedaan gaat worden. Daarnaast is het belangrijk dat samen vooruit georganiseerd wordt (advance care planning) en dat omschreven wordt wie wat samen met wie doet en dat deze afspraken tijdig geëvalueerd en bijgesteld worden.

Een IZP is ook nodig, zodat actuele informatie beschikbaar is voor relevante betrokkenen en om zorg te bieden zoals afgesproken en die aansluit. Een IZP dat stuurt op goede palliatieve zorg, is daarmee één van de voornaamste randvoorwaarden die de Zorgmodule aangeeft.

²² Mogelijk is hiervan ook de reden dat dit gevoeld wordt als 'een sigaar uit eigen doos' omdat het ziekenhuis er overal geen extra budget voor ontvangt.

Aangezien één dossier nog niet voor handen is²³, gaat veel tijd en energie verloren met het zoeken naar allerlei oplossingen om actuele en eenduidige informatie transparant en beschikbaar te krijgen voor relevante betrokkenen. Oplossingen die vaak niet ‘waterdicht’ zijn. Waardoor de patiënt regelmatig niet de zorg krijgt die deze nodig heeft en waardoor de zorgverleners in de gefragmenteerde context logischerwijze de indruk maken geen grip op het totaal te hebben. Er doen zich ongewenste opnames voor, bijvoorbeeld als de huisartsenpost onvoldoende weet van de medische situatie van de patiënt en gemaakte afspraken. Bijvoorbeeld als een patiënt op vrijdagmiddag ontslagen wordt naar huis en de eigen huisarts wel een overdracht ontvangt maar de waarnemende huisarts en de huisartsenpost niet. Door het ontbreken van relevante informatie bij betrokkenen gaat niet alleen veel kostbare tijd verloren, maar kan ook extra leed toegevoegd worden aan de situatie van patiënten en naasten.

Het IZP ondersteunt de werkwijze die nodig is voor het bieden van goede palliatieve zorg. Hiervoor is goede multidisciplinaire samenwerking nodig en is de rol van de centrale zorgverlener van cruciaal belang. Er is weliswaar enige vorm van financiering²⁴ maar we concluderen toch twee hiaten wat betreft deze bouwsteen.

- Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg. Een kenmerk van (goede) palliatieve zorg is een *integrale manier van werken en een multidisciplinaire aanpak*. De huidige manier van financiering stimuleert dit onvoldoende of werkt dit zelfs tegen. Het rapport ‘Mogelijkheden voor verbeteren Palliatieve Zorg’²⁵ signaleert ook dat er te weinig samenwerking is, informatie-uitwisseling en afstemming tussen de verschillende zorgverleners. Omdat er vaak sprake is van multi-problematiek in verschillende dimensies kan de continuïteit van zorg daardoor ernstig in gevaar komen. Dit hiaat speelt ook bij andere bouwstenen.
- De Zorgmodule dicht een belangrijke rol toe aan de centrale zorgverlener die afspraken maakt met patiënt en naasten in samenspraak met de hoofdbehandelaar. De *centrale zorgverlener stimuleert multidisciplinaire samenwerking en continuïteit van zorg*. De centrale zorgverlener heeft de functie de verschillende disciplines met elkaar te verbinden en het zorgplan actueel te houden. Voor het leveren van goede zorg conform de uitgangspunten van de Zorgmodule, zijn regievoering en keten-coördinatie van groot belang. Juist dan kan ook de eigen regie van patiënten en naasten versterkt worden. Binnen de huidige financiering is het nog niet mogelijk de werkzaamheden in het kader van deze functie te declareren.

3.4.4 Bouwsteen 4: Bieden van goede palliatieve zorg in alle fases

De Zorgmodule geeft aan op welke wijze palliatieve zorg in de verschillende stadia geleverd dient te worden. De Zorgmodule legt veel nadruk op deskundigheidsbevordering en geeft aan dat dit onderdeel dient te zijn van beleid van zorgaanbieders. Naast wat hulpverleners zelf investeren wordt deskundigheidsbevordering ook gefaciliteerd door een zorgorganisatie,

²³ De voorstellen hiervoor zijn niet door de Eerste Kamer gekomen.

²⁴ Bijvoorbeeld in het ziekenhuis de DOT 24 uur bereikbaarheid en MDO (soncos/oncologie/normen).

²⁵ Soeters, Verhoek, 2013

als zij daar werkzaam zijn. Daarvoor is geen structurele financiering beschikbaar. Deskundigheidsbevordering is echter van wezenlijk belang voor het realiseren van alle aanbevelingen die in de Zorgmodule staan. Goede zorg komt immers tot stand in de relatie tussen hulpverleners, vrijwilligers en patiënten. Dat hulpverleners deskundig zijn, over de juiste houding, kennis en vaardigheden beschikken, is daarom kern van goede palliatieve zorg. Evenals dat vrijwilligers goed toegerust zijn, om er *te zijn* voor patiënten en naasten.

3.4.5 Bouwsteen 5: Organisatie van palliatieve zorg

De Zorgmodule geeft een kader voor goede organisatie van zorg. Op een aantal terreinen is de huidige financiering ontoereikend.

Aansluiten bij wensen en behoeften van patiënten

De huidige financiering sluit niet altijd aan bij de behoeften van de patiënt van *dat moment*. Een belangrijk aspect in de toekomstige financiering is flexibiliteit, omdat de situatie per dag of week kan verschillen. Soms is meer nodig, soms minder en de aard van de benodigde zorg kan variëren. Binnen de Palliatieve zorg moet die zorg die op dat moment nodig is - ongeacht waar de patiënt zich bevindt - gefinancierd kunnen worden. Het uitgangspunt in de financiering is dan 'financiering indien nodig' en niet wat op basis van een lange periode is toegezegd in de vorm van een indicatie.

Psychosociale en spirituele zorg

Psychosociale en spirituele zorg worden door de patiënten en hulpverleners als belangrijk en wezenlijk onderdeel van palliatieve zorg ervaren. In de eerste lijn is die voor patiënten en naasten niet altijd toegankelijk (wordt niet gefinancierd) en ook intramuraal is steeds minder Fte geestelijk verzorging voor handen.

Begeleiding van naasten, ondersteunen van mantelzorgers en nazorg

De Zorgmodule benadrukt dat goede palliatieve zorg zich ook uitstrekt tot zorg voor naasten. Bovendien wordt hulpverleners gevraagd aandacht te hebben voor de dubbelrol van mantelzorgers. Zij ondersteunen patiënten, praktisch en emotioneel, maar hebben zelf ook zorg en aandacht nodig. Het is hun naaste die gaat overlijden en ze spelen een rol die ze niet eerder hadden. Wat echter onvoldoende gefinancierd wordt is: begeleiding van naasten, samenwerken met mantelzorgers, hen ondersteunen en een vinger aan de pols houden of er nog het goede evenwicht is tussen draagkracht en draaglast. Voor mantelzorg-ondersteuning dient nu een indicatie van de WMO te komen. Dat verloopt problematisch en is ontoereikend. Daarnaast wordt ook nazorg vaak niet gefinancierd, terwijl dit het laatste stadium is van het palliatieve traject, zoals dat genoemd staat in de Zorgmodule.

Preventieve huisbezoeken

Het is al bij de bouwsteen 'Markering' aan de orde geweest. Het moet mogelijk zijn om patiënten en naasten preventief te bezoeken. Voor hen kan het van belang zijn dat een gespecialiseerde palliatieve hulpverlener vinger aan de pols houdt en niet alleen de patiënt en de naasten adviseert maar ook de thuiszorg en de huisarts. Ook kan deze gespecialiseerde hulpverlener consultatie stimuleren, zodat er tijdig advies en steun wordt ingeroepen. Wanneer is het moment aangebroken dat meer hulp nodig is, omdat de zorg

bijvoorbeeld complexer wordt? Uit de proefimplementatie blijkt dat patiënten en naasten maar ook huisartsen en de thuiszorg vaak pas heel laat aan de bel trekken. Of helemaal niet weten dat er zoiets bestaat als palliatieve zorg en de mogelijkheid zich te laten ondersteunen, met alle gevolgen van dien. Daarom is het van belang dat er een hulpverlener is, die kwetsbare patiënten kan bezoeken. Dat kunnen patiënten zijn die uit het ziekenhuis zijn ontslagen of kwetsbare ouderen. Voor het afleggen van preventieve huisbezoeken, moet nu financiering bij elkaar gesprokkeld worden.

Consultatie

Sinds 2004 kunnen hulpverleners een beroep doen op de consultatieteams palliatieve zorg van het IKNL. Deze teams bestaan uit hulpverleners met een kaderopleiding, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, medisch specialisten en gespecialiseerde verpleegkundigen in ziekenhuizen, verpleeghuizen, hospices en thuiszorg.

In de proefimplementatie blijkt dat consultatie van wezenlijk belang is voor goede palliatieve zorg. Generalistische zorgverleners moeten een beroep kunnen doen op palliatieve expertise. Veronderstelling is dat die behoefte in de toekomst zal toenemen, omdat meer hulpverleners - mede door toenemende aandacht voor palliatieve zorg - zich zullen realiseren dat ze nog niet voldoende toegerust zijn om goede palliatieve zorg te bieden (van onbewust onbekwaam naar bewust onbekwaam). Maar ook omdat wordt verwacht dat meer patiënten thuis zullen sterven - zoals ook met de implementatie van de Zorgmodule wordt beoogd - die in de eerste lijn complexe palliatieve zorg nodig hebben. De vraag die in de proefimplementatie door de deelnemers daarom wordt opgeworpen is of de huidige inrichting van consultatie voldoende is en voldoet aan de (toekomstige) behoefte. En daaraan gerelateerd, of de huidige wijze van financiering van consultatie het meest passend is. Een mogelijkheid die wordt geopperd in de proefimplementatie is om consultatie niet meer te financieren als aparte voorziening maar als onderdeel van de reguliere palliatieve zorg.

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (Maasveld / Koraalgroep) en zorg voor mensen met een psychiatrische stoornis (GGZ centraal) worden palliatief zorgconsulenten aangesteld en opgeleid, die palliatieve kennis inbrengen in de zorg voor patiënten en in het multidisciplinaire teams. Zij weten op hun beurt de consultatieteams van het IKNL te vinden.

In ziekenhuizen wordt gezocht naar manieren om consultatie dichterbij te brengen. Bijvoorbeeld door het aanstellen van een palliatief consult of het inrichten van palliatief consultatie team binnen de eigen organisatie. Steeds meer ziekenhuizen hebben daar aandacht voor, ook om aan de SONCOS-normen²⁶ te voldoen. In het Deventer Ziekenhuis wordt gewerkt aan een Businesscase om de extra uren inzet van een zorgconsulent in het ziekenhuis te onderbouwen. In de kinderpalliatieve zorg wordt gewerkt aan structurele financiering voor consultatie geleverd door multidisciplinaire kinderpalliatieve teams binnen de diverse (academische) ziekenhuizen (o.a. UMCG).

In de eerste lijn wordt naar mogelijkheden gekeken om een consult structureel toe te voegen aan een multidisciplinair samenwerkingsverband, waardoor altijd specialistische

²⁶ www.soncos.org

kennis benut kan worden voor het bieden van palliatieve zorg aan een specifieke patiënt en naasten én om hiermee tevens een leersetting te creëren voor generalistische zorgverleners. Ook moet bedside consultatie op verzoek van de hulpverlener (of patiënt en naasten) mogelijk zijn, gezien de toenemende complexiteit van palliatieve zorg.

Multidisciplinaire samenwerking

Het is al eerder genoemd, goede palliatieve zorg conform de Zorgmodule komt alleen van de grond als samenwerking financieel ondersteund wordt. In de huidige financiering zijn er onvoldoende declaratiemogelijkheden voor hulpverleners (huisartsen, wijkverpleegkundigen / thuiszorg) voor multidisciplinaire overleggen in de eerste lijn, tijd en ruimte voor informatie-uitwisseling en het voeren van de regie over een keten. Ook ontbreken vaak de financiële mogelijkheden om een zorgcoördinator of casemanager in te zetten. In ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, zorg voor mensen met een verstandelijke beperking respectievelijk psychiatrische stoornis is wel financiering voor handen voor multidisciplinaire samenwerking binnen de organisatie.

Continuïteit van zorg/patiëntvolgend

Juist in de palliatieve fase is continuïteit van zorg van groot belang. De overdracht van de ene naar de andere setting dient soepel te verlopen. Er dienen geen financiële schotten of belemmeringen te zijn. Dat is nu wel het geval. Bij toekomstige financiering mogen er geen negatieve prikkels meer zijn om patiënten bijvoorbeeld eerder te ontslaan of langer in huis te houden.

3.4.6 Samenvatting

Indien de Zorgmodule de basis is van de contractering door de zorgverzekeraars, dan dient er aandacht te zijn en een oplossing te worden gezocht voor de huidige hiaten in de financiering, zoals in deze paragraaf ten aanzien van het realiseren van de visie op palliatieve zorg, markering, het individuele zorgplan, deskundigheid, organisatie van zorg.

3.5 Twee scenario's

In de proefimplementatie is verkend wat de mogelijkheden en wensen zijn voor toekomstige financiering in relatie tot palliatieve zorg (zoals in de Zorgmodule staat) als een verzekeraar product. Er tekenen zich twee scenario's af. De scenario's die hieronder staan, zijn alleen in grote lijnen uitgewerkt.

3.5.1 Scenario 1: Aparte betaaltitel zorgcoördinatie en voorwaarden voor integraliteit

Een eerste mogelijk scenario met betrekking tot de financiering van de palliatieve zorg is het gehele stelsel in stand te houden en de focus te leggen op onderdelen die nu niet worden gefinancierd, maar wel van groot belang zijn voor goede palliatieve zorg. Er zijn argumenten voor dit scenario. De veranderingen in het stelsel en de financiering zijn fors geweest, het stof begint neer te dalen en rust is van groot belang. Door nieuwe verandering zou de onduidelijkheid opnieuw toenemen. Een ander argument is dat zodra de veranderingen van de afgelopen periode zijn bevestigd, de huidige nadelen zullen verdwijnen.

Het gaat in dit scenario om het verzekeren en financieren van de voorwaarden om te komen tot goede palliatieve zorg. Het gaat in dit geval om de hiaten die in H 3.4 staan.

Als het gaat om de financiering van multidisciplinaire samenwerking, casemanagement en ketencoördinatie, dan zet de financierer in op netwerkafspraken met een cruciale rol voor, bijvoorbeeld, een palliatief verpleegkundige, die de rol van casemanager²⁷ krijgt. Daarvoor is het belangrijk dat deze zorg geormerkt wordt en via een separate betaaltitel wordt ingekocht.

3.5.2 Scenario 2: Stappen zetten naar een integrale financiering

Veel deelnemers aan de proefimplementatie spreekt een vorm van integrale bekostiging aan. Binnen een integrale bekostiging krijgt de palliatieve zorg een aparte status en zou vorm kunnen krijgen door middel van een keten-DBC. Hierbij kan er dan sprake zijn van twee 'fases', namelijk: de fase van palliatieve zorg conform de markering in de Zorgmodule; en het palliatief terminale stadium. De financiering van het laatste deel (namelijk terminale stadium) kan al heel goed integraal opgepakt worden.

Overigens is het belangrijk op te merken dat de door het ministerie van VWS ingestelde *evaluatiecommissie integrale bekostiging* in 2011²⁸ heeft gerapporteerd dat integrale bekostiging maar moeizaam van de grond komt. Dit heeft onder meer te maken met een gebrek aan vertrouwen tussen zorgverzekeraars en zorgaanbieders, omdat onvoldoende zicht is op wat wordt geleverd voor het per patiënt betaalde bedrag en dus onvoldoende transparantie van het systeem. Een goed functionerend Integraal Zorgplan zou daar wellicht een oplossing voor kunnen zijn.

²⁷ We pleiten niet voor nieuwe functies maar voor oplossingen die de multidisciplinariteit bevorderen.

²⁸ Eindrapport van de evaluatiecommissie Integrale bekostiging, 'Integrale bekostiging van Zorg: werk in Uitvoering', juni 2012.

Stappen zetten richting integrale bekostiging betekent aandacht hebben voor de markering, zorgpaden, regievoering en noodzakelijke randvoorwaarden. We werken ze hieronder kort uit. Deze voorwaarden zijn door de deelnemers aan de proefimplementatie genoemd.

Markering

In de proefimplementatie wordt aangegeven dat het in het kader van de integrale financiering van belang is te zoeken naar een duidelijke/objectieve markering van het palliatieve traject (verwachte laatste levensjaar) en het terminale stadium daarin. Op basis daarvan kan de financiering dan gestart en geregeld worden. Duiding van die markering en wat de markering dus betekent is van belang. In de Zorgmodule wordt daar de Surprise Question (SQ) voor aangereikt: Zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?

In de proefimplementatie blijkt echter dat hulpverleners niet altijd goed uit de voeten kunnen met de markering met de SQ. Daarom wordt gezocht naar aanvullende vragen en manieren, om die patiënten in beeld te krijgen van wie men verwacht dat deze binnen een jaar is overleden. Het is essentieel hen vroegtijdig in beeld te krijgen en niet pas als het terminale stadium is aangebroken! De 'Palliatieve Performance Scale'²⁹ wordt genoemd als mogelijkheid om te markeren. In het kader van de PaTz projecten wordt ook gekeken naar andere manieren om de palliatieve fase te markeren.³⁰ Of het palliatieve zorgplan opgesteld na een MDO, om een palliatieve traject te markeren. Ook wordt opgemerkt dat markering een voortgaand proces is, dat enkele keren herhaald aan de orde moet komen om goed zicht te houden op de situatie van de patiënt. Ook om de verschillende stadia binnen de palliatieve fase te markeren.

Voor de hand liggend is om op zoek te gaan naar één manier van markeren. Maar ook zou verkend kunnen worden met zorgverzekeraars of het mogelijk is dat verschillende instrumenten benut worden, afhankelijk van de sector of ziekte. Is het niet belangrijker dát gemarkeerd wordt? Waar het immers om gaat is om patiënten in beeld te krijgen voor wie het van essentieel belang is om vinger aan de pols te houden omdat zich problemen kunnen gaan voordoen en afspraken maken over het levenseinde essentieel is. Is het mogelijk erop te vertrouwen dat gemarkeerd wordt omdat dit in het belang is van patiënten en naasten? Zou daarover verantwoording afgelegd kunnen worden in het Individueel Zorgplan waarin staat wat patiënten en naasten nodig hebben (doelen) omdat patiënten palliatief zijn? En waarin staat wat ook daadwerkelijk wordt gedaan (acties en evaluaties)?

²⁹ Hierbij worden vragen gesteld over: mobiliteit, activiteit en ziekte tekens, zelfzorg, inname van voedsel en drank en bewustzijnsniveau van de patiënt, om vast te kunnen stellen of de patiënt palliatieve zorg nodig heeft en in welk stadium deze zich bevindt. In November 2017 publiceren Wim Janssen e.a. over de PPS een artikel in 'Journal of Palliative Medicine' met de titel 'The palliative performance scale applied in high-care residential hospice: a retrospective study'.

³⁰ PaTz staat voor Palliatieve Thuiszorg en is door het Netwerk Amsterdam -Diemen ontwikkeld. Zie [www.patz.nu](http://patz.nu). PaTz staat voor proactieve, vroegtijdig geplande palliatieve zorg en bevordert zorg op de juiste plek. Zie voor manieren van markeren <http://patz.nu/index.php/toolkit>. Naast de SQ worden daar de RADPAC indicatoren en SPICT genoemd.

Samenwerking en regievoering in de eerste lijn

Onderdeel van integrale financiering is bekostiging van overleg en afstemming in de eerste lijn. En er moet worden nagedacht over de regievoering. Komt er één hoofdaannemer?

Gedacht kan worden aan de specialist ouderengeneeskunde, de huisarts en de wijkteams.

Methodieken als 'PaTz' en 'cirkelteams'³¹ en het 'Medisch Kindzorg Systeem (toepassing zorgbehoefte-scan en zorgplan³²) zijn voorbeelden van hoe samenwerking in de eerste lijn vorm kan krijgen evenals samenwerking met de tweede lijn.

Zorgpaden

Voor integrale bekostiging kan ook gedacht worden aan een zorgpad of meerdere palliatieve zorgpaden. In de proefimplementatie zijn voorbeelden daarvan doorontwikkeld voor de ziekenhuizen (Rotterdam, Deventer). Die zouden verder verkend kunnen worden. Onderdeel daarvan moet dan de samenwerking en afstemming met de eerste lijn zijn. Deze Zorgpaden winnen aan kracht wanneer met dezelfde aspecten gewerkt wordt als in de eerste lijn.

Bijvoorbeeld de instrumenten die binnen de PaTz (zie noot 30) zijn ontwikkeld: een palliatief register, kleurcodes, prognose, vier dimensies, 'Samen keuzes maken' (als hulpmiddelen voor shared decision making) en 'Samen vooruit organiseren' (als hulpmiddel voor advance care planning).

Infrastructuur

Integrale bekostiging komt alleen dan goed van de grond als er de juiste infrastructuur en ICT is, zoals transmurale platforms en één ECD. De Zorgmodule geeft hier een aantal aanwijzingen voor.

3.5.3 Samenvatting

Het is wenselijk om de mogelijkheden van scenario 2 over integrale bekostiging op basis van de Zorgmodule verder te onderzoeken. Kunnen daarmee de financiële obstakels weggenomen worden om goede palliatieve zorg te bieden aan patiënten en naasten? Daarbij rekening houdend met de hiaten in de bekostiging die in H 3.4 staan en de randvoorwaarden die zijn genoemd ten aanzien van de markering, samenwerking en regievoering in de eerste lijn, aansluiting bij zorgpaden en infrastructuur.

³¹ Het cirkelteam is een variant op de PaTz (zie noot 30), PaTzPlus (door)ontwikkeld door Hospice Demeter in de Bilt. Zij hebben meegedaan aan de proefimplementatie. In de praktijkgids staat meer informatie over deze aanpak. In bijlage 4 staat waar de praktijkgids te vinden is.

³² Zie ook de brief 'AO bekostiging wijkverpleging 2016 van Zorgverzekeraars Nederland, 30 juni 2015.

3.6 Adviezen met betrekking tot het vervolg

De Zorgmodule geeft een integraal (kwaliteits)kader met betrekking tot het WAT van de palliatieve zorg. In de huidige financiering, in relatie tot wat in de Zorgmodule staat, zijn echter nog hiaten. Om te komen tot een verzekeraar product of tot een meer integrale vorm van financieren, moet eerst de koppeling met de dagelijkse praktijk worden gemaakt.

We adviseren om samen met zorgverzekeraars een aantal proeftuinen op te sporen of in te richten. Dat zijn goed georganiseerde ketens, om de koppeling tussen het WAT van de Zorgmodule en het HOE van de praktijk te onderzoeken. In de proeftuinen wordt dan aan de hand van de Zorgmodule de (keten)zorg georganiseerd. Er ontstaat zodoende zicht op de noodzakelijk zorg en randvoorwaarden die georganiseerd én gefinancierd dienen te worden. En ook wat daarvan de baten en de kosten zijn. Daarmee kan ook de doelmatigheid van de Zorgmodule onderzocht worden.

Een van de zorgverzekeraars die we gesproken hebben in het kader van de proefimplementatie, geeft aan bereid te zijn mee te denken over integrale financiering. Aan de hand van data van deze zorgverzekeraar kan een eerste inschatting gemaakt worden van kosten van de zorg in de proeftuinen en in de zorgpaden én de vergelijking gemaakt met de huidige kosten en wijze van financiering.

Belangrijk is dat het bekostigingsvraagstuk de verdere implementatie van de Zorgmodule in de praktijk niet kan en mag frustreren. De module is juiste de basis waarop verder gebouwd kan worden!

We adviseren het benutten van proeftuinen, goed georganiseerde ketens, om de koppeling tussen het WAT van de Zorgmodule en het HOE in de praktijk te onderzoeken, om zicht te krijgen op financiering die de verdere implementatie van de Zorgmodule in de praktijk gaat ondersteunen en stimuleren.

4 Wat helpt de praktijk te voldoen aan de Zorgmodule?

De Zorgmodule is volgens de deelnemers aan de proefimplementatie zinvol en bruikbaar als kwaliteitsstandaard voor praktijkverbetering. Wat heeft de praktijk dan nodig, zodat hulpverleners en zorgorganisaties kunnen doen wat de Zorgmodule aanbeveelt? Wat kan hen daarbij helpen, aansluitend op en ter versterking van wat zij zelf al allemaal doen? In ieder geval financiering die aansluit bij hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt, zoals in H 3 staat. Daarnaast is meer nodig.

4.1 Het goede gesprek aanzwengelen in de samenleving

Voor het bieden en organiseren van goede palliatieve zorg, vraagt de Zorgmodule inzet van hulpverleners en zorgorganisaties. Uit de proefimplementatie komt naar voren dat voldoen aan hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt, ook iets vraagt van potentiële patiënten en naasten en de samenleving.

Het komt nog regelmatig voor dat hulpverleners niet nagedacht hebben over het eigen levenseinde³³. Belangrijk is om dat wel te doen. Waarden, normen en emoties gaan anders ongemerkt een rol spelen in gesprekken die ze voeren. Maar ook de meeste potentiële patiënten en naasten (en dat zijn we allemaal) hebben nog nooit nagedacht over het levenseinde. We gaan dat pas doen als dit concreet aan de orde is. Dat is goed voorstelbaar. Maar voor palliatieve zorg waarover patiënten en naasten zelf de regie voeren, zoals de Zorgmodule dat voorstelt, is het zinvol dat we dat wel doen. Het aanzwengelen van een maatschappelijk gesprek over het levenseinde zou voor de implementatie van hetgeen in de Zorgmodule staat zinvol zijn, zodat het onderwerp 'levenseinde' minder een taboe is. Belangrijk is om dan ook aandacht te hebben voor het feit dat opvattingen over een waardige dood en goed afscheid kunnen verschillen, afhankelijk van religieuze of culturele overtuigingen.

Palliatieve zorg is nog niet altijd bekend bij relevante hulpverleners. Maar ook niet bij patiënten en hun naasten. Die vragen soms pas erg laat om hulp, omdat ze niet weten dat er zoiets bestaat als palliatieve zorg. Voor de implementatie van hetgeen in de Zorgmodule staat, zou het helpen als 'palliatieve zorg en ondersteuning' meer bekendheid krijgt bij een breder publiek.³⁴ Nu gaat het in de media vaak over euthanasie, als het levenseinde aan de orde is. Maar dat ook een beroep gedaan kan worden op hulpverleners en vrijwilligers voor palliatieve zorg, is bij velen nog niet bekend. Zeker niet bij migrantengroepen, zo blijkt uit de proefimplementatie.

De Zorgmodule beveelt aan om palliatieve zorg niet onnodig te medicaliseren. Het levenseinde is onderdeel van het 'gewone' leven. Het is een zaak van de patiënt zelf, met diens naasten, gezin, vrienden. Zorgen voor een naaste, zeker aan het eind van het leven, kan heel betekenisvol zijn. Professionele zorg moet daar alleen iets aan toevoegen als dat zin heeft. Dat wil niet zeggen dat die professionele ondersteuning niet van wezenlijk belang is. Dat is zeker wel het geval. Helaas gaat het levenseinde vaak gepaard met complexe

³³ Dat was in ieder geval de ervaring van de deelnemers aan de bijeenkomst waarin vanuit het perspectief van patiënten en naasten naar de Zorgmodule is gekeken.

³⁴ Naast bijvoorbeeld preventieve huisbezoeken die hulpverleners in de eerste lijn moeten kunnen afleggen, bijvoorbeeld bij kwetsbare ouderen, om te signaleren of zij palliatieve zorg nodig hebben.

problemen en lijden, waar mensen thuis mee geconfronteerd worden. Professionals kunnen eraan bijdragen dat deze problemen vroegtijdig gezien of voorkomen worden en kunnen lijden verminderen. Mits zij daarvoor goed zijn toegerust met de juiste houding, kennis en vaardigheden.

Met de oproep om zorg niet onnodig te medicaliseren wordt een beroep gedaan op een samenleving, waarin mensen voor elkaar zorgen. Mantelzorgers hebben daarin een belangrijke rol. In de participatiesamenleving wordt die rol alleen nog maar groter. Van hulpverleners vraagt dat om een andere houding dan ze tot nog toe veelal gewend zijn. Nu staat professionele zorg vaak nog voorop en voegen mantelzorgers daar iets aan toe. Deze denkwijze komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in de uitspraak ‘betrekken van mantelzorgers’. Dat is eigenlijk heel raar. Zij *zijn* immers betrokken bij het leven van hun naaste. Het gaat om ‘betrekken van professionele hulpverleners en vrijwilligers’. Deze opvatting is nog geen gemeengoed bij hulpverleners, maar ook niet bij patiënten en naasten. Wil palliatieve zorg niet onnodig gemedicaliseerd worden, zoals de Zorgmodule dat voorstelt, dan zouden (potentiële) patiënten en naasten daarover moeten nadenken. Het is een onderwerp voor gesprek in de samenleving. Waarbij er ook aandacht voor moet zijn dat patiënten en naasten met een verschillende culturele en religieuze achtergrond, verschillende opvattingen en verwachtingen kunnen hebben over de betekenis en rol van hulpverleners.

4.1.1 Samenvatting

Wat kan helpen om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt is een maatschappelijke discussie aanzwengelen, zodat:

- Mensen tijdig nadenken over hun eigen opvattingen over het levenseinde, om zo veel mogelijk zelf de regie te kunnen voeren.
- Er bredere bekendheid komt over de inhoud en mogelijkheden van palliatieve zorg, zodat deze hulp ook gevonden wordt.
- Erover gesproken wordt dat professionele zorg iets moet toevoegen aan de (betekenisvolle) zorg die mensen aan elkaar geven. Dat doodgaan bij het ‘gewone’ leven hoort.
- Daarbij rekening houdend met verschillende culturele en religieuze achtergronden van mensen, waardoor zij anders kunnen aankijken tegen een waardige dood en goed afscheid en er verschillende verwachtingen kunnen zijn over de rol en betekenis van hulpverleners.

4.2 Ondersteuning om de vertaalslag te maken

Het maken van een vertaalslag van het WAT van de Zorgmodule naar het HOE in de praktijk, is nog niet zo gemakkelijk omdat het lastig is grip te krijgen op de inhoud van de Zorgmodule. Dat vraagt om precieze lezing en herlezing om er handen en voeten aan te geven. Daarom is in het kader van de proefimplementatie een overzicht gemaakt van de normen die in de Zorgmodule staan (wat de Zorgmodule aanbeveelt), met hyperlinks naar de oorspronkelijke tekst en een bijbehorende vragenlijst. Deze kunnen de bruikbaarheid van de Zorgmodule in de praktijk vergroten (zie bijlage 4).

Zorgorganisaties hebben zelf ook hulpmiddelen gemaakt of doorontwikkeld die de Zorgmodule implementeren. Ze zijn opgenomen in de praktijkgids die in het kader van deze proefimplementatie is gemaakt (zie bijlage 4). Zo zijn varianten voor samenwerking in de eerste lijn doorontwikkeld in het Netwerk Rotterdam & omstreken en in het cirkelteam (PaTzPlus) in Bilt/ Hospice Demeter. Voor de ziekenhuizen is in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam en het Deventer Ziekenhuis gekeken naar Zorgpaden voor de Palliatieve zorg. In Groningen is gewerkt aan een Individueel Zorgplan met bijbehorende werkwijze voor kinderpalliatieve zorg. In de langdurende zorg is door Maasveld Koraalgroep een checklist palliatieve zorg gemaakt om de zorgmodule te implementeren in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. GGz centraal heeft verder gewerkt aan een samenhangende aanpak van hulpmiddelen bruikbaar in de zorg voor mensen met een psychiatrische stoornis (GGz centraal).

Die vertaalslag maken van het WAT naar het HOE is in de (hectiek van alle dag) nog niet zo gemakkelijk. Daarvoor moet werk worden verzet. In de proefimplementatie hebben de projectleiders dat gedaan met subsidie van ZonMw en enige ondersteuning vanuit de proefimplementatie. Wanneer er geen gesubsidieerde projectleiders zijn, dan moet dat werk door anderen opgepakt worden. Iemand aanwijzen (vrijmaken) voor het maken van de vertaalslag van de Zorgmodule naar de specifieke context en het implementeren en borgen daarvan is geen overbodige luxe. Dat geldt ook voor het faciliteren (vrijmaken) van hulpverleners om hun bijdrage te leveren aan de implementatie. Of om te werken aan deskundigheidsbevordering om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt.

Palliatieve zorg komt tot stand in de relatie tussen patiënt / naasten en hulpverlener. De randvoorwaarde creëren zodat hulpverleners het goede kunnen doen, ligt voor een belangrijk deel bij de zorgorganisatie. Uitzondering daarop zijn zelfstandige professionals in de eerste lijn zoals huisartsen. Die hebben veelal geen (staf- of project)ondersteuning vanuit de organisatie. Dat maakt dat zij meer te doen hebben voor het implementeren van de Zorgmodule dan bijvoorbeeld specialisten in een ziekenhuis. Die kunnen een deel van het implementatiewerk overlaten aan de zorgorganisatie. Bijvoorbeeld dat er een palliatief MDO wordt georganiseerd, er een format komt voor overdrachten, een training voor gespreksvoering, etc.

4.2.1 Samenvatting

Wat kan de praktijk helpen om de vertaalslag te maken van WAT naar HOE?

- Faciliteer de implementatie en borging van de Zorgmodule in de praktijk. Bijvoorbeeld door de kartrekkers te ondersteunen met subsidie, inspirerende voorbeelden en ontmoetingen voor het uitwisselen van kennis en ervaring. Zij kunnen dat goed gebruiken om het proces (in de hectiek van alledag) op gang te brengen, vlot te trekken en gaande te houden.
- Faciliteer de bijdrage van hulpverleners aan innovatie en praktijkvernieuwing om de Zorgmodule op maat te maken en te borgen in werkwijzen, denken en handelen. Ook ruimte voor de noodzakelijke deskundigheidsbevordering.
- Geef extra ondersteuning aan huisartsen en eventueel andere eerstelijns hulpverleners, omdat zij in veel gevallen weinig (staf- of project)ondersteuning vanuit een organisatie krijgen.

4.3 Deskundigheid(sbevordering) faciliteren

Het is niet verwonderlijk dat uit de proefimplementatie blijkt dat deskundigheid(sbevordering) cruciaal is voor het implementeren en borgen van wat de Zorgmodule aanbeveelt. Goede palliatieve zorg komt immers eerst en vooral tot stand in de relatie tussen hulpverlener en patiënt en naasten.³⁵

Uit de proefimplementatie blijkt dat er nog veel werk aan de winkel is als het gaat om het bevorderen van de deskundigheid die in het kader van de Zorgmodule wordt gevraagd, zoals: markering, voeren van gesprekken, shared decision making, advance care planning, het verbinden van ziektespecifieke kennis aan palliatieve kennis, multidisciplinaire samenwerking. Sommige hulpverleners zien dat ze kennis en vaardigheid ontberen en doen daarom een beroep op experts (consulenten). Anderen zien dat niet omdat palliatieve zorg nog niet ‘tussen de oren zit’ (onbewust onbekwaam). Ook is deskundigheid en de vaardigheid om te werken met en volgens de methodiek van een Individueel Zorgplan voor palliatieve zorg nog niet bij iedereen aanwezig.

Uit de proefimplementatie komt een sterk pleidooi naar voren voor het opnemen van palliatieve deskundigheid (houding, kennis, vaardigheden) in opleidingen voor alle hulpverleners die in aanraking kunnen komen met palliatieve zorg. Aanbevolen wordt palliatieve kennis (op maat) toe te voegen aan initiële opleidingen, na- en bijscholing en naast scholing vooral ook aandacht te geven aan praktijkleren (training, coaching). Daarbij is het van belang de kennis aan te reiken *vanuit het perspectief van patiënten en naasten*. Uit hun verhalen wordt duidelijk wat hulpverleners moeten weten en nodig hebben.

Om te voldoen aan wat de Zorgmodule aanbeveelt, moeten volgens de deelnemers aan de proefimplementatie alle hulpverleners die in aanraking komen met palliatieve zorg over generalistische (basis)kennis beschikken. En weten wanneer het zinvol en nodig is om gespecialiseerde - dan wel specialistische kennis in te roepen. Niemand mag meer onbewust

³⁵ In de praktijkgids staan tips voor de inhoud van deskundigheidsbevordering en het organiseren ervan (zie bijlage 4).

onbekwaam zijn, zich schamen bewust onbekwaam te zijn of te koppig om ondersteuning te vragen. Uitgangspunt is immers generalistische zorg waar het kan, met specialistische ondersteuning waar het moet. In de volgende paragraaf over ‘consultatie’ gaan we hier verder op in.

Uit de proefimplementatie blijkt ook dat voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat, vraagt om leren via reflectie, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie, supervisie of moreel beraad. Van belang is dat hulpverleners zichzelf leren kennen en weten wanneer de eigen waarden, normen, verlieservaringen doorwerken in de zorg en behandeling die ze geven. Dit aspect kwam met name in het gesprek naar voren met mensen die vele verhalen kennen van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten. Ook ‘zorg voor de zorgenden’ is belangrijk, omdat het ingrijpend is om mensen te begeleiden in de laatste fase van hun leven of het leven van hun dierbare.

Uit de proefimplementatie blijkt dat deskundigheidsbevordering die volgens de Zorgmodule nodig is voor goede palliatieve zorg, vooral ‘werkt’ als het delen en uitwisselen van kennis direct verbonden is met het dagelijks werk, zoals in de werkwijze van PaTz, varianten daarop zoals het cirkelteam, Zorgpaden of andere vormen van multidisciplinair (palliatief) overleg waaraan specifieke palliatieve wordt toegevoegd. Dat is een goede manier van deskundigheidsbevordering (van houding, kennis en vaardigheden), bovenop hetgeen met een opleiding, bijscholingen, trainingen en coaching wordt aangereikt.

4.3.1 Samenvatting

Wat kan de praktijk helpen om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt over de deskundigheid van hulpverleners?

- Zorg ervoor dat palliatieve deskundigheid (generalistische kennis) wordt opgenomen in relevante initiële opleidingen en na- en bijscholing (scholing, training, coaching), waarbij kennis wordt aangereikt vanuit het perspectief van patiënten en naasten. Uit hun verhalen wordt duidelijk wat hulpverleners moeten weten en nodig hebben.
- Vergroot de palliatieve expertise in de praktijk door consultatie te versterken en gespecialiseerde en specialistische kennis toe te voegen aan de kennis van generalisten op het terrein van de palliatieve zorg (zie ook volgende paragraaf over consultatie).
- Zorg ervoor dat de praktijk ruimte krijgt voor reflectiemomenten (intervisie, supervisie, moreel beraad), zodat hulpverleners zichzelf leren kennen en weten wanneer hun eigen waarden, normen, verlieservaringen doorwerken in de zorg en behandeling die ze geven. Anders kunnen ze niet doen wat de Zorgmodule aanbeveelt. Creëer ook ruimte voor ‘zorg voor de zorgenden’.
- Faciliteer de praktijk met goede voorbeelden en financiering om werkwijzen (samenwerkingsverbanden) te implementeren én te borgen die palliatieve deskundigheid in het dagelijks handelen vergroten.

4.4 Consultatie (her)organiseren

In de Zorgmodule staat dat beschikbaarheid van consultatie een belangrijke voorwaarde is om goede palliatieve zorg te bieden. Daarom zijn in Nederland ook de palliatieve consultatieteams van het IKNL actief, die regionaal, lokaal én transmuraal georganiseerd zijn³⁶. Hulpverleners binnen de hele zorgketen kunnen een beroep doen op deze teams voor telefonisch advies en ondersteuning bij specialistische en complexe zorgvragen. Zij zijn ook beschikbaar voor bijdragen aan deskundigheidsbevordering, betere communicatie, afstemmingsvraagstukken en inzet bij PaTz teams. IKNL consulents kunnen generalistische hulpverleners (dat zijn in dit geval ook medisch specialisten) ondersteunen met specifieke palliatieve expertise als dat nodig is.

In de langdurende zorg voor mensen met dementie, een verstandelijke beperkingen en psychiatrische stoornis wordt vaak gewerkt met aandachtsfunctionarissen of zorgconsulenten. Het is niet mogelijk om iedereen te scholen en daarom worden een aantal mensen geschoold die hun kennis in het dagelijks werk overdragen aan collega's. Zij weten ook de consultatieteams van het IKNL te vinden, wanneer specialistische kennis nodig is. Voor het opleidingen van zorgconsulenten is een goed voorbeeld beschikbaar in het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg, namelijk 'Zorgconsulent palliatieve zorg'³⁷. In ziekenhuizen en de eerste lijn is vaak een palliatief verpleegkundige actief als palliatief consulent of is een consultteam ingericht, voor de inzet van specifieke palliatieve kennis op maat ingezet. Zij kunnen een beroep doen op en samenwerken met de consulents van het IKNL, wanneer dat nodig is.

Het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken heeft meegedaan aan de proefimplementatie. Zij denken samen met het IKNL na over 'Consultatie Nieuwe stijl'. De plannen daarvoor zijn in het kader van de proefimplementatie bekeken in het licht van de Zorgmodule³⁸. Dan blijkt dat hun plannen nauw aansluiten bij hetgeen de Zorgmodule wil realiseren. Ze doen ook een aantal suggesties om de Zorgmodule op dit punt aan te scherpen om (nog beter) te realiseren wat de Zorgmodule beoogt. Ook andere netwerken streven naar een aanscherping van de manier waarop consultatie in hun netwerk is georganiseerd. Bijvoorbeeld het voorstel van het Netwerk Palliatieve zorg Amsterdam - Diemen³⁹.

'Consultatie Nieuwe Stijl' geeft aan wat in de toekomst nodig is om aan te sluiten bij huidige behoeften en voorbereid te zijn op ontwikkelingen in de nabije toekomst. Doordat mensen in toenemende mate in staat worden gesteld thuis te sterven, zoals met de Zorgmodule wordt beoogd, worden huisartsen en thuiszorgorganisaties steeds vaker geconfronteerd met zorg voor mensen met (multi)problematiek. Deze ontwikkelingen

³⁶ Zie www.iknl.nl/palliatieve-zorg/diensten/consultatie

³⁷ Zie www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Zorgconsulent-palliatieve-zorg

³⁸ Het Netwerk Rotterdam en omstreken heeft de Zorgmodule gelegd naast de plannen om de consultatiefunctie toekomstproof te maken. Dat document 'Consultatie in Rotterdam en omstreken in het licht van Zorgmodule Palliatieve zorg DEF.pdf.' is op te vragen bij de netwerkcoördinator van het NPZR&O.

³⁹ www.sigra.nl/doelstellingen_palliatieve_zorg_ziekenhuizen_amsterdam_almere_en_amstelveen.pdf

vragen om verandering in consultatie, zoals die nu georganiseerd is in Nederland. Ontwikkelpunten⁴⁰ voor consultatie om te voldoen aan hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt zijn bijvoorbeeld:

- Samenhang realiseren tussen intramurale en eerstelijns teams, waardoor (o.a.) 7x24 uurs telefonisch beschikbaarheid van consultatie wordt gerealiseerd voor alle hulpverleners in Nederland, voor een goed, veilig en op maat advies.
- Niet alleen telefonische consulten organiseren, maar ook deelname van consultants aan multidisciplinaire overleg moet mogelijk zijn in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis en in de eerste lijn, zoals bij de PaTz, Palliatieve Thuiszorg (zie noot 30) nu al het geval is.
- Bedside consultatie moet mogelijk zijn, consultants die samen met een generalistische hulpverlener met patiënten en naasten in gesprek gaat. Met name bij complexe meervoudige problematiek moet de consultant gevraagd kunnen worden aan te sluiten met als doel meer inzicht te verwerven in de situatie. De consultant zou zelf ook contact moeten kunnen hebben met de patiënt en/of naasten en soms medebehandelaar zijn.
- Consultatiemomenten expliciet benutten voor deskundigheidsbevordering. Dat onbewust onbekwame professionals toegroeien naar bewust onbekwaam, zodat het stellen van een ondersteuningsvraag vanzelfsprekend is. Bijvoorbeeld de vraag of ze wel voldoende voor patiënten en naasten kunnen betekenen. Of ondersteuning durven vragen bij het goed vastleggen van hetgeen in het Individueel Zorgplan moet staan. Of vragen naar mogelijkheden om (verwachte) problemen voor patiënten op te lossen (sociale kaart). Door consultatiemogelijkheden te verbinden met multidisciplinaire overleg en dichtbij de hulpverleners in een team rondom de patiënt te organiseren, zal de onbewust onbekwame hulpverlener als vanzelfsprekend meegenomen worden in de kennis en kunde van de gespecialiseerde hulpverleners.
- Consultatieteams optimaal benutten voor scholing en training.
- Consultatie zou ook beschikbaar moeten zijn voor de patiënt en diens naasten, als zij meer of andere ondersteuning nodig hebben dan ze krijgen.

Dit laatste kwam ook in het groepsinterview over verhalen van patiënten en naasten naar voren. Belangrijk is dat patiënten een eerste aanspreekpunt hebben en iemand die de zorg coördineert (centrale zorgverlener). Maar daarnaast gaven zij aan dat patiënten en naasten soms ook de behoefte hebben om iemand anders te bellen, die 24/7 beschikbaar is (“Want ’s nachts ga je malen en slaat de paniek toe”) en die zo nodig iets kan toevoegen aan de kennis en kunde van de eigen hulpverleners. Consultatie voor patiënten en naasten, die laagdrempelig beschikbaar is en aansluit bij hun vragen en behoeften, lijkt zinvol. Zeker als we weten dat nog lang niet alle hulpverleners over de nodige deskundigheid beschikken, zowel qua houding, kennis als vaardigheden. En er nog te veel hulpverleners onbewust

⁴⁰ Deze ontwikkelpunten zijn niet nieuw en al eerder genoemd, bijvoorbeeld door het IKNL. Maar om te kunnen voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat, zijn ze opnieuw actueel.

onbekwaam zijn. Of bewust onbekwaam maar zich generen of te koppig zijn om ondersteuning te vragen.

4.4.1 Samenvatting

Wat kan de praktijk helpen om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt ten aanzien van het ondersteunen van generalistische hulpverleners met consultatie (gespecialiseerde en specialistische palliatieve kennis)?

- Herzie de manier waarop consultatie in Nederland is ingericht en wordt gefinancierd, vanuit hetgeen de Zorgmodule beoogt te realiseren voor patiënten en naasten. Sluit daarbij aan bij initiatieven vanuit de praktijk, zoals de initiatieven van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken en het Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam - Diemen⁴¹.

4.5 Het gebruik van een individueel zorgplan mogelijk maken

In de Zorgmodule is veel aandacht voor het belang van het Individueel zorgplan (IZP). Dit is een essentieel instrument om het zorgproces te ondersteunen. Goede palliatieve zorg bieden met meerdere (potentiële) hulpverleners vanuit verschillende zorgorganisaties kan alleen als de afspraken met de patiënt en naasten goed zijn vastgelegd, informatie beschikbaar is ten aanzien van (verwachte) problemen, de informatie actueel is én toegankelijk voor relevante betrokkenen. Dat laatste is een groot probleem.

Belangrijke opgave waar betrokkenen bij de palliatieve zorg voor staan is, om actuele informatie beschikbaar te krijgen voor alle relevante betrokkenen. Wanneer iedereen gebruik kan maken van hetzelfde digitale dossier zou dat zeer behulpzaam zijn. Dat is in Nederland (nog) niet goed geregeld. Ook zijn dossiers van verschillende hulpverleners voor elkaar niet toegankelijk uit privacy overwegingen of door technische problemen.

Uit de proefimplementatie blijkt dat de praktijk veel tijd en energie steekt in het bedenken van oplossingen die haast nooit 'waterdicht' zijn. Er wordt bijvoorbeeld afgesproken dat het dossier van de thuiszorg bij de patiënt ligt, waar ook de huisarts in schrijft. Maar dat dossier is dan alleen op die plek toegankelijk en niet vanaf de eigen werkplek. Daardoor moeilijk actueel te houden. Bovendien staat daarin meestal niet alles wat medisch relevant is. Wanneer een patiënt contact heeft met een huisartsenpost in het weekend, dan voldoet die informatie vaak niet. Daardoor wordt de patiënt soms toch nog ongewenst opgenomen in het ziekenhuis. Ook wordt wel gewerkt met een standaard overdrachtsformulier, dat bij de patiënt thuis ligt en dat ook naar andere hulpverleners is gestuurd zoals de huisartsenpost. Maar een dergelijk formulier is lastig actueel te houden. Vanuit het ziekenhuis worden overdrachtsbrieven naar de huisarts gestuurd, zoals vanuit het zorgpad in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam. Er zijn ook initiatieven om wel één dossier te voeren. In De Bilt werkt het multidisciplinaire cirkelteam met één dossier dat is opgebouwd volgens de vereisten van de Zorgmodule en dat via Hospice Demeter 24/7 toegankelijk is voor alle

⁴¹ Wellicht zijn er meer initiatieven. In de proefimplementatie zijn deze in beeld gekomen, omdat zij deelnamen aan de proefimplementatie.

relevante hulpverleners. Het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam kijkt naar uniformering van ECD's van ziekenhuizen waaraan het zorgpad palliatieve zorg is toegevoegd. Het Deventer Ziekenhuis bekijkt de mogelijkheid tot aanhaken bij een digitaal communicatietool, OZO verbindingszorg waarvan de patiënt zelf eigenaar is en ook zelf bepaalt wie toegevoegd wordt (www.OZOverbindzorg.nl). De huisartsen in het adherentiegebied zijn hierbij ook betrokken. Dit communicatieplatform is geen IZP, maar kan wel een hulpmiddel zijn voor het toegankelijk maken van actuele informatie voor relevante betrokkenen.

Kortom: Er wordt veel tijd en energie gestoken in het zoeken naar oplossingen, omdat één dossier voeren in Nederland niet mogelijk is. Zo lang dat er niet is, doen zich voor patiënten en naasten nog te veel ongewenste problemen voor. Deze problematiek is niet uniek voor de palliatieve zorg, maar geldt voor de gezondheidszorg in het algemeen.

Ander probleem dat in de proefimplementatie wordt genoemd is dat bestaande dossiers niet altijd goed toegerust (opgemaakt) zijn voor het vastleggen van palliatieve informatie. ICT aanpassingen zijn nodig. Het gaat dan bijvoorbeeld om ruimte voor de markering (Surprise Question), de vier dimensies van palliatieve zorg, subjectieve en objectieve informatie, afspraken over het levenseinde beleid, advance care planning, vastleggen wie hoofdbehandelaar en centrale zorgverlener, etc. Het realiseren van die ICT aanpassingen vraagt vaak veel tijd en energie en er zijn extra kosten aan verbonden.

4.5.1 Samenvatting

Wat kan de praktijk helpen om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt ten aanzien van het gebruik van een Individueel Zorgplan?

- Schotten opheffen tussen ketenpartners voor goede dossiervorming.
- Mergen in de huidige landelijke discussies over dossiervoering, voor een bijdrage vanuit het specifieke belang van goede palliatieve zorg. Praktijkinitiatieven daarin meenemen, zoals een uniform dossier voor ziekenhuizen mét zorgpad, het dossier van cirkelteams.
- Gesprek aangaan met ICT leveranciers van ECD's voor het creëren van ruimte voor het opnemen van palliatieve informatie in bestaande en nieuwe systemen.

4.6 Faciliteren van dynamische netwerken rondom patiënt en naasten

De Zorgmodule benadrukt dat kwalitatief goede palliatieve zorg vraagt om een persoonlijk en dynamisch zorgnetwerk rondom iedere patiënt en diens naasten. De noodzaak daarvan wordt in de proefimplementatie bevestigd. Het organiseren van samenwerking en afstemming kost nu vaak veel tijd en energie. Binnen organisaties verloopt dat niet altijd gemakkelijk, maar daar hebben hulpverleners en zorgorganisaties nog redelijk invloed op. Die invloed neemt af als het gaat om samenwerking en afstemming tussen verschillende zorgorganisaties. Dan zijn concurrentie (marktwerking) en gebrekkige financiering versturende factoren. PaTz projecten en varianten daarop zoals het cirkelteam (Hospice Demeter / De Bilt), zijn goede voorbeelden van dergelijke kleinschalige netwerken rondom

de patiënt en naaste in de eerste lijn. Voor de kinderpalliatieve zorg is dat het Emma Thuis team.

4.6.1 Samenvatting

Wat kan de praktijk helpen om te doen wat de Zorgmodule aanbeveelt ten aanzien van het creëren van het dynamische en persoonlijke netwerk rondom de patiënt en diens naasten?

- Samenwerking in de eerste lijn stimuleren door aan te bevelen samenwerkingsverbanden in te richten conform de werkwijzen van PaTz en varianten daarop zoals het cirkelteam of Emma Thuis team voor de kinderpalliatieve zorg, mét passende financiering.
- ‘Afstemming en samenwerking’ opnemen als verzekeraar product of als onderdeel van integrale bekostiging.

4.7 Netwerken ter ondersteuning

In de proefimplementatie constateren we dat een Netwerk palliatieve zorg, veel ondersteunend werk verricht om in de praktijk persoonlijke en dynamische netwerken rondom patiënten en naasten te creëren; consultatie te organiseren; en het uitwisselen van kennis en ervaring te bevorderen. Met name aan dat laatste hebben organisaties die zorgen voor mensen met een psychiatrische stoornis en kinderpalliatieve zorg, behoefte. Een netwerk voor het uitwisselen van kennis en ervaring, goede ideeën en inspirerende initiatieven over goede palliatieve zorg voor hun specifieke doelgroep. In het netwerk Salland en Oost Veluwe is een start gemaakt met een interregionale kenniskring voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. In de kinderpalliatieve zorg zijn waardevolle ervaringen opgedaan met de oprichting van het 1^e regionale netwerk kinderpalliatieve zorg in Nederland (regio Holland Rijnland, adherentiegebied LUMC). In het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken is een structurele samenwerking opgezet tussen hun netwerk en de Stedelijke Keten Dementie Rotterdam. Vanuit die netwerken en samenwerkingsverbanden voor specifieke doelgroepen zou ook gewerkt kunnen worden aan doelgroepspecifieke richtlijnen, zoals een richtlijn pijn specifiek voor de psychiatrie.

4.7.1 Samenvatting

De Netwerken Palliatieve zorg helpen om persoonlijke en dynamische netwerken rondom patiënten en naasten te creëren; ze bevorderen de consultatiemogelijkheden; en het uitwisselen van kennis en ervaring. Voor specifieke (doel)groepen, zoals kinderpalliatieve zorg, palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis zou het opzetten van (inter)regionale netwerken voor het uitwisselen van kennis en ervaring gestimuleerd kunnen worden.

5 Vooral verder gaan met de Zorgmodule!

Als de Zorgmodule in de praktijk als zinvol en bruikbaar wordt ervaren, dan is het zaak daarop door te gaan. ‘Op de schouders van voorgangers gaan staan’, voortborduren op wat er is en waar in de proefimplementatie enthousiasme voor is en waar al veel tijd en energie in gestoken is. Dat laatste betreft zowel de inspanningen van de deelnemers aan de proefimplementatie, als van iedereen die bij het maken van de Zorgmodule betrokken was. De vraag die we hier stellen is: Hoe kunnen we verder gaan met de Zorgmodule? Wat zijn belangrijke en relevante vervolgstappen, om het goede te kunnen doen voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten? Want uiteraard moet dat het doel zijn voor de vervolgactiviteiten.

5.1 De inhoud van de Zorgmodule aanscherpen

De inhoud van de Zorgmodule kan aangescherpt worden, zodat deze (nog) beter aansluit bij de praktijk en aansprekend wordt voor specifieke (doel)groepen, zoals kinderpalliatieve zorg, mensen met dementie of verstandelijke beperkingen of een psychiatrische stoornis. De Zorgmodule ook aanscherpen, zodat deze meer aansluit bij verschillende religieuze en culturele overtuigingen van mensen. In bijlage 3 van dit rapport doen we suggesties voor het aanscherpen van de Zorgmodule vanuit de proefimplementatie.

5.2 Help de praktijk te doen wat in de Zorgmodule staat

We noemen in H 4 wat landelijke stakeholders kunnen doen om de praktijk te helpen om de Zorgmodule te implementeren. Náást de adequate financiering die alle elementen van de Zorgmodule dekt én de inspanningen die ze zelf al leveren. Wat de praktijk kan helpen is:

- Ondersteuning bieden bij het maken van de vertaalslag van het WAT van de Zorgmodule naar het HOE in de praktijk. Bijvoorbeeld door een praktijk verbeterprogramma op te zetten waarin projectleiders in zorgorganisaties gefinancierd worden, er ruimte gecreëerd wordt (financiële vergoeding komt) voor hulpverleners om bij te dragen aan praktijkinnovatie. Een programma waarvan het uitwisselen van kennis en ervaring tussen organisaties een belangrijk onderdeel is; en inspirerende (goede) voorbeelden beschikbaar zijn om te benutten⁴² evenals concrete handreikingen die leidraad kunnen zijn in de directe zorgverlening. Of die daartoe nog ontwikkeld en verzameld worden.
- Het opnemen van deskundigheidsbevordering in initiële opleidingen en na- en bijscholing en het creëren van ruimte in de praktijk om te werken aan deskundigheid. Met als uitgangspunt: generalistische zorg waar het kan, specialistisch ondersteund waar het moet

⁴² In het kader van het Verbeter Programma Palliatieve zorg doet het Nivel onderzoek naar de Goede voorbeelden. Informatie daarover komt in het voorjaar van 2017 beschikbaar.

- Het organiseren en financieren van consultatie die helpt te doen wat de Zorgmodule beoogt.
- Het realiseren van één digitaal dossier, zodat actuele informatie beschikbaar komt voor relevante hulpverleners. Aansluiten bij landelijk debat daarover, vanuit het belang voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten.
- Het realiseren van dynamische individuele netwerken rondom de patiënt en diens naasten. Bijvoorbeeld door de implementatie van PaTz projecten en varianten daarop zoals cirkelteams (PaTzPlus), Emma Thuis teams (voor kinder palliatieve zorg) en Zorgpaden palliatieve zorg, sterk aan te bevelen in de praktijk en de implementatie ervan (financieel en anderszins) te ondersteunen. Het kan zinvol zijn toe te werken naar een landelijk format waarin minimale eisen staan voor dergelijke werkwijzen.
- Ervoor zorgen dat landelijke netwerken (Netwerken Palliatieve zorg, Consortia, Netwerken voor kennis uitwisseling voor specifieke doelgroepen) eraan kunnen blijven bijdragen dat in de praktijk goed functionerende, persoonlijke en dynamische netwerken rondom de patiënt en diens naasten ontstaan, consultatiemogelijkheid optimaal beschikbaar en toegankelijk is georganiseerd; en het uitwisselen van kennis en ervaring wordt gefaciliteerd.
- Het aanzwengelen van een landelijke discussie over de betekenis van palliatieve zorg als onderdeel van een goed levenseinde.

5.3 Een eigenaar voor de Zorgmodule vinden

Naast het realiseren van randvoorwaarden, die de praktijk gaat helpen met de Zorgmodule aan de slag te gaan, is het aanwijzen van een eigenaar relevant. Die is er nu niet. De makers van de Zorgmodule hebben hun eerste versie afgerond en de Zorgmodule is alleen *beschikbaar* via de website van het CBO. Zij zijn er geen eigenaar van. Een eigenaar is wel nodig om een bijdrage te leveren aan het creëren van breed draagvlak bij alle relevante beroepsverenigingen, het actualisering van de Zorgmodule en het verder verspreiden ervan.

Wie kan (kunnen) eigenaar zijn van de Zorgmodule? Wie wil zich ervoor inzetten dat de weg die met de Zorgmodule is ingeslagen succesvol wordt voortgezet? Wie beschikt daarvoor over voldoende draagvlak en doorzettingskracht, zodat relevante beroepsverenigingen zich achter de module scharen en deze gaan benutten voor de eigen achterban (vertalen in handvatten, richtlijnen en/of zakkaartjes op basis van de Zorgmodule)? Wie kan en wil zich ervoor inzetten dat de Zorgmodule wordt doorontwikkeld als kwaliteitskader voor palliatieve zorg in de praktijk, zodat de Zorgmodule 'state of the art' is - en steeds meer wordt - van wetenschap en praktijk? En wie kan en wil eraan bijdragen dat de zorgmodule als verbindend kader gaat werken voor allerlei ontwikkelingen op landelijk niveau (zie H 5.7)?

Wij denken dat de programmacommissie en - secretaris van het Verbeter Programma Palliatieve zorg (waar deze proefimplementatie onder valt), samen met Nationaal Programma Palliatieve Zorg, zich het beste kan buigen over bovenstaande vragen. Dat gesprek is ook al in gang gezet.

Belangrijke rol van de eigenaar van de Zorgmodule is om commitment bij de beroepsgroepen te verkrijgen op de inhoud van de Zorgmodule. Zonder dit commitment wordt de verdere verspreiding van de Zorgmodule in de praktijk gefrustreerd, evenals de financiering van palliatieve zorg zoals de Zorgmodule dat aanbeveelt. Het zou toch echt jammer zijn als het enthousiasme voor de inhoud van de Zorgmodule in de praktijk, dat uit de proefimplementatie blijkt, wordt tegengehouden door beroepsverenigingen.

5.4 De cruciale rol van artsen en beroepsverenigingen

Deelnemers aan de proefimplementatie geven aan dat het hulpverleners in de praktijk gaat helpen te werken volgens de aanbevelingen uit de Zorgmodule, als de module ook omarmd wordt door beroepsverenigingen. Het gaat dan om alle beroepsverenigingen van het multidisciplinaire team, maar om de betrokkenheid van beroepsverenigingen van artsen in het bijzonder. Artsen hebben namelijk een cruciale rol in het kader van palliatieve zorg. Artsen hebben daarom ook meegedacht aan de inhoud van de Zorgmodule (versie 1.0).

De cruciale rol van artsen komt bijvoorbeeld tot uitdrukking in de markering van het palliatieve traject. Hoewel andere hulpverleners kunnen signaleren dat een patiënt palliatieve zorg nodig heeft, ligt de markering in hun handen. Zij verrichten ook de multidimensionale anamnese en voeren de eerste gesprekken daarover met patiënten en naasten. De Zorgmodule vraagt van artsen hun werkwijze aan te passen, als ze bijvoorbeeld nog geen gesprekken voeren met patiënten en naasten over het levenseinde of dat pas doen als het terminale stadium is aangebroken; als ze nog niet werken volgens het principe van 'advance care planning', als ze nog geen multidisciplinair overleg voeren of nog niet samenwerken over de grenzen van de eigen organisatie heen; als ze nog geen specialistische palliatieve kennis inroepen als dat nodig is; of als ze zich nog niet geschoold hebben in palliatieve kennis.

Een werkwijze aanpassen kost extra inspanning, zeker in het begin. Bovendien vraagt deze werkwijze op sommige punten ook blijvende extra aandacht. Dat is voor medisch specialisten het geval, maar zeker ook voor huisartsen. Als meer patiënten thuis gaan sterven, zoals met de implementatie van de Zorgmodule wordt beoogd, vraagt dat meer inspanningen van hen. Bovendien zal de complexiteit van de palliatieve zorg toenemen. Zij zijn dan in principe de aangewezen artsen om hoofdbehandelaar te worden⁴³. Ook moeten zij samenwerken met (vaak ook nog eens veel verschillende) verpleegkundigen van de thuiszorg en eventueel andere eerstelijns en ook tweedelijns hulpverleners. Sommige onderdelen van de palliatieve zorg horen bij de zorg en behandeling die al wordt geboden. Andere aspecten vragen om blijvende extra inspanning. Daarom stellen we in H 3 ook voor om dergelijke randvoorwaarden die in de Zorgmodule staan, zoals multidisciplinaire samenwerking, te financieren.

⁴³ In de Zorgmodule staat overigens dat het voor goede palliatieve zorg van belang is om in samenspraak met de patiënt en naasten (shared decision making) vast te stellen wie (voor hen) de beste hoofdbehandelaar is én dat dit kan wisselen als dat nodig is. Belangrijk is dat één behandelaar in de lead is die zorgt voor afstemming in beleid. Daarnaast is een rol weggelegd voor een (BIG geregistreerde) centrale zorgverlener die in overleg met de patiënt en naasten wordt vastgesteld en in samenspraak met hen en de hoofdbehandelaar het opstellen en uitvoeren van het Individueel Zorgplan coördineert.

De beroepsverenigingen van artsen kunnen eraan bijdragen dat artsen de omslag in denken en doen kunnen maken, wanneer dat nodig is voor het bieden van goede palliatieve zorg aan patiënten en naasten. Maar ook dat passende financiering wordt gerealiseerd wanneer extra inspanningen geleverd worden.

Voor de verdere verspreiding, doorontwikkeling en financiering van hetgeen in de zorgmodule staat, is het daarom belangrijk dat vooral beroepsverenigingen van artsen de Zorgmodule omarmen. Hetgeen in de Zorgmodule staat sluit in belangrijke mate ook al aan bij hulpmiddelen die al ontwikkeld zijn voor artsen. Bijvoorbeeld het rapport van de KNMG over 'Niet alles wat kan, hoeft; passende zorg in de laatste levensfase' (maart 2015). Daarin worden bijvoorbeeld aanbevelingen gedaan om de samenwerking en overdracht tussen de 1^e en 2^e lijn te verbeteren en is aandacht voor een passende bekostigingsstructuur. Ook de LESA Palliatieve zorg van de NHG sluit goed aan bij hetgeen de Zorgmodule aanbeveelt. De Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) heeft in haar normenkader opgenomen dat elk ziekenhuis vanaf 2017 een multidisciplinair team palliatieve zorg moet hebben.

5.5 Onderzoek in het belang van patiënten en naasten

Voor het maken van de Zorgmodule is beschikbare kennis uit wetenschap en praktijk bij elkaar gebracht. Of ook de beste aanpak wordt voorgesteld, is voor een belangrijk deel niet wetenschappelijk onderzocht. De makers van de Zorgmodule en deelnemers aan de proefimplementatie verwachten dat wel, op basis van hetgeen (deze experts) weten en kennen vanuit de praktijk. Desalniettemin kan het zinvol zijn om bepaalde onderdelen van de Zorgmodule meer evidence of practice based te maken, om daar meer over te weten en van te leren.

Aangezien (beperkte) financiële middelen maar één keer uitgegeven kunnen worden, is het belangrijk heel zorgvuldig te kijken naar wat dan het onderzoeken waard is *voor patiënten en naasten!* Zo is in de proefimplementatie bijvoorbeeld geopperd dat onderzoek naar de gesprekken die hulpverleners met patiënten en naasten voeren, de kwaliteit ervan zou kunnen verbeteren. Of wanneer de centrale zorgverlener die vertrouwenspersoon kan zijn die nodig is voor patiënten en naasten én die tevens de zorg coördineert en bijdraagt continuïteit? Of wanneer deskundigheidsbevordering het beste 'werkt', bijvoorbeeld als dit onderdeel is van het dagelijks handelen en momenten waarop hulpverleners elkaar ontmoeten (bijvoorbeeld een MDO)? Welke resultaten van onderzoek gaan echt waarde toevoegen aan het leven van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en hun naasten?

Welke onderdelen van de Zorgmodule de moeite waard zijn om te onderzoeken, prioriteit hebben, kan daarom het beste in overleg met patiënt(vertegenwoordigers) en vertegenwoordigers van naasten/mantelzorgers vastgesteld worden. Wat is voor hen betekenisvol? Dat hoeft namelijk niet zonder meer het zelfde te zijn als wat hulpverleners en onderzoekers belangrijk vinden. Die gesprekken kunnen gevoerd worden met officiële vertegenwoordigers, maar ook met groepen patiënten en naasten en mantelzorgers en andere informele zorgverleners en vrijwilligers uit de samenleving. Belangrijk is bij die verkenning en prioritering aandacht te hebben voor verschillende culturele en religieuze achtergronden van mensen, die van invloed kunnen zijn op opvattingen over een waardig levenseinde en afscheid. Ook al is dat uiteindelijk altijd een individuele aangelegenheid.

Zoals in H 2.2.1 staat, is in de proefimplementatie niet bekeken of de indicatoren die in de Zorgmodule staan (versie 1.0, H7) te benutten zijn om de kwaliteit van de zorg vast te stellen, met als doel de zorg over de tijd heen te vergelijken of tussen zorgaanbieders onderling. Daar was de proefimplementatie ook niet voor bedoeld. Wel is bekeken of de indicatorenset te benutten is voor kwaliteitsverbetering. Maar daarvoor was deze volgens de deelnemers aan de proefimplementatie te beperkt en ook onvoldoende toegesneden op specifieke doelgroepen waarvan patiënten niet goed voor zichzelf kunnen spreken (bijvoorbeeld omdat ze niet wilsbekwaam zijn). Er loopt een ZonMw-opdracht aan vier Expertisecentra Palliatieve zorg om tot een set van kwaliteitsindicatoren te komen. De indicatoren zijn ondersteunend bij het verbeteren van de kwaliteit en de verdere ontwikkeling van kwaliteit in de zorg. Daarbij kan gekeken worden naar de ervaringen uit de proefimplementatie. Voor de vraag of en wanneer een indicatorenset bruikbaar is en voor welk doel, bevelen we aan ook bijzondere (doel)groepen zoals kinderen, mensen met dementie of een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis hierbij te betrekken.

5.6 Onderzoek voor financiering van palliatieve zorg

Zoals we in H 3 aangeven, zou voor de financiering van hetgeen in de Zorgmodule staat ook onderzoek naar de doelmatigheid wenselijk zijn. Dat is nodig om een prijskaartje te kunnen hangen aan palliatieve zorg als product. Het afwegen van kosten tegen de baten voor patiënten, naasten en de samenleving. We adviseren om daarvoor proeftuinen te benutten, goed georganiseerde ketens, om de koppeling tussen het WAT van de Zorgmodule en het HOE van de praktijk te onderzoeken, om daarmee de verdere implementatie van de Zorgmodule in de praktijk te ondersteunen en stimuleren. Daarbij kunnen ook de SONCOS normen voor oncologisch zorg betrokken worden. Uiteraard zijn die maar op een deel van de patiënten die palliatieve zorg nodig hebben van toepassing. We adviseren om bij vervolgonderzoek aan te sluiten bij reeds bestaande initiatieven (zie H 3.3.2).

5.7 De Zorgmodule als verbindend kader voor landelijke ontwikkelingen

Er gebeurt veel op landelijk niveau om de palliatieve zorg die door hulpverleners in relatie tot patiënten en naasten wordt gegeven, te versterken. Er zijn al jarenlang zo'n 70 Netwerken palliatieve zorg actief. En sinds 2014 een 1^e regionaal netwerk kinderpalliatieve zorg. In het netwerk Salland en Oost Veluwe is een start gemaakt met een interregionale kenniskring voor de Verstandelijk Gehandicaptenzorg. Recentelijk is een Nationaal Programma Palliatieve zorg gestart, onderdeel daarvan is 'Palliatie Meer dan zorg' (een onderzoeks- en implementatieprogramma van ZonMw). Ook zijn zeven consortia ingericht, als landelijk dekkend netwerk om palliatieve zorg overal in Nederland te optimaliseren. Daarnaast zijn Palliactief (Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg) en het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) gestart met het project 'Palliatieve zorg in het ziekenhuis en de keten'. En er is een opdracht van ZonMw aan vier Expertisecentra Palliatieve zorg om tot een set van kwaliteitsindicatoren te komen. Voor efficiënt gebruik van ieders tijd, energie en financiële middelen, evenals voor duidelijkheid in de praktijk, adviseren wij om al die initiatieven goed met elkaar te verbinden. Zeker niet steeds opnieuw het wiel uit te vinden. De Zorgmodule is uit de proefimplementatie naar voren gekomen als een goede kwaliteitsstandaard, kapstok, stip op de horizon voor de praktijk.

Wij adviseren de Zorgmodule niet alleen daarvoor te gebruiken, maar ook voor het verbinden van alle landelijke initiatieven.

Wij adviseren om de Zorgmodule niet alleen te gebruiken als kwaliteitskader voor de praktijk, maar ook voor het verbinden van landelijke initiatieven. De Zorgmodule als leidraad voor duidelijkheid in de praktijk en eenduidigheid in doel en taal. Onderdeel daarvan is dat de Zorgmodule steeds wordt geëvalueerd en geactualiseerd, als 'state of the art' van wetenschap en praktijk.

Bijlage 1: Deelnemers en aanpak van de proefimplementatie

Deelnemers aan de proefimplementatie

De proefimplementatie is uitgevoerd door ZorgEssentie en Dock4& in samenwerking met de projectleiders (en hun projectgroep) van zeven organisaties / netwerken,.

Deventer Ziekenhuis/Palliatief Netwerk Salland (Marja Fuchs), cirkelteam in samenwerking met Hospice Demeter (Marieke Ausems), GGZ Centraal (Heidi de Kam), Maasveld Koraalgroep (Annemieke Wagemans), Netwerk Palliatieve Zorg Amsterdam -Diemen (Jaap Gootjes), Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken (Ellen Vink) met specifieke bijdrage van het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam (Frans Baar), Universiteit Medisch Centrum Groningen/Stichting Pal (Eduard Verhagen, Leontien Kremer en Meggi Schuiling-Otten).

De adviesgroep bestond uit: Corry van Tol (tevens lid van de programmacommissie VPZ) en een van de makers van de Zorgmodule palliatieve zorg), Marjon Nederpelt (programmasecretaris van het VPZ, ZonMw) en Richard Starmans (tevens lid programmacommissie VPZ).

Inzicht in ervaringen

De proefimplementatie heeft tot doel inzichten te verzamelen over ervaringen met de Zorgmodule in de praktijk. Om die reden is gekozen voor een kwalitatief design. Er is niet geteld hoe vaak of hoe veel iets voor komt, maar gevraagd naar ervaringen bij het gebruik van de Zorgmodule in de praktijk van zeven organisaties/netwerken. Zij vormen tezamen een breed pallet (sectoren en specifieke doelgroepen) waar palliatieve zorg plaatsvindt. Bovendien hebben zij allen voor een specifieke insteek gekozen, waardoor het brede pallet aan onderwerpen uit de Zorgmodule aan de orde komt. Tegelijkertijd ‘hangt alles met alles samen’. De hele Zorgmodule wordt als het ware meegetrokken, vanuit een startpunt.

Bronnen en dataverzameling

Onderzoek in actie in zeven organisaties/netwerken

De Zorgmodule is ‘in actie’ onderzocht. Deelnemers zijn niet gevraagd ‘van achter hun bureau’ op de Zorgmodule te reageren, maar er daadwerkelijk mee aan de slag te gaan. Zo is ervaren waar de pijnpunten liggen en wat succesfactoren zijn. In elke organisatie /netwerk was een projectleider aan het werk met de implementatie van (een onderdeel van) de Zorgmodule, daarbij bijgestaan door een projectgroep vanuit bestuurlijk en inhoudelijk perspectief. De projectleider was aanspreekpunt voor de evaluatie van de Zorgmodule in de praktijk en heeft daarbij steeds afgestemd met de projectgroep.

Deze pilotorganisaties zijn in september 2014 aan de slag gegaan. Vervolgens hebben verschillende inventarisatierondes plaatsgevonden. Deelnemers zijn twee keer schriftelijk bevestigd en vier keer mondeling. Doel van de inventarisatierondes was tweeledig. Een beeld krijgen van de stand van zaken in de pilotorganisaties en deze waar nodig te stimu-

leren. Als er niets geïmplementeerd wordt, valt er immers niets te onderzoeken. Tegelijkertijd zijn ervaringen opgehaald: Wat vindt men van de Zorgmodule? Waar loopt men tegenaan bij het implementeren ervan? Wat helpt om de Zorgmodule te implementeren?

In de laatste ronde zijn alle bevindingen aan de pilotorganisaties voorgelegd (member check). Toen bleek dat de bevindingen op instemming konden rekenen en alleen enkele aanscherpingen werden voorgesteld, hebben we geconcludeerd dat geen nieuwe wezenlijke informatie boven tafel kwam en verzadiging (saturation) is opgetreden in de gegevensverzameling. De informatie is vervolgens benut voor dit rapport en de praktijkgids die beschikbaar is bij Agora of op te vragen bij Smits@zorgessentie.nl.

Insteek van de zeven organisaties/netwerken

Onderstaande een beschrijving van de zeven projecten, voor zover relevant voor het evalueren van de Zorgmodule.

GGZ Centraal (Amersfoort - Eemland) heeft de Zorgmodule toegepast bij mensen met een psychiatrische stoornis én ongeneeslijke lichamelijk ziekte en een samenhangende aanpak ontwikkeld voor de implementatie van de Zorgmodule voor hun specifieke (doel)groep. Hierbij is ook gebruik gemaakt van het project zorgconsulenten. Het betreft een handleiding palliatieve zorg, checklist om de palliatieve fase te markeren, laatste wensenboekje, training voor vrijwilligers, training voor professionals.

Het Deventer Ziekenhuis heeft in samenwerking met het Palliatief Netwerk Salland, de zorgmodule gebruikt voor de organisatie en borging van activiteiten en tools ten behoeve van de palliatieve zorg, zoals: een wekelijks MDO met externe en interne professionals; deskundigheidsbevordering; commissievorming; zorgpadontwikkeling; 24 uren beschikbaarheid voor interne consultatie; bedrijfsplan palliatieve zorg met aandacht voor uitbreiding voor directe en indirecte patiëntenzorg; toevoeging van palliatief werkblad binnen dossier EZIS.

Het Netwerk Amsterdam - Diemen heeft bekeken in hoeverre de huisartsen bekend zijn met de Zorgmodule; of en hoe ze ermee werken; en zo nee waarom niet en op welke wijze ze er na introductie van de Zorgmodule mee aan de slag gaan. Daartoe zijn vanuit een academisch ziekenhuis en een perifeer ziekenhuis patiënten gevolgd voor wie de Surprise Question met 'nee' werd beantwoord en zijn medisch specialisten en huisartsen daarover bevraagd.

In Maasveld / Koraalgroep (Maastricht) is de zorgmodule toegepast in de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij was in het bijzonder aandacht voor advance care planning en shared decision making. Om de zorgmodule praktisch toegankelijk te maken is er een checklist ontwikkeld.

In het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken is tijdens de jaarbijeenkomst met 50 deelnemers gesproken over de Zorgmodule: om informatie op te halen; en om het hulpmiddel uit te proberen dat gemaakt is om zicht te krijgen op de vragen 'Wat doen we al? Wat kan nog beter?'. In een focusgroep is het Zorgpad van het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam besproken in het licht van het Zorgpad; en is het zorgpad door de projectgroep geëvalueerd. Met deelnemers van PaTz bijeenkomsten is geëvalueerd hoe de PaTz methode zich verhoudt ten opzichte van de Zorgmodule. In het kader van het vaststellen van

een nieuw consultatiemodel voor Rotterdam en omstreken, is vastgesteld hoe hiermee handen en voeten gegeven wordt aan diverse aspecten van de Zorgmodule. Met vertegenwoordigers van de dementieketen is besproken hoe de zorgstandaard zich verhoudt tot de Zorgmodule en of en hoe de Zorgmodule bruikbaar is voor mensen met dementie.

Door het UMC Groningen en Stichting Pal is een start gemaakt met het ontwikkelen van een Individueel Zorgplan voor kinderen dat mede gebaseerd is op de Zorgmodule, wordt een formulier gebouwd om de verschillende elementen van de Zorgmodule in het zorgplan in te bouwen en wordt dit uitgetoetst in twee academische centra (UMCG en AMC).

In Hospice Demeter/De Bilt is de methodiek van het cirkelteam verbreed naar twee andere partijen, waardoor de elementen uit de Zorgmodule daar geïmplementeerd worden. Bekeken is of en hoe met deze methodiek de Zorgmodule geïmplementeerd wordt.

Validering van bevindingen

In het kader van de proefimplementatie is ook informatie verzameld tijdens twee bijeenkomsten voor alle pilotorganisaties tezamen. Daarin is informatie verzameld over de zinvolheid en bruikbaarheid van de Zorgmodule en wanneer deze werkbaar wordt in de praktijk (waaronder financiering). Tijdens deze bijeenkomsten is ook informatie teruggekoppeld (member check). In die bijeenkomsten werd tevens onderling kennis en ervaring gedeeld, over de implementatie van de Zorgmodule. De bijeenkomsten waren op 17 september 2014 en 11 februari 2015.

Op 25 juni 2015 is een studiemiddag georganiseerd over de Zorgmodule in de praktijk. Daarbij waren 105 deelnemers aanwezig, zowel uit de pilotprojecten als anderszins. In een implementatiedebat zijn bevindingen uit de proefimplementatie gedeeld en zijn meningen opgehaald; in workshops hebben pilotorganisaties besproken hoe zij met de Zorgmodule aan de slag zijn gegaan.

De aanpak van en gegevens uit de proefimplementatie zijn ook zeven keer besproken met de adviesgroep (voor de leden zie het blauwe kader in het voorwoord). Hun commentaar is benut voor de aanpak, het analyseren van gegevens en het schrijven van dit rapport en de praktijkgids. Ook is de aanpak van de proefimplementatie en voorlopige bevindingen besproken met de programmacommissie van het Verbeter Programma Palliatieve zorg. En tot slot zijn voorlopige bevindingen besproken met de makers van de Zorgmodule, die door hen herkend werden.

Groepsinterview over verhalen van patiënten en naasten

Andere bron voor dataverzameling was een groepsinterview met negen mensen die vanuit patiëntperspectief naar de Zorgmodule konden kijken, omdat ze dichtbij patiënten in de palliatieve fase staan of gestaan hebben. Zij kenden vele verhalen van patiënten en naasten, vanuit verschillende culturele en religieuze achtergronden. Het betreft dan de Zorgmodule die voor hulpverleners en zorgorganisaties bedoeld is en niet de cliëntenversie. Aanwezig waren vertegenwoordigers van cliënten, mantelzorgers en vrijwilligers, waarvan een aantal tegelijkertijd ook zelf als patiënt of vrijwilliger ervaring had of als trainer van hulpverleners werkzaam waren. We hebben naar hun verhalen gevraagd en geluisterd en die naast de inhoud van de Zorgmodule gelegd. Staat er dan in wat erin moet staan? En in hoeverre wordt al gedaan wat de Zorgmodule voorstelt?

Aanpak naar het onderzoek over de financiering van palliatieve zorg

Om antwoorden te geven op de vragen over de financiering die in H 3 staan zijn de volgende stappen gezet: Interviews met vertegenwoordigers van vijf pilotorganisaties uit de proefimplementatie; Literatuurstudie naar de huidige en toekomstige financiering van de Palliatieve zorg; Twee gesprekken met Zorgverzekeraars Achmea en CZ; Een gesprek met de contactpersonen op dit thema bij brancheorganisatie ActiZ; Inbedding van het thema in de informatierondes bij de pilotorganisaties in het kader van de proefimplementatie; Een vervolgspraak bij Achmea met als onderwerp Uitkomstindicatoren Palliatieve Zorg; Een workshop rond dit thema tijdens de studiedag op 25 juni; Bespreken (onderdelen van de) conceptrapportage met de adviesgroep en eerder geïnterviewden.

Bekendheid geven aan de Zorgmodule

De studiedag op 25 juni was tevens bedoeld om de Zorgmodule breder bekendheid te geven. Er waren 105 deelnemers. Dat waren naast de deelnemers aan de proefimplementatie (projectleiders en -leden), professionals en managers van zorgorganisaties, netwerk- en keten coördinatoren, medewerkers van het IKNL, een enkele cliëntvertegenwoordiger en vertegenwoordigers/coördinatoren van vrijwilligers.

Er is ook bekendheid geven aan de Zorgmodule en de proefimplementatie via nieuwsberichten, een LinkedIn groep en informatie via de website van Agora (www.agora.nl/Ongeneeslijkziek/Palliatievezorg/Zorgmodule.aspx).

Bijlage 2: Operationalisatie van de centrale vragen

Wordt de Zorgmodule als zinvol ervaren? (H 2.1)

- Staat in de Zorgmodule wat erin moet staan?
- Kan de Zorgmodule iets betekenen voor cliënten en naasten?
- Is de Zorgmodule ook van toepassing voor specifieke (doel)groepen en mensen van verschillende religieuze en culturele achtergrond?

Wordt de Zorgmodule als bruikbaar ervaren? (H 2.2)

- Draagt de Zorgmodule als standaard bij aan praktijkverbetering?
- Helpt de Zorgmodule om verbinding te maken tussen ziekte specifieke zorg en palliatieve zorg?
- Kunnen zorgorganisaties en hulpverleners ermee uit de voeten?

Kan de Zorgmodule de basis zijn voor de financiering van de palliatieve zorg? (H3)

- Kan de Zorgmodule de basis zijn van de contractering door de zorgverzekeraars?
- Voldoet de Zorgmodule aan de criteria waarmee zij inkopen, dat zijn: doelmatigheid, kwaliteit en klantgerichtheid.
- Hoe verhoudt de huidige financiering zich tot wat de Zorgmodule aanbeveelt?
- Welke kostenstructuur ondersteunt de werking van de Zorgmodule?

Wanneer is de Zorgmodule werkbaar? Welke randvoorwaarden zijn nodig om te voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat? (H 4)

Bijlage 3: Advies voor aanpassingen in de Zorgmodule

Vanuit de proefimplementatie wordt advies gegeven voor het nuanceren van tekst uit de Zorgmodule. Dit is bruikbaar voor een up date van de Zorgmodule, vanuit ervaringen en ontwikkelingen in de praktijk.⁴⁴ Een up date voor aansluiting bij de ‘state of the art’ ten aanzien van wetenschappelijke kennis biedt de proefimplementatie niet. Daar was deze ook niet voor bedoeld.

Onderscheid maken tussen hulpverleners en zorgorganisatie

In de Zorgmodule staat dat deze primair bedoeld is voor hulpverleners (versie 1.0, p. 10). Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen uitvoerende hulpverleners en zorgorganisaties. Hier wrekt zich wellicht het standaard format voor Zorgmodules, waarnaar de makers van de Zorgmodule zich te voegen hadden. Dat onderscheid noemen, kan echter de bruikbaarheid van de Zorgmodule vergroten. Wat wordt enerzijds van individuele hulpverleners verwacht en anderzijds van zorgorganisatie om dat te faciliteren? Dan wordt zichtbaar dat van beide partijen iets wordt verwacht; en dat voor beide partijen geldt dat een vertaalslag van de Zorgmodule naar de eigen praktijk nodig is.

Maak een onderscheid tussen wat van hulpverleners en zorgorganisaties wordt verwacht. Beide partijen staat iets anders te doen, als het gaat om het implementeren van de Zorgmodule.

Aansprekend maken voor specifieke (doel)groepen

Belangrijk is om het verschil tussen specifieke (doel)groepen te verhelderen ten opzichte van zorg voor mensen met specifieke ziektebeelden. Dat kan verkeerd begrepen worden. De Zorgmodule is niet ziektespecifiek (zoals COPD, Hartfalen, Oncologie, Dementie). Maar dat is wat anders dan de vraag of de Zorgmodule van toepassing is voor specifieke (doel)groepen, zoals mensen met verstandelijke of cognitieve beperkingen, psychiatrische aandoeningen of kinderen. Ook deze mensen hebben immers palliatieve zorg nodig, omdat ze (daarnaast) lijden aan een ongeneeslijke ziekte (zoals bijvoorbeeld COPD, Hartfalen, Oncologie of Dementie).

Na aanvankelijke scepsis bij de betreffende pilotorganisaties van specifieke (doel)groepen, bleek de inhoud van de Zorgmodule ook voor hen van toepassing. Wel is een vertaalslag nodig naar hun specifieke praktijk, maar dat geldt voor elke andere (doel)groep of sector ook. Wel kan de tekst voor hen meer aansprekend gemaakt worden. Voor de kinder-palliatieve zorg bijvoorbeeld door te benoemen dat de begeleiding van het gezin vanaf de diagnose ‘levensuur verkortende of levensbedreigende ziekte’ essentieel is. In de zorg voor mensen met psychiatrische aandoeningen speelt altijd het spanningsveld tussen de

⁴⁴ We zijn als begeleiders van de proefimplementatie niet bekend met discussies bij het maken van de Zorgmodule, waarbij wellicht voor (pragmatische) oplossingen en compromissen is gekozen. Of was de opdracht aan hen leidend voor hetgeen in de Zorgmodule staat. Misschien rakelen we in deze bijlage dezelfde onderwerpen op. Maar als dat het geval is, dan geeft dat toch te denken.

psychiatrisch stoornis en specifiek gedrag van mensen dat van invloed is op de zorg in de palliatieve fase. De deelnemers aan de proefimplementatie vanuit kinderpalliatieve zorg, stellen voor om een addendum toe te voegen aan de Zorgmodule, speciaal voor hun (doel)groep. De tekst van en informatie daarover kan opgevraagd worden bij prof. Eduard Verhagen (UMCG) a.a.e.verhagen@umcg.nl.

Wat patiënten van specifieke (doel)groepen met elkaar gemeen hebben, is dat zij vaak niet goed of maar beperkt voor zichzelf kunnen spreken en kunnen aangeven wat zij nodig hebben en wensen.

In de proefimplementatie werd opgemerkt dat in elk palliatief (terminaal) traject een moment komt waarop de patiënt niet meer goed aanspreekbaar is. Des te belangrijker is het om vooruit te kijken (advance care planning) en afspraken met elkaar te maken (shared decision making), zodat die leidraad zijn als de patiënt zijn of haar wensen niet meer uit.

Maak de tekst van de Zorgmodule wat meer aansprekend voor specifieke (doel)groepen (niet te verwarren met ziektebeelden), zodat zij zich ook uitnodigend voelen ermee aan de slag te gaan. De kinderpalliatieve zorg stelt voor om een addendum toe te voegen aan de Zorgmodule.

Zeg iets over wilsonbekwaamheid in het kader van shared decision making en in het kader van het gebruik van indicatoren. Die vragen kunnen vaak niet aan patiënten zelf gesteld worden.

Aandacht voor verschillende religieuze en culturele perspectieven

In de proefimplementatie is ook gevraagd of de Zorgmodule van toepassing is op mensen met verschillende culturele of religieuze overtuigingen. Hoewel de Zorgmodule aangeeft dat goede palliatieve zorg altijd op maat is en dus altijd aansluit bij de waarden en normen van *die* persoon en dienst naasten, bestaat toch de indruk dat de Zorgmodule vooral vanuit westers perspectief is geschreven. Bijvoorbeeld als het gaat om shared decision making dan is het autonomiebeginsel dat in de westerse samenleving zo sterk wordt benadrukt (en ook centraal staat in de Zorgmodule) voor bepaalde (migranten)groepen minder essentieel. Daar vindt besluitvorming over individuele levens veel meer en vanzelfsprekend in samenspraak binnen de familie plaats. Opvattingen over een waardige dood kunnen ook verschillen, evenals de rol die familie daarin speelt. Ook kan verschillend gedacht worden over de vraag wie al dan niet tot de naaste familie behoort en wie (van de familie) besluiten neemt. Vanuit sommige culturen of religieuze overtuigingen kan het onwenselijk zijn om over de dood te spreken; en ook kan de betekenis die aan pijn wordt toegekend kan verschillend zijn (en daarmee de wenselijkheid van pijnbestrijding).

Besteed in de Zorgmodule aandacht aan de invloed van verschillende culturele of religieuze achtergrond op ervaringen van patiënten en naasten.

Uitleg en aandacht voor shared decision making advance care planning

‘Advance care planning’ en ‘shared decision making’ zijn centrale begrippen in de Zorgmodule. Daarover zou echter nog wat meer gezegd kunnen worden. Meer uitleg over

wat we onder deze begrippen verstaan en hoe ze zich tot elkaar verhouden. Dat blijkt in de praktijk niet altijd helder overgekomen.

‘Advance care planning’ wordt in de praktijk soms beperkt tot het maken van afspraken rondom het levenseinde (niet-reanimatiebeleid, afspraken over het toedienen van vocht en voeding, euthanasie, etc.). Maar het is veel meer. Het gaat om vooruit kijken om crises en problemen te voorkomen (ten aanzien van de vier dimensies) en daarmee het voorkomen van onnodig pijn en lijden.

‘Shared decision making’ is essentieel, maar wordt soms beperkt tot louter opties voorleggen en helpen om keuzes te maken. Maar shared decision making heeft, bijvoorbeeld volgens de deelnemers aan het groepsinterview over verhalen van patiënten en naasten, veel meer van doen met ‘aansluiten’. De ander als mens leren kennen, verkennen hoe deze staat tegenover de dood en doodgaan. En dát als vertrekpunt nemen om het gesprek aan te gaan over het naderende levenseinde. Eerste verkennen: wie ben jij, wat wil jij en wat vind jij belangrijk? Dan kun je als hulpverlener in het gesprek rekening houden met en goed aansluiten bij wat voor patiënten en naasten belangrijk is. Bijvoorbeeld als zij vanuit hun geloofsovertuiging niet over de dood kunnen praten of de dood te allen tijde voorkomen moet worden, koste wat kost. Dan is het goed dat te weten. Niet om er zonder meer aan te voldoen, maar om er respectvol mee om te gaan en er rekening mee te houden.

Besteed meer aandacht aan het uitleggen van de betekenis van ‘advance care planning’ en ‘shared decision making’. Besteed daarbij ook aandacht aan de betekenis daarvan vanuit verschillende culturele en religieuze overtuigingen.

Duidelijkheid geven over het toepassingsgebied van de Zorgmodule

Hoewel in de Zorgmodule staat (versie 1.0, p. 9) dat deze van toepassing is op het verwachte laatste levensjaar, zoals de opdracht aan de makers van de Zorgmodule was, raak je dat perspectief gaandeweg het lezen kwijt. Het inconsistent gebruik van de termen ‘palliatieve zorg, palliatief traject, palliatieve fase en palliatief stadium’ draagt er niet aan bij dat helder is wanneer de Zorgmodule van toepassing is.

Door de nadruk op het verwachte laatste levensjaar kan in de praktijk uit beeld raken dat palliatieve zorg ook daarvóór al aan de orde kan zijn.

In de Zorgmodule (nog) explicieter noemen:

- Dat de Zorgmodule zich richt op patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en die naar verwachting nog maximaal een jaar te leven hebben; én noemen dat de Zorgmodule ook bruikbaar is om de fase daarvóór vorm te geven.
- Wat bedoeld is met de termen ‘palliatieve fase, een palliatief traject, palliatieve zorg, palliatief stadium’; en deze termen consistent gebruiken.
- In de Zorgmodule noemen dat palliatieve zorg meer is dan zorg in het verwachte laatste levensjaar. Hoe belangrijk is het verwachte laatste levensjaar te markeren?

Het gaat er in de Zorgmodule om het moment te markeren in de palliatieve fase, waarop men de vraag ‘zal het mij verbazen als deze patiënt over een jaar is overleden?’ met ‘nee’ beantwoordt. Doel is om het moment te markeren waarop de patiënt (snel) achteruitgaat en er afspraken gemaakt moeten worden en voorzieningen getroffen, zodat de patiënt uiteindelijk waardig afscheid kan nemen en sterven. Als de aandacht en zorg van eenieder (hulpverleners, patiënten en naasten) zich daar pas op richt in het terminale stadium, dan is het vaak te laat. Dan kan niet meer tijdig overlegd worden (shared decision making) en tijdig geanticipeerd (advance care planning) waardoor zich allerlei ongewenste en pijnlijke situaties voordoen.

Als het gaat om de (doel)groep van kinderen, mensen met dementie, mensen met verstandelijke en cognitieve beperkingen en psychiatrische aandoeningen, willen de deelnemers aan de proefimplementatie juist aandacht voor palliatieve zorg in de gehele palliatieve fase. In deze settings gaat het namelijk altijd al (of misschien zelfs wel veel meer) over zorg die van waarde is voor de kwaliteit van leven, het bieden van ‘passende zorg’ of ‘comfort zorg’; en het maken van afspraken daarover. Dat is net zo belangrijk als anticiperen op de problemen die zich in het laatste levensjaar kunnen voordoen. En hoewel dat ook bij andere ziektebeelden speelt, zoals oncologie, COPD en hartfalen, staat ‘kwaliteit van leven’ en care hier altijd prominent op de voorgrond.

In de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen wordt daarom ook gezocht naar aanvullende vragen om de omslag te markeren. Er wordt zeer ‘ruimhartig’ geïncludeerd met behulp van de SQ door ook te kijken naar vragen als: Is nog sprake van persoonlijke ontwikkeling en groei of is het bieden van comfort veel meer voorop komen te staan? Is sprake van stilstand of achteruitgang door bijkomende aandoeningen? In de kinderpalliatieve zorg is ervoor gekozen het gesprek over palliatieve zorg te voeren vanaf de diagnose ‘levensduur verkortende of levensbedreigende ziekte’. In de zorg voor mensen met dementie is veel onduidelijkheid over de vraag wanneer de palliatieve fase ingaat. Dat is in principe namelijk al vanaf de diagnose. Vanaf dat moment wordt altijd een afweging gemaakt van behandeling of gezondheidsbevorderende activiteiten ten opzichte van de kwaliteit van leven. Wat niet wil zeggen dat bepaalde aandoeningen niet meer behandeld worden. Wel dat die afweging altijd wordt gemaakt.

Besteed aandacht aan het feit dat voor sommige (doel)groepen de hele palliatieve fase belangrijk is, omdat het om kwetsbare mensen gaat voor wie de kwaliteit van leven altijd al voorop staat als het gaat om het behandelen van aandoeningen of het bevorderen van gezondheid voor levensverlening. Geef aan hoe zich dat verhoudt tot de extra aandacht die nodig is als men verwacht (subjectief ingeschat) dat de patiënt binnen een jaar zal overlijden.

Erken dat het benutten van de Surprise Question (SQ) niet gemakkelijk is

Over het gebruik van de SQ is veel discussie geweest in de proefimplementatie. Niet alleen over de vraag of je het verwachte laatste levensjaar wel zo centraal moet stellen, zoals hiervoor besproken. Maar ook omdat het vaak niet goed lukt om met de SQ het verwachte laatste levensjaar te markeren. Ziekte-trajecten zijn daar vaak te grillig voor. Ook al is deze vraag subjectief bedoeld - je weet dat immers nooit zeker en dat hoeft ook niet - dan nog kan men er in de praktijk soms niet goed mee uit de voeten. Dat geldt overigens niet voor

het eerstelijns samenwerkingsverband met hospice Demeter in De Bilt, het cirkelteam. Zij kunnen prima werken met de SQ om patiënten op te nemen in het cirkelteam en een omslag in denken en doen te realiseren. In Maasveld, zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die vaak ook een kwetsbare gezondheid hebben, werd met behulp van de SQ zeer ‘ruimhartig’ patiënten geïncludeerd in het palliatieve traject, waarbij de professionals blij waren met een omslag naar palliatief denken.

Er wordt gekeken naar alternatieven en aanvullingen op de SQ zoals de Palliative Performance Scale (zie noot 29 in H 3.6.2) om de fase te markeren waarin extra aandacht nodig is omdat de situatie van de patiënt verslechterd en geanticipeerd moet worden op eventuele problemen. Ook wordt gekeken naar aanvullende vragen bij de SQ. Bijvoorbeeld de vraag of het moment is aangebroken dat behandeling echt niets meer doet, of dat gesproken wordt over terminaal Hartfalen, of door alert te zijn op verschillende opnames in het ziekenhuis achter elkaar, of door te kijken naar (snelle) achteruitgang en een opeenstapeling van problemen.

Besprek het herzien van de tekst van de Zorgmodule over markering met de praktijk. Kunnen aanvullende vragen op de SQ helpen om het moment te markeren waarop het voeren van het gesprek over het levenseinde essentieel is om te anticiperen op problemen en de patiënt en naasten te stimuleren na te denken over wat zij (nog) belangrijk vinden om daar afspraken over te maken?

De discussie over het al dan niet benutten van de SQ als hulpmiddel, is lastig zuiver te voeren. In die zin dat het namelijk ook altijd meteen gaat over het feit dat hulpverleners het voeren van het gesprek met patiënten en naasten hierover niet gemakkelijk vinden. Is de weerstand tegen markeren misschien vooral ingegeven door de onzekerheid van de hulpverlener zelf en het onvermogen het gesprek aan te gaan? Belangrijk is om bij de discussie over nut en noodzaak van de SQ (of andere markeringsmethoden) het onderscheid te maken tussen ‘Is het een goed hulpmiddel?’ of ‘Vind ik het moeilijk het gesprek daarover te voeren’. In het laatste geval gaat het over de moeilijkheden en dilemma’s die samenhangen met het toepassen daarvan. Ook zinvol om te bespreken, maar een andere discussie.

De term ‘Surprise Question’ an sich roept soms ook weerstand op. Ook al gebruik je die term niet in gesprekken met patiënten, zoals de Zorgmodule dat voorstaat, dan lijkt hij nog ongepast. Alsof er iets leuks te gebeuren staat?!

Wie mag centrale zorgverlener zijn?

Er is in de proefimplementatie draagvlak voor het aanstellen van een centrale zorgverlener, die de rol vervult zoals in de Zorgmodule staat. De centrale zorgverlener is volgens de Zorgmodule een BIG geregistreerde formele zorgverlener die voor de patiënt en naasten eerste aanspreekpunt is en met hen de zorg coördineert en de toegang realiseert tot allerlei andere hulpverleners en voorzieningen (versie 1.0, p.20, p.24, p.36). De keuze voor een BIG geregistreerde zorgverlener is ingegeven door het format van ‘zorgstandaarden en Zorgmodules’ en in die zin geen expliciete keuze van de makers van de Zorgmodule. Voor sommige praktijken hoeft dat niet perse een BIG geregistreerde hulpverlener te zijn.

In sommige praktijken (zorg voor mensen met dementie of verstandelijke beperking) is niet altijd een BIG geregistreerde zorgverlener voor handen. De vraag is ook of dat moet. Het gaat er om dat het iemand is met bepaalde competenties, die je gewoonlijk maar niet perse aantreft bij iemand die BIG geregistreerd is. De patiënt bepaalt bovendien zelf wie zijn of haar centrale zorgverlener is en dat kan dus ook een niet BIG geregistreerde zorgverlener zijn. Ook zijn er HBO opgeleide en niet-BIG geregistreerde hulpverleners, zoals een sociaal pedagogisch hulpverlener/maatschappelijk werker die de rol van centrale zorgverlener kan vervullen.

In het kader van de proefimplementatie werd ook benadrukt dat de context waarin een centrale zorgverlener opereert, mede bepalend is voor wat hij of zij moet kunnen. Wanneer er bijvoorbeeld een goed functionerend MDO is in een intramurale setting, dan is het functioneren van de centrale zorgverlener goed ingebed. Wanneer deze echter in een extramurale setting opereert, waarin nauwelijks afspraken zijn tussen hulpverleners over afstemming en samenwerking, dan stelt dat hele andere eisen aan een centrale zorgverlener. Een multidisciplinair ingericht team binnen de eerste lijn waarin de centrale zorgverlener is ingebed is essentieel bij de continue, anticiperende en integrale zorg die de patiënt en naasten nodig hebben.

De term 'centrale zorgverlener' wordt ook niet overal gehanteerd (bijvoorbeeld in de ouderenzorg, de gehandicaptenzorg en kindzorg), omdat deze niet aansluit bij de gebruikte terminologie in de eigen praktijk. Bovendien wordt de term soms ook als verwarrend ervaren in relatie tot de term 'hoofdbehandelaar'.

Op basis van de proefimplementatie adviseren we om in de volgende versie van de Zorgmodule niet de BIG-registratie te benadrukken, maar de kwaliteiten die iemand nodig heeft om de rol van centrale zorgverlener te vervullen, afhankelijk van de doelgroep, sector en context waarin gewerkt wordt én de keuze van de patiënt zelf (die zelf hierin de regie voert). De complexiteit van de situatie, de beschikbaarheid van een BIG geregistreerde zorgverlener als achterwacht en de inbedding in een MDO kunnen genoemd worden als relevante kwaliteitsbewakers. In de volgende versie van de Zorgmodule zou de term 'centrale zorgverlener' genoemd kunnen worden als symbool voor allerlei andere termen die in de praktijk gebruikt worden voor dezelfde rol.

Rol van de deelnemers aan multidisciplinaire zorg benoemen

De Zorgmodule palliatieve zorg benadrukt dat multidisciplinaire samenwerking belangrijk is om zorg te kunnen geven die vier-dimensioneel is. De rol van andere hulpverleners dan arts of de centrale zorgverlener, wordt echter niet erg belicht in de Zorgmodule. Bijvoorbeeld in de hoofdstukken 3, 4 en 5 wordt vooral de rol van de arts genoemd en krijgt deze aanwijzingen voor 'hoe te handelen'. Daar komen ook de taken van de centrale zorgverlener aan de orde. De rol die bijvoorbeeld de verpleegkundige (niet als centrale zorgverlener) zou kunnen vervullen als het gaat om het bespreken van het naderend levenseinde met patiënten en naasten wordt niet belicht, terwijl zij in de praktijk hierin vaak een belangrijke rol vervult. Verpleegkundigen en verzorgenden of woonbegeleiders staan vaak dichtbij patiënten, hebben de tijd om dat onderwerp goed aan te kaarten en het gesprek daarover te voeren op een manier die past bij de patiënt en naasten. De rolverdeling tussen artsen en verpleegkundigen en andere hulpverleners blijkt in de

proefimplementatie tot discussie te leiden (wie doet wat), waarvoor de Zorgmodule weinig houvast geeft.

Ook de rol die geestelijke verzorgers kunnen vervullen wordt niet expliciet belicht, terwijl hun rol zeer betekenisvol is. Er staat alleen dat ze ingeschakeld moeten worden als dat nodig is. In de proefimplementatie blijkt dat geestelijke zorg niet altijd voor handen is, met name in de thuissituatie.

Voor verdieping en verfijning van de Zorgmodule zou de rol van verpleegkundigen, begeleiders en verzorgenden in relatie tot artsen bij (het markeren van) de palliatieve fase verder uitgewerkt kunnen worden; evenals de belangrijke rol van geestelijk verzorgers.

Consultatie aanscherpen

Consultatie wordt in de Zorgmodule terecht als een belangrijk onderdeel van goede palliatieve zorg neergezet, zo blijkt uit de proefimplementatie. Door het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken is daar nog eens heel expliciet naar gekeken door de Zorgmodule naast de 'Consultatie Nieuwe Stijl' te leggen, die in de toekomst nodig is om aan te sluiten bij huidige behoeften en voorbereid te zijn op ontwikkelingen in de nabije toekomst. Doordat mensen in toenemende mate in staat worden gesteld thuis te sterven, wordt verwacht dat huisartsen en thuiszorgorganisaties steeds vaker geconfronteerd met zorg voor mensen met (multi)problematiek. In hun verantwoordingsdocument naar ZonMw (subsidietraject in het kader van de proefimplementatie)⁴⁵ geven zij een aantal suggesties voor een update van de Zorgmodule vanuit nieuwe ontwikkelingen in de praktijk.

Benutten van indicatoren voor praktijkverbetering

In de proefimplementatie zijn ook de indicatoren uitgeprobeerd. Het ging daarbij niet om de vraag of met de indicatoren is vast te stellen of zorg na een interventie in de tijd verbetert of om zorg te vergelijken tussen zorgaanbieders. Ook is niet bekeken of de indicatoren benut kunnen worden om de mate van implementatie van de Zorgmodule vast te stellen, zoals in de Zorgmodule staat. Bekeken is of de indicatoren bruikbaar zijn om de eigen praktijk te verbeteren.

Als het gaat om zicht op verbeterpunten, dan wordt het setje indicatoren niet als erg bruikbaar ervaren. Men verwacht dat alleen het gebruik van deze indicatoren, onvoldoende zicht geeft op wat goed gaat en wat beter kan. Gemist wordt dan bijvoorbeeld informatie over kwaliteit van leven, de bejegening en de kwaliteit van zorg. Zij vinden dat meer informatie nodig is, dan opgehaald kan worden met de vijf indicatoren, om iets over palliatieve zorg te kunnen zeggen. Meer informatie heeft dan betrekking op meer thema's dan de vijf die in de Zorgmodule staan én op meer gedetailleerdere informatie per thema (rijkere informatie, die aanknopingspunten geeft tot verbetering). Wel vindt men dat de thema's van de vijf indicatoren gaan over goede zorg. Deze onderwerpen zijn daarom veelal

⁴⁵ Consultatie in Rotterdam en omstreken in het licht van Zorgmodule Palliatieve zorg DEF, op te vragen bij de netwerkcoördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken.

(of waren al) terug te vinden in de evaluaties die organisaties zelf hebben ontwikkeld en doen of nog van plan zijn om te gaan doen.

In de zorg voor kinderen, mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische stoornis is het veelal niet mogelijk om de vragen aan patiënten (kinderen) zelf te stellen, zoals in de indicatorenset van de Zorgmodule staat. Soms wordt het ook als ongepast ervaren (moet je mensen niet mee lastig vallen in dit stadium van hun leven). Soms wordt ook aangegeven dat patiënten nog niet betrokken worden bij evaluaties, maar dat het wel goed zou zijn om dat in de toekomst te doen. Wat betreft de vragen aan nabestaanden, ook die zijn niet altijd mogelijk. Nabestaande zijn soms helemaal niet in beeld (GZ of GGZ) of niet (meer) bereikbaar (ziekenhuis).

We adviseren om (opnieuw) de discussie te voeren over nut en noodzaak van indicatoren (ook voor verschillende doelgroepen) en daarbij onderscheid maken tussen indicatoren die bruikbaar zijn voor:

- permanent zicht op de kwaliteit van de zorgverlening van patiënten
- praktijkverbetering/opsporen van verbeterpunten
- vergelijking van zorg in de tijd en/of tussen zorgorganisatie
- het vaststellen van de mate van implementatie van de Zorgmodule

Bijlage 4: Hulpmiddelen voor de implementatie van de Zorgmodule

In het kader van proefimplementatie zijn naast dit rapport ook handvatten voor de praktijk ontwikkeld. Het zijn hulpmiddelen voor organisaties, ketens en netwerken om zicht en grip te krijgen op de inhoud van de zorgmodule; en de Zorgmodule in de eigen organisatie, keten, netwerk te borgen. Ze zijn beschikbaar op de website van Agora of op te vragen bij smits@zorgessentie.nl.

Het betreft de volgende hulpmiddelen:

- Een praktijkgids met de titel *‘Aan de slag met de Zorgmodule palliatieve zorg!, Een praktijkgids voor zorgorganisaties, ketens en netwerken’* (versie van 28 september 2015).
 - Deze praktijkgids bevat inspirerende voorbeelden en tips van de deelnemende organisaties / netwerken aan de proefimplementatie, voor het implementeren en borgen van hetgeen in de Zorgmodule staat. Ze zijn in de praktijk bruikbaar als uitgangspunt en afzetpunt om verder op door te denken en doen. De praktijkgids is voor bestuurders, stuurgroepleden, managers, beleidsmakers, netwerkcoördinatoren die zich afvragen: We zijn het eens met WAT in de Zorgmodule palliatieve zorg staat - dit is waar goede palliatieve zorg over gaat! - maar HOE gaan we dat realiseren? Het is een hulpmiddel om bijvoorbeeld een Plan van aanpak te maken of om een scholingsprogramma op te zetten.
- Een klikbare PDF met de titel *‘Hulpmiddel voor de implementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg; Wat moet geregeld zijn in de organisatie, keten of het netwerk, wanneer de Zorgmodule geïmplementeerd is?’* (versie 1 september 2015).
 - Dit hulpmiddel kan benut worden om de eigen praktijk naast de zorgmodule te leggen en zichtbaar te maken wat de organisatie, keten of netwerk allemaal al doet en wat nog beter kan. De onderwerpen voor het maken van een Plan van aanpak komen in beeld.
 - In dit hulpmiddel staat een overzicht van de normen uit de Zorgmodule (WAT beveelt de zorgmodule aan?), geordend in bouwstenen (belangrijke onderwerpen uit de Zorgmodule). Vanuit de normen kan doorgeklikt worden naar de Zorgmodule (en weer terug), zodat snel de bijbehorende informatie uit de Zorgmodule zelf beschikbaar is.
- Een vragenlijst met de titel *‘Vragenlijst voor de implementatie van de Zorgmodule palliatieve zorg, Wat is al gerealiseerd en wat moet nog gedaan worden om te kunnen zeggen we voldoen aan hetgeen in de Zorgmodule staat?’* (versie van 25 juni 2015).
 - In dit hulpmiddel zijn de normen uit de Zorgmodule per bouwsteen als vraag opgenomen. Door het invullen van de vragenlijst in de organisatie, keten of netwerk wordt helder: wat doen we al en wat kan nog beter?
 - Deze vragenlijst heeft dezelfde opbouw en nummering als het hiervoor genoemde hulpmiddel (klikbare PDF). De vragenlijst is ook in MS Word formaat beschikbaar, zodat deze al naar gelang het doel aangepast (ingekort) kan worden.