



**Visie op de ontwikkeling
van de
Palliatieve Zorg
in Rotterdam en omstreken**

*“You matter because you are, and you matter until the last moment of life;
and we will do all that we can, not only to help you die peacefully,
but to live until you die.”*

“How people die, remains in the memories of those who live on.”

Dame Cicely Saunders

1. Inleiding

In deze notitie is een visie op de palliatieve zorg beschreven, toereikend voor de komende 5 jaar. Dit document kan de komende jaren dienen als basis voor de verdere uitbouw en inrichting van de palliatieve zorg binnen de stad Rotterdam en omstreken. Alle activiteiten die worden uitgevoerd, passen volledig binnen deze visie. Na vaststelling door het Algemeen Bestuur zal het document tevens dienen als basis voor een meer-jarenbeleidsplan en jaarplanning.

Het is van groot belang om de essentie van palliatieve zorg niet te vergeten. Daarom staan op het voorblad van dit visie document twee kenmerkende klassieke citaten, die de missie van de palliatieve zorg karakteriseren, afkomstig van de grondlegger van de palliatieve zorg Dame Cicely Saunders.

Deze notitie begint met de aanleiding voor het herijken van de visie, gevolgd door de definitie van palliatieve zorg en de doelstellingen van het NPZR&o (Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken). Vervolgens worden de uitgangspunten voor de organisatie van palliatieve zorg beschreven en de randvoorwaarden. Tot slot wordt een korte toelichting gegeven op de organisatiestructuur van het NPZR&o.

2. Aanleiding

De visie op de ontwikkeling van de palliatieve zorg heeft zijn oorsprong in 2000. Ondertussen heeft de wereld niet stilgestaan en door de ontwikkelingen van de laatste jaren, is de visie toe aan een herijking.

Ontwikkelingen

Sinds 2005 wordt er gewerkt met een structuur van lokale zorgketens binnen het werkgebied van het NPZR&o. De lokale ketens dragen bij aan het zichtbaar maken van de partners van het netwerk in de buurt. In het najaar van 2012 is de bestuurlijke inrichting van het netwerk aangepast. Vanaf dat moment wordt gewerkt met een Algemeen Bestuur (AB) en een Dagelijks Bestuur (DB). Zie de bijlage voor het organogram.

Na de bestuurlijke herinrichting is het tijd om de visie van het NPZR&o te herijken en bij te stellen waarbij de huidige ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg het uitgangspunt zijn. Daarnaast verdient de implementatie van de gevolgen van deze bestuurlijke herinrichting binnen de ketens aandacht.

3. Visie en doelstelling op palliatieve zorg.

3.1 Definitie palliatieve zorg

De NPZR&o onderschrijft als basis voor haar visie op palliatieve zorg, de meest recente definitie, geformuleerd door de WHO (2002):

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Naast de term palliatieve zorg wordt aanvullend de term ondersteunende zorg ('supportive care') gebruikt. De ondersteunende zorg is een breder begrip, en de inhoud ervan verschilt per fase in het ziekteproces en de verblijfplaats van de patiënt. Ook tijdens de op genezing gerichte fase wordt passende ondersteunende zorg geboden. Qua term is het minder beladen en vroeger in het ziekteproces inzetbaar.

3.2 Doelstelling

Het NPZR&o¹ is een samenwerkingsverband en kennisnetwerk voor de verlening van palliatieve zorg vanuit bestaande zorgaanbieders² met als doel het optimaliseren van de toegankelijkheid tot, de kwaliteit en de continuïteit van de palliatieve zorgverlening aan de individuele patiënt en diens naasten, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Het NPZR&o zelf organiseert geen zorg.

Subdoelstellingen:

- 1) Het NPZR&o verschaft een eenduidig en transparant inzicht in het aanbod en inhoud van de palliatieve zorg voor zowel patiënt en naasten als hulpverlener en/of vrijwilliger. Het verzamelen van data³ die inzicht geven in het netwerk, is daar onderdeel van.
- 2) Het NPZR&o stimuleert de professionals om de mogelijkheden binnen de palliatieve zorg bespreekbaar te maken met de patiënt.
- 3) Het NPZR&o signaleert knelpunten, faciliteert oplossingen en verbindt zorg- en vrijwilligersorganisaties waarbij lokale en transmurale samenwerking wordt gestimuleerd.
- 4) Het NPZR&o stimuleert de deskundigheidsbevordering van professionals en vrijwilligers en de implementatie van instrumenten.
- 5) Binnen het NPZR&o streeft men naar het formuleren en vaststellen van een kwaliteitskader⁴ en wordt implementatie gestimuleerd.
- 6) Het NPZR&o behartigt de belangen van de palliatieve zorg in haar werkgebied op inhoudelijk-, organisatie- en politiekniveau.

3.3 Doelgroep

De doelgroep voor palliatieve zorg zijn patiënten met een progressieve vergevorderde ziekte, waar medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht en de levensverwachting naar medisch inzicht beperkt is. Kwetsbare ouderen kunnen ook tot de doelgroep behoren.

De tweede doelgroep zijn de organisaties en hun medewerkers die palliatieve zorg verlenen aan patiënten en hun naasten en participeren binnen het netwerk.

1 Het werkgebied van het NPZR&o bestaat uit; de stad Rotterdam, Capelle en Krimpen aan de IJssel, Albrandswaard en Barendrecht.

2 Hieronder vallen ook de vrijwilligersorganisaties.

3 Dataverzameling op patiënt niveau; zoals een tekort of overschot aan palliatieve bedden, het aantal Pa(t)z bijeenkomsten etc. Dataverzameling op organisatorisch niveau; bijvoorbeeld participatie bij ketenbijeenkomsten, deelname basisscholing palliatieve zorg etc.

4 Het gaat hierbij om criteria die gelden voor het hele netwerk en het hele zorgproces. De criteria zijn met name afgestemd op de inhoud van de te verlenen zorg en de setting waarin deze geboden wordt.

4. Uitgangspunten

4.1 Uitgangspunten organisatie palliatieve zorg

De uitgangspunten voor de inrichting van de palliatieve zorg in het werkgebied van de NPZR&o zijn geformuleerd vanuit het perspectief van de twee doelgroepen te weten, de palliatieve patiënt en de medewerkers met hun organisaties.

- 1) De opzet van de palliatieve zorg dient plaats te vinden vanuit het patiënten-perspectief.
- 2) Er is sprake van variatie in aanbod, zodat de patiënt en zijn naasten de (na)zorg in principe kunnen ontvangen op de plaats die men wenst, rekening houdend met de intensiteit en complexiteit van de zorgbehoefte en de draagkracht van de sociale omgeving.
- 3) Het netwerk stimuleert en draagt het werken binnen een kwaliteitskader / zorgprogramma uit.
- 4) Er wordt gewerkt volgens de principes van een vraag-gestuurd aanbod, en een efficiënte en kosteneffectieve uitvoering van de palliatieve zorgverlening.
- 5) Actieve deelname aan het verrichten van (wetenschappelijk) onderzoek op het gebied van de palliatieve zorg, in de breedste zin van het woord, wordt gestimuleerd.
- 6) Er is 7 x 24 uur continuïteit.

4.2 Randvoorwaarden om de uitgangspunten te realiseren

Om de doelstelling van het NPZR&o te realiseren, is het van belang dat er binnen de participerende organisaties palliatief beleid bestaat en geïmplementeerd is. Het beleid van de participerende organisaties komt overeen met de visie van het NPZR&o en biedt kaders en randvoorwaarden om de NPZR&o doelstelling te realiseren.

Onderdelen hiervan zijn randvoorwaarden op het gebied van:

- 1) Deskundigheid.
Het leveren van een actieve bijdrage aan de deskundigheidsbevordering van zorgverleners en vrijwilligers (rekening houdend met hun verscheidenheid) binnen het werkgebied.
- 2) De organisatie van de zorg,
waaronder de 7x 24-uurs continuïteit en de organisatie van de afstemming en samenwerking binnen de zorg.
- 3) Samenwerking en afstemming.
Door professionals wordt multidisciplinair en transmuraal samengewerkt met de patiënt, diens mantelzorgers en naasten en vrijwilligers.
Actieve samenwerking, binnen en buiten IKNL verband, met aangrenzende Netwerken Palliatieve Zorg en andere relevante partners zoals de vorming van een regionaal consortium met het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van de Erasmus Universiteit.
- 4) Participatie.
Van de deelnemende organisatie binnen het NPZR&o wordt een actieve participatie verwacht.

5. Structuur en werkwijze NPZR&o

Het netwerk functioneert als stichting, de organisatiestructuur is vastgelegd in statuten en de bestuursleden zijn ingeschreven bij de Kamer van Koophandel. De Lelie zorggroep vervult de kassiersfunctie. Het Algemeen Bestuur (AB) bestaat uit één vertegenwoordiger per participerende organisatie. Daarnaast zijn adviesorganisaties⁵ vertegenwoordigd.

Uit het AB zijn vijf personen gekozen die het Dagelijks Bestuur (DB) vormen. De DB-leden vertegenwoordigen verschillende sectoren, te weten; ziekenhuizen; verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, huisartsen en overige⁶.

De stuurgroep is verantwoordelijk voor het operationele beleid binnen het NPZR&o om zo de kwaliteit van zorg binnen de ketens te verbeteren. De stuurgroep bereidt het beleid voor dat ter vaststelling aan het Dagelijks Bestuur (DB) wordt aangeboden en bestaat uit de voorzitter van het NPZR&o en de keten- en netwerkcoördinatoren. Daarnaast is de Aandachtsfunctionaris Psychosociale Zorg aan de stuurgroep toegevoegd.

Professionals kunnen gebruik maken van de specialistische kennis die binnen het netwerk aanwezig is, bijvoorbeeld het inschakelen van de Consultatief Palliatieve Teams: CPT's. Om de samenwerking binnen de 1e lijn te versterken, stimuleert het Netwerk de zgn. Pa(t)z (palliatieve thuiszorg) bijeenkomsten⁷. Ook wordt, voor zover dit binnen het vermogen van de NPZR&o ligt, de ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen de ziekenhuizen bevorderd, waarbij ook aandacht gegeven moet worden aan transmurale aspecten (zoals overdracht en advanced care planning).

Tot slot

In deze notitie is de visie op de palliatieve zorg beschreven voor de komende vijf jaar. Het is de wens van het NPZR&o om samen met alle netwerkparticipanten invulling te geven aan de verdere uitbouw en inrichting van de palliatieve zorg binnen de stad Rotterdam en omstreken.

5 Met adviesorganisaties worden bedoeld: IKNL, Zorgimpuls, Zorgbelang, Leerhuizen Palliatieve Zorg. De huisartsen zullen deelnemen aan de Stichting of als adviseur vertegenwoordigd zijn.

6 Dit zijn VPTZ, hospice de Vier Vogels, inloophuis de Boei en de Vruchtenburg.

7 Huisartsen op HAGRO niveau bespreken zes keer per jaar, samen met de coördinerend wijkverpleegkundigen van de betrokken thuiszorgorganisaties, de palliatieve patiënten waaraan zij zorg verlenen, volgens een strakke systematiek. De besprekingen zijn wetenschappelijk geëvalueerd en leiden tot een verbetering van de samenwerking rondom een palliatieve patiënt. De verdieping van kennis heeft tevens een beleidsvormend karakter.

Bijlage Organogram NPZR&o

NPZR&o oktober 2012

