

TOOLKIT INVENTARISATIE DESKUNDIGHEID IN EEN CONSORTIUM OF NETWERK PALLIATIEVE ZORG

Wil je inzicht krijgen hoeveel mensen er in je regio werken die deskundig zijn op het gebied van palliatieve zorg of één van de vier dimensies?

In deze toolkit, gebaseerd op de ervaringen van het project 'Inventarisatie deskundigheid Consortium Propallia' uit 2023, vind je achtergrondinformatie en bijlagen van de genomen stappen.

Inleiding

In Nederland is de keuze gemaakt dat palliatieve zorg generalistische zorg is. Dus dat betekent dat mensen overal kunnen sterven met zorg die geboden wordt door naasten zoals partners, familieleden, vrienden & buren, door vrijwilligers en door verschillende hulp- en zorgverleners met diverse opleidingen.

Er zijn zorgverleners die zich specialist, expert en/of gespecialiseerd in palliatieve zorg noemen. Dit doen ze op basis van jarenlange ervaring, zelfstudie en/of nascholingen. Er zijn op dit moment (april 2023) diverse definities in omloop wat een specialist/expert palliatieve zorg inhoudt, zie bijlage in de rapportage 'Samen deskundig'. Het landelijke project O2PZ verwacht eind 2023 met eenduidige definities te komen.

Met het project 'Inventarisatie deskundigheid' krijg je inzicht in gewenste deskundigheid van professionals in de palliatieve zorg. Het project bestaat uit de volgende onderdelen:

- Raadplegen van diverse informatiebronnen;
- Voeren van oriënterende gesprekken;
- Maken en verspreiden vragenlijst;
- Houden van groepsinterviews aan de hand van stellingen;
- Schrijven van rapportage met bevindingen en aanbevelingen;
- Ontwikkelen en beschikbaar maken van de toolbox over de gelopen stappen in dit project;
- Organiseren van een afsluitende bijeenkomst met presentatie van de bevindingen en een interactief programma.

Van december 2022 tot en met maart 2023 hebben de projectleiders Jopke Kruyt en Jolanda Roelands voor het Consortium Propallia de opdracht uitgevoerd. In deze toolkit beschrijven we de algemene stappen en in de *cursieve tekst* staan onze specifieke ervaringen. Wil je meer informatie, neem dan contact op info@propallia.nl.

Inhoud

A. VOORBEREIDING

1. Projectplan

Gebruik je eigen gebruikelijke format van een projectplan met daarin aanleiding, doel, doelgroepen, werkwijze, beoogde resultaten, tijdsplan, planning, begroting. Besteedt expliciet aandacht aan:

- a. Profiel projectleider(s). Indien een externe projectleider wordt aangetrokken moet nagedacht worden over beschikbaarheid en kennis over palliatieve zorg en de regio. *Propallia koos voor 2 projectleiders met aan elkaar aanvullende expertise op het gebied van palliatieve zorg, werkstijlen en beschikbaarheid.*
- b. Duidelijkheid wie de opdrachtgever is en wie je aanspreekpunt.
In een Netwerk Palliatieve Zorg (NPZ) of Consortium is er meestal een stuurgroep of Kerngroep waarin alle leden vertegenwoordigd zijn. Maar dit is een grote groep mensen dus is het verstandig om af te spreken wie het aanspreekpunt is voor de projectleider(s) en welke personen de stuurgroep van het project vormen.
Wij werkten met een coördinator vanuit het Kernteam Propallia (1 van de netwerkcoördinatoren), met gelabelde uren. Met hem hadden we periodiek overleg. Vanuit het Kernteam was een stuurgroep aangesteld: de coördinator van het project, hoofd expertisecentrum en de regioadviseur PZNL. De stuurgroep was de brug naar de opdrachtgever, het Kernteam.
- c. Uitgangspunten binnen het project. Zorg voor consensus en dezelfde uitgangspunten. Dit kunnen de uitgangspunten van het Consortium of het NPZ zijn. *Wij hadden de volgende uitgangspunten geformuleerd, voorgelegd aan het Kernteam en vervolgens van daaruit het project invulling gegeven:*
 - *Sterven is een natuurlijk proces, want leven en dood zijn één, zoals de rivier en de zee één zijn (Kahlil Gibran). Medicalisering wordt zoveel mogelijk voorkomen.*
 - *Kwaliteit van leven is het uitgangspunt, maar door goede palliatieve zorg en symptoombestrijding wordt lijden zoveel mogelijk verzacht en voorkomen.*
 - *De praktijk (wat heeft de patiënt en zijn naasten aan dit project?) is leidend, onderwijs en onderzoek zijn ondersteunend. En we kijken naar de toekomstige ontwikkelingen.*
 - *We hanteren de inhoud van het Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017 (dus werken met een centrale zorgverlener).*
 - *We hanteren het ABC Model (Aandacht, Begeleiding, Crisis)*
 - *De generalist ondersteunt, verzorgt en ontlast de patiënt en naasten, de inzet van vrijwilliger wordt actief aangeboden. (A en B)*
 - *De generalist moet terug kunnen vallen op gespecialiseerde en experts palliatieve zorg professional. (B en C). De experts en specialisten zijn bekend, bereikbaar en proactief betrokken, maar nemen de zorg, niet zonder afstemming, over.*
 - *In PaTz groepen en MDO wordt een onderscheid gemaakt in gespecialiseerde en experts palliatieve zorg professionals die altijd aanwezig zijn (1^{ste} schil) en de anderen die incidenteel betrokken zijn (2^{de} schil).*

- d. Doel van het project. Ook al staat er een doel omschreven in de projectopdracht en/of projectplan, het is belangrijk om tijd te besteden aan de betekenis van de woorden en de verwachtingen.
Tijdens de gesprekken bleken de verwachtingen van Kernteamleden te variëren. Sommigen waren in de veronderstelling dat we al een (digitale) informatiegids zouden afleveren, anderen dachten dat het alleen input voor het Kernteam was om beleid op te gaan maken over bijvoorbeeld de invulling van consultatie per netwerk - of consortiumbreed.
- e. De reikwijdte van de opdracht. Omdat een landelijke definitie van deskundigheid nog niet beschikbaar is, is het belangrijk dat er consensus is over welke beroepsgroepen je wilt bereiken. Dus duidelijk de doelgroepen definiëren: welke beroepen wil je inventariseren, maar ook wie de uitkomsten gaan gebruiken.
In de bijlage de beschrijving van 3 scenario's die wij ontwikkeld hadden. Omdat wij inzicht in alle 4 de dimensies van palliatieve zorg wilden krijgen, inclusief rouw, hebben wij gekozen voor scenario 2.
- f. Draagvlak en bekendheid. Besteed tijd en aandacht aan het informeren van alle betrokkenen en belangstellenden.
Naast informatie op websites en in nieuwsbrieven, hebben de projectleiders tijd geïnvesteerd om persoonlijk kennis te maken met Kernteamleden en wederzijdse verwachtingen uit te spreken. Op de nieuwjaarsbijeenkomst hebben wij een pitch over het project gehouden.
- g. Tijdsplanning
Maak een tijdsplanning rekening houdend met feestdagen, geplande vakanties en agenda's van meelezers en stuurgroepleden.
In onze projectopdracht was de termijn van vier maanden vastgesteld. Wij hebben eerst de slotbijeenkomst gepland en zijn daarna gaan plannen. Houd er wel rekening mee dat het schrijven van de rapportage een tijdrovende klus is. Daarbij is ook 'suddertijd' nodig om dingen te laten bezinken en opnieuw te formuleren.
- h. Begroting. Maak goede afspraken over uitbetaling van uren; wat valt onder de normale werkzaamheden van bijvoorbeeld de stuurgroep, wat onder de projectbegroting.
In de bijlage hebben we de begrotingsposten opgenomen en de door ons daadwerkelijk gemaakte uren gezet.

Bijlagen

- [Scenario's;](#)
- [Tijdsplanning;](#)
- [Begroting, zonder bedragen, maar wel met gemaakte uren.](#)

2. Team projectleiders en coördinator: taakverdeling en overlegstructuur

Maak een taakverdeling wie eindverantwoordelijk is voor welk onderdeel, aan de hand van affiniteit, ervaring en beschikbare werkuren. Plan voldoende overlegmomenten in om uiteindelijke keuzes en beslissingen samen te maken.

Projectleider 1: literatuuronderzoek & oriënterende gesprekken, voorbereiding & uitwerking groepsinterviews, ontwikkelen toolkit.

Projectleider 2: voorbereiding & uitwerking vragenlijst, voorbereiding slotbijeenkomst.

Gezamenlijk: Het voeren van groepsinterviews, schrijven van de rapportage.

Coördinator vanuit Kernteam: sparringpartner projectleiders, meelezer, verbinding met stuurgroep/Kernteam, uitvoerder digitale werkzaamheden.

3. Digitale werkomgeving

Uitgaande van medewerkers die niet bij dezelfde organisatie werken is het raadzaam een gezamenlijke werkomgeving te creëren via bijvoorbeeld Teams. Mappen en bestanden kunnen dan door beide projectleiders gebruikt worden.

Samen hebben we keuzes gemaakt in de namen van de mappen. Voor ons werkte het heel erg prettig om in kleuren per persoon te werken in een Excelbestand als werkdocument, met diverse tabbladen zoals to do, planning groepsinterviews, maillijsten vragenlijst, bekende informatie per NPZ.

4. Urenregistratie

Houdt een urenregistratie per persoon bij.

Wij kozen ervoor om uren bij te houden i.v.m. facturering, maar ook om inzicht te krijgen in de globale werkzaamheden, dus bijvoorbeeld met beschrijvingen als voorbereiding, uitwerking, rapportage, slotbijeenkomst, schrijven toolkit.

B. VERKENNING

Er is een veelheid aan informatie beschikbaar, maak keuzes waaraan tijd besteed wordt.

1. Hoofdrospelers uit de regio en het land bevragen

Naast de netwerkcoördinatoren, consultants en 'voorlopers' in de regio is het interessant om je horizon te verbreden en gebruik te maken van landelijke voortrekkers o.a. via LinkedIn.

In de rapportage 'Samen deskundig' staat een lijst met door ons geraadpleegde personen en bronnen.

2. Relevante websites

Veel informatie is natuurlijk op internet te vinden. Tegelijkertijd blijkt ook hoeveel informatie verouderd is of niet meer verkrijgbaar.

Palliaweb, O2pz, websites van de NPZ en de diverse beroepsverenigingen waren voor ons de meest bruikbare bronnen.

3. Documenten NPZ

Niet alle documenten van de NPZ zijn openbaar op de websites. Spreek met de netwerkcoördinator door wat relevante informatie is voor je project en interessante onderwerpen die deelbaar zijn met andere regio's en als voorbeeld kunnen dienen.

4. Eerdere vragenlijsten

Het opstellen van een vragenlijst is een tijdrovende klus. Zoek eerder gebruikte vragenlijsten op, vraag ze aan de stuurgroepleden en/of netwerkcoördinatoren.

C. VRAGENLIJST

1. Concept

- a. Ontwikkel een conceptvragenlijst met projectgroep a.h.v. van eerder verspreide vragenlijsten en de daarbij uitgevraagde ervaringen van succesfactoren en knelpunten. Belangrijke aspecten zijn: eenduidige terminologie, snapt iedereen wat bedoeld wordt, niet te uitgebreid en maximaal 15 minuten tijdsduur om in te vullen. Realiseer je dat hoe meer open vragen er gesteld worden, hoe meer tijd het kost om alles uit te werken.

Er zijn veel verschillende benamingen van functies in omloop. Dus het lukt niet om die eenduidig te benoemen. Bijvoorbeeld: (wijk) verpleegkundige, (wijk) verpleegkundige palliatieve zorg, palliatief (wijk)verpleegkundige, gespecialiseerd (wijk)verpleegkundige, (wijk)verpleegkundige met aandachtsgebied palliatieve zorg, etc.

- b. Leg het concept voor aan verschillende types meelezers
De conceptversie hebben wij voorgelegd aan de PatiëntenNaastenraad, onderzoekers, netwerkcoördinatoren, consulent en een docent.
 - c. Vragenlijst invoeren.
Wij hebben er voor gekozen om dit via de website van één van de NPZ te doen. Je benut dan bestaande kennis en techniek en kennis. We hebben het logo van het Consortium gebruikt.
 - d. Laat mensen die de inhoud van het project niet kennen, de vragenlijst uittesten.
Wij kozen voor mensen buiten de Propalliaregio, maar die wel bekend zijn met (terminologie uit de) palliatieve zorg.
2. Versturen van de vragenlijst met begeleidende brief
- a. Per NPZ op eigen briefpapier en logo Consortium
 - b. Inclusief sluitingsdatum
 - c. Inclusief contactpersoon voor informatie
 - d. Ondertekend door netwerkcoördinator en projectleiders
 - e. Met het verzoek om breed te verspreiden.
 - I. Netwerkleiden via de netwerkcoördinatoren;
 - II. Consulenten via coördinator team;
 - III. Patiënten/naasten vertegenwoordiging, onderzoek en onderwijs via kernteamleden;
 - IV. Ziektegerelateerde netwerken;
 - V. LinkedIn, eventueel andere vormen van social media;
 - VI. Nieuwsbrieven.
3. Methodiek uitwerken vragenlijst
In overleg met stuurgroep afstemmen over verwachtingen m.b.t. uitwerking van zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve informatie.

De vragenlijsten zijn op netwerk gecodeerd. Respondenten die in meerdere netwerkregio's werken zijn opgenomen in de groep van Propallia.

De gesloten vragen zijn gekwantificeerd. De open vragen zijn thematisch gerangschikt.

Bijlagen

- [Begeleidende brief bij vragenlijst;](#)
- [Vragenlijst.](#)

D. INTERVIEWS

Beslis samen met de stuurgroep over

1. het doel van de interviews
2. de samenstelling groepen
3. de duur en werkwijze van de groepsinterviews
4. wie wat doet in de voorbereiding en uitvoering. Geef de netwerkcoördinatoren een actieve rol, zij zijn het gezicht van de netwerkregio.

Dit zijn de keuzes die wij gemaakt hebben:

- a. *Wij hebben In een tijdsbestek van 2 weken, 5 groepsinterviews gehouden, in elke netwerkregio een 'fysieke' bijeenkomst en 1 digitale bijeenkomst.*
- b. *De data zijn afgestemd met alle netwerkcoördinatoren.*
- c. *In de digitale bijeenkomst waren diverse zorgverleners uit heel de Propallia regio vertegenwoordigd vanuit zorg, onderwijs en onderzoek.*
- d. *De groepen zijn samengesteld in overleg met betreffende netwerkcoördinator. De deelnemers zijn uitgenodigd door de netwerkcoördinator en hebben de bevestigingsmail ontvangen via één van de projectleiders.*
- e. *Er is gekeken naar de samenstelling van de groepen; diversiteit aan generalisten en specialisten, beroepsgroepen en de werkvelden waarin zij werkzaam zijn.*
- f. *De groepsinterviews werden gehouden door beide projectleiders, zodat zij dezelfde informatie hoorden en elkaar konden aanvullen in verdiepingsvragen.*
- g. *Aan de hand van stellingen werden de gesprekken gevoerd. De stellingen werden in een PowerPointpresentatie met de lay-out van betreffende NPZ gepresenteerd. Het consortium brede interview had een presentatie met de logo's van Propallia en alle NPZ.*
- h. *Een van de projectleiders maakte aantekeningen.*
- i. *De interviews duurden 1,5 uur.*
- j. *De bijeenkomsten waren op locatie in betreffend NPZ.*
- k. *Uit de aantekeningen werd een verslag gemaakt met letterlijke citaten, het verslag is gedeeld met betreffende netwerkcoördinator. Dit werd bij aanvang aan de deelnemers kenbaar gemaakt.*
- l. *Deze verslagen werden als input gebruikt voor de uiteindelijke rapportage.*
- m. *Citaten uit de groepsinterviews zijn anoniem, maar wel met beroepsgroep (of patiënt/naasten) gebruikt in de rapportage.*

Bijlagen

- [Uitnodiging interviews;](#)
- [Stellingen groepsinterviews.](#)

E. SLOTBIJEENKOMST

Organiseer een slotbijeenkomst van het project waar de resultaten gepresenteerd worden, maar bovenal ter inspiratie en zodat mensen elkaar kunnen ontmoeten en van elkaar kunnen leren.

Onze keuzes:

- a. *Wij kozen voor een tijdstip aansluitend op een andere consortiumbrede bijeenkomst.*
- b. *Deelnemers konden kiezen of ze bij beide bijeenkomsten aanwezig waren of bij één van beiden. Tussen de programma's in werd een maaltijd aangeboden.*
- c. *We begonnen met een actief programma met de Deep Democracy methode o.l.v. 2 leden van het Kernteam.*
- d. *Vervolgens presenteerden de projectleiders de uitkomsten van het project.*
- e. *Aansluitend volgde een paneldiscussie, geleid door een netwerkcoördinator. Het panel bestond uit iemand uit de Patiënt en Naastenraad en 4 zorgverleners uit de 4 NPZ.*
- f. *Over de samenstelling van het panel was zorgvuldig nagedacht; oud- jong, man- vrouw, generalist – specialist, diversiteit in beroepsgroepen/zorgsetting.*

Bijlage

- [Uitnodiging PDF.](#)

F. RAPPORTAGE

Maak een rapportage met daarin een kwantitatief en kwalitatief gedeelte. Gebruik veel citaten om de teksten minder abstract te maken en voor de herkenbaarheid van de lezer.

Het schrijven van een rapport kost relatief veel tijd binnen de begrote uren. Naast dagdelen van schrijven is er ook 'suddertijd' nodig om dingen te overdenken en herschrijven. Plan ruimschoots overlegmomenten in om met elkaar de teksten door te nemen.

De rapport wordt aangeboden aan de opdrachtgever en vervolgens is het de keuze van de opdrachtgever wat er met de uitkomsten gedaan wordt.

In ons project hadden we geen secretariële ondersteuning begroot om de rapportage in de juiste layout te zetten. Dit is secuur werk, een vak apart en kost tijd. Gelukkig beschikte de coördinator van het project de deskundigheid en de tijd en konden wij dit delegeren.

Bijlage

- [Samen deskundig](#)

H. VERVOLG

1. Maak afspraken over verspreiding en publicatie rapportage.
2. Het Kernteam beslist welke aanbevelingen opgepakt gaan worden, vanuit welke prioriteit, door wie en op welke termijn.
3. Evalueer de samenwerking tussen de projectleiders, de coördinator en de stuurgroep.