

Winthontlaan 200
3526 KV Utrecht
T 030 8506061
E info@stichtingfibula.nl
I www.stichtingfibula.nl

STICHTING FIBULA

platform netwerken palliatieve zorg Nederland

Beleidsplan 2016-2017

Fibula 2.0 Samenhang in palliatieve netwerkzorg



Inhoud

1. Inleiding.....	3
2. Activiteiten en resultaten 2014/2015	4
2.1 Praktijkontwikkeling.....	6
2.2 Veldordening.....	7
2.3 Beleidsbeïnvloeding	7
2.4 Infrastructuur Fibula	8
2.5 Conclusie.....	8
3. Visie op coördineren en managen van palliatieve zorg	9
3.1 Visie op het palliatief proces	9
3.2 Visie op het coördineren, managen en besturen van palliatieve zorg.....	11
3.3 De ondersteuning	12
4. Beleidslijnen 2016-2017	13
4.1 Praktijkontwikkeling.....	13
4.2 Veldordening.....	14
4.3 Beleidsbeïnvloeding	14
4.4 Infrastructuur Fibula	15
5. Activiteiten 2016-2017.....	16
5.1 Praktijkontwikkeling.....	16
5.2 Veldordening.....	17
5.3 Beleidsbeïnvloeding	17
5.4 Infrastructuur Fibula	17
6. Conclusies.....	19
Bijlage 1. Realisatie actiepunten beleidsplan 2014-2015	21



1. Inleiding

De overgang van het oude uitvoerend bestuur naar het nieuw samengestelde beleidsbepalend bestuur met een projectbureau heeft stichting Fibula in mei 2014 gemarkeerd met de beleidsnotitie "Fibula 2.0: samenhang in palliatieve netwerkzorg". Mede op basis daarvan heeft Fibula een projectsubsidie van VWS ontvangen voor de periode 2014-2015, de eerste anderhalf jaar van de periode van zes jaar van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ).

De eerste resultaten van deze anderhalf jaar van het NPPZ zijn samengevat in een brief van staatssecretaris Van Rijn van 11 mei 2015 en verder uitgewerkt in het programma "Palliantie. Meer dan zorg" van ZonMw van april 2015.

Met de projectsubsidie heeft de Stichting Fibula in 2014 en 2015 een vervolg kunnen geven aan de verdere praktijkontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg. Daarnaast heeft Fibula als lid van de Kerngroep een bijdrage geleverd aan de formulering, invulling en opzet van het programma NPPZ.

In deze notitie wordt beschreven wat Fibula de afgelopen anderhalf jaar heeft gedaan en bereikt op haar drie aandachtsvelden: de praktijkontwikkeling, beleidsbeïnvloeding en veldordening. Ook wordt verantwoord hoe zij de infrastructuur van de stichting heeft vormgegeven.

Gezien het gevoerde beleid vanuit VWS/het Kabinet, zoals verwoord in de brief van de staatssecretaris, en gezien een aantal ontwikkelingen en nieuwe projecten is een verdere verbetering van de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg in Nederland gewenst. De versterking en versteviging van de 65 netwerken is daarbij cruciaal.

Ook in 2016 en 2017 wil Fibula toegevoegde waarde blijven leveren aan de netwerken palliatieve zorg en deze verder uitbreiden. Voor de periode 2016-2017 zal Fibula dan ook een subsidieverzoek indienen bij VWS. Afstemming met IKNL en Agora over de ondersteuning in de palliatieve zorg in de brede zin van het woord is daarbij van belang. Gezamenlijk met deze en andere ondersteunende partijen wil Fibula komen tot een samenhangende en eenduidige ondersteuningsstructuur komen voor de palliatieve zorg.

In deze beleidsnotitie wordt een overzicht geschetst van de geplande activiteiten door Fibula in de jaren 2016 en 2017. Deze notitie vormt de onderlegger van het subsidieverzoek.

Belangrijk daarbij is, dat wordt voorgesteld Fibula een functie te geven bij de financiering van de 65 netwerken vanaf 2017. Dit betekent dat voor de uitvoering van de functies en taken van het projectbureau van stichting Fibula, de infrastructuur, nadere voorzieningen moeten worden getroffen die budgettaire gevolgen hebben.

2. Activiteiten en resultaten 2014/2015

Stichting Fibula heeft naast haar functie als kennis- en overlegplatform voor de netwerken palliatieve zorg ook deelgenomen aan het opstellen van en de verdere invulling van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014-2020). Voor dit programma (NPPZ) heeft het Kabinet naast de reguliere jaarlijkse uitgaven voor de palliatieve zorg van rond de € 10 miljoen een extra bedrag van € 8,5 miljoen vrijgemaakt.

Het beoogde effect in 2020 van het programma is:

- Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde.
- Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.
- Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014.
- De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector.
- Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase.
- De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd.
- Een ieder die werkzaam is in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie).
- Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces.
- De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen (kinderen, ggz, vgz, dementerenden, dak- en thuislozen) is verbeterd.
- De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling.
- Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast.
- De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden.

De 65 netwerken palliatieve zorg die Fibula vertegenwoordigt, hebben een cruciale rol in het realiseren van deze ambitieuze doelstellingen. Zij die dicht bij de patiënt en zijn naasten staan, zullen leidend zijn in de regionale implementatie van de verbetervoorstellen die uit het programma naar voren zullen komen.

In de brief van de staatssecretaris d.d. 11 december 2013 staat: 'Het aangrijpingspunt voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg zijn de Netwerken Palliatieve Zorg.

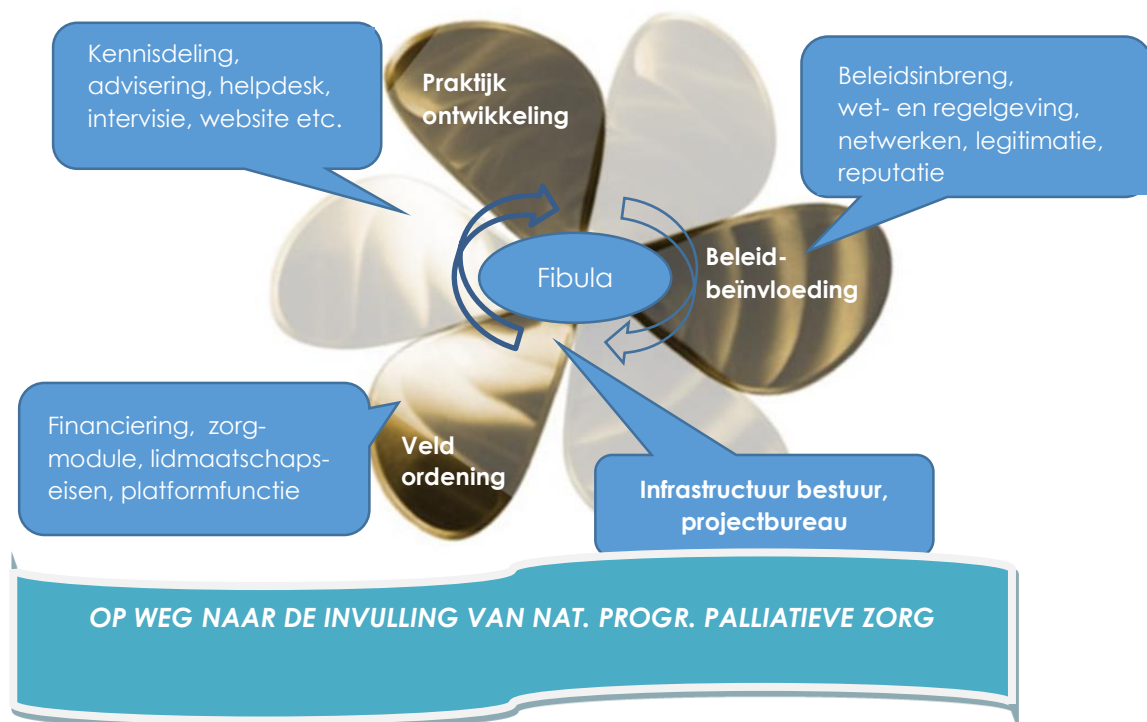
Nadrukkelijk is geïnvesteerd in een goede afstemming met de Netwerken Palliatieve Zorg (in samenwerking met Stichting Fibula). De netwerken worden actief betrokken en... zijn een belangrijke schakel in het programma."

In de beleidsnota Fibula 2.0 'Samenhang in palliatieve netwerkzorg', zijn voor Fibula als landelijke organisatie drie aandachtsvelden onderscheiden die elkaar onderling, zowel in positieve als negatieve zin, kunnen versterken:

- **Beleidsbeïnvloeding:** zorgen dat de palliatieve zorg en de bijbehorende netwerken palliatieve zorg goed op de (politieke) landelijke agenda komen van de overheid en andere landelijke organisaties met bijbehorende programma's en financiering (= de strategische, politieke macro functie).
- **Praktijkontwikkeling:** zorgen dat de aangesloten netwerken palliatieve zorg baat hebben bij c.q. kunnen profiteren van (gemeenschappelijke) diensten en deskundigheid (= de bedrijfsmatige, dienstverlenende micro functie).
- **Veldordening:** zorgen dat door onderlinge afstemming de netwerken palliatieve zorg een minimale ordening hebben met bijbehorende afspraken en spelregels waardoor zij herkenbaar zijn in de praktijk voor en afspraken kunnen maken met andere organisaties die op een of andere wijze betrokken zijn bij palliatieve zorg (= de collectieve meso functie).

De afgelopen anderhalf jaar is Fibula actief geweest op deze drie aandachtsvelden. De aandachtsgebieden worden verbeeld als bladen van de propeller (zie het propellermodel Netwerken Palliatieve Zorg hieronder), waarbij de kwaliteit van palliatieve zorg de inspiratie- en energiebron is en het Nationaal Programma Palliatieve Zorg het richtinggevend kader vormt. De rotor is de infrastructuur van Fibula. In de volgende paragrafen is te lezen wat Fibula gerealiseerd heeft op deze drie de aandachtsvelden en binnen haar infrastructuur.

Propellermodel Netwerken Palliatieve Zorg



2.1 Praktijkontwikkeling

Activiteiten in het kader van de praktijkontwikkeling:

- De kwartaalbijeenkomsten voor de netwerkcoördinatoren palliatieve zorg en voor het eerst de jaarlijkse bestuurdersbijeenkomst van de netwerken palliatieve zorg.
- De voorbereiding voor een scholingsdag voor de netwerkcoördinatoren in het najaar van 2015.
- Oriënterende gesprekken met VPTZ over de mogelijkheden tot samenwerking tussen informele en formele zorg per regio/netwerk palliatieve zorg.
- Het actualiseren van de bestaande taak- en functieomschrijving van netwerkcoördinatoren vanwege de aanvullende bovenregionale taak door consortiavorming.

De belangrijkste onderwerpen van de kwartaalbijeenkomsten waren: de minimumeisen die aan netwerken gesteld moeten worden, de prioriteiten van het NPPZ en de bovenregionale consortiavorming. Zo is verslag gedaan van de ervaringen van netwerkcoördinatoren met het opzetten van de volgende consortia:

1. Consortium Palliatieve Zorg Zuid Oost Nederland waaraan 12 netwerken PZ deelnemen en nog 15 tal vertegenwoordigers van andere organisaties verdeeld over de provincies Gelderland, en Zuid Oost Brabant.
2. Consortium Propallia Noordelijk Zuid Holland met 4 netwerken PZ in de provincie Zuid Holland.
3. Consortium Noord Holland en Flevoland met 10 netwerken PZ, verdeeld over de provincies Noord-Holland en Flevoland.
4. Consortium Palliatieve Zorg Noordoost met 18 netwerken PZ verdeeld over de provincies Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel.
5. Consortium Septet Utrecht met 6 netwerken PZ verdeeld over de provincie Utrecht en Gelderland.
6. Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest Nederland met 10 netwerken PZ verdeeld over de provincies Zuid-Holland, Zeeland en Brabant.
7. Consortium Palliatieve Zorg Limburg en Zuidoost Brabant met 7 netwerken PZ verdeeld over de provincies Limburg en Brabant.

N.B. Twee NPZ participeren in 2 consortia. In totaal zijn er 65 NPZ.

De belangrijkste resultaten:

- Een vast afstemmingsoverleg van de netwerkcoördinatoren die deelnemen aan consortia en het projectbureau Fibula vanwege de ontstane onderlinge verschillen tussen de consortia in omvang en aanpak. Bovendien gaat het hier om een bovenregionale, soms zelfs boven-provinciale structuur die vooral is bedoeld voor de afstemming met een van de zeven universiteiten. Vanwege de geografische ligging van elk van de universiteiten is deze ordening tot stand gekomen.

- De handreiking 'minimale eisen netwerken palliatieve zorg' waarin de minimumeisen zijn omschreven die aan een netwerk gesteld mogen worden. Deze handreiking is in samenwerking met de netwerkcoördinatoren opgesteld. Inmiddels zijn er voorbereidingen getroffen voor een nulmeting op basis van deze handreiking. Het project "Tot de kern" (een onderzoek naar de uitvoering van de kernfuncties van de netwerken palliatieve zorg in Nederland) wordt hiervoor opgezet.
- Fibula vervult, op verzoek, het onafhankelijk voorzitterschap van het visitatieproject van de NPZ Drenthe en IKNL. Dit betreft een visitatietraject van het palliatief beleid van de individuele netwerkleden.

2.2 Veldordening

Activiteiten in het kader van de veldordening:

- De nodige afstemming over de landelijke presentatie van wat van een netwerk palliatieve zorg gevraagd kan worden.
- Een bijdrage aan de prioritering in het programma van het NPPZ.
- Afstemming met ZonMw betreffende 'Palliatie. Meer dan zorg' ten einde tot een goede werkverdeling te komen voor de 7 consortia en de benadering van de verschillende doelgroepen.
- Afstemming met ondersteunende organisaties Agora en IKNL over ieders rol bij de informatievoorzieningen.
- Voorbereidingen op bestuurlijk niveau hoe IKNL, Agora en Fibula hun ondersteuningsstructuur eenduidig en samenhangend kunnen maken teneinde VWS een passend voorstel te doen.

De belangrijkste resultaten:

- In de onderlinge samenwerking met Agora en IKNL is het initiatief opgepakt voor een organisatie-overstijgende website palliatieve zorg.
- De netwerken palliatieve zorg zijn maatschappelijk meer herkenbaar.
- Verdere stroomlijning van de ondersteuning ligt in het verschiet.

2.3 Beleidsbeïnvloeding

- Er is regelmatig overleg geweest met VWS. Gezamenlijk is een bezoek gebracht aan de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA). In België is een zogenaamd Multi Disciplinaire Equipe (MDE) wettelijke verplicht en heeft eigen mensen in dienst, die daarnaast ook bijvoorbeeld huisarts zijn. Er is in Antwerpen sprake van 7/24 bereikbaarheid.
- Er is deelgenomen aan de verdere voorbereiding en invulling van het NPPZ door onder meer overleg met ZonMW en deelname aan de Kerngroep. Fibula wordt daarbij steeds beschouwd als de gesprekspartner vanuit de netwerken.

- De consortiavorming heeft de nodige aandacht gevraagd. Dit heeft geleid tot twee extra taken: het landelijke afstemmingsoverleg tussen EPZ, IKNL en Fibula enerzijds en anderzijds het initiatief van Fibula de netwerkcoördinatoren die de consortia vertegenwoordigen, met elkaar in een apart overleg te verbinden.
- Er is geanticipeerd op de verwachte wijziging van de financiering van de netwerken naar aanleiding van signalen van een aantal netwerken en het aflopen van de bestaande regeling per 1 januari 2017.

2.4 Infrastructuur Fibula

- Intern is binnen Fibula het afgelopen anderhalf jaar tijd besteed aan het in orde brengen van de noodzakelijke voorzieningen zoals kantoorhuisvesting, inrichting secretariële en financiële administratie en een communicatieplan. Voor een verder beeld van de uitgevoerde activiteiten wordt verwezen naar Bijlage 1: realisatie actiepunten beleidsplan 2014-2015.
- De consortiavorming vraagt nog extra aandacht. De consortiavorming is een onderdeel van het NPPZ. De consortia zijn gevormd rond de universitaire expertisecentra. Een consortium heeft daardoor voor de kennisontwikkeling een specifieke bovenregionale, soms ook boven-provinciale functie. Fibula vervult daarbij de verbindende schakel met de netwerken. Het appèl van de consortia op netwerkcoördinatoren tijd beschikbaar te stellen, geeft problemen in de dagelijkse praktijk en is een knelpunt. De betreffende netwerkcoördinatoren geven aan dat het een (te) grote druk op hun toch al beperkte aantal uren legt die zij beschikbaar hebben. goed uit te voeren.
- Naast de doelen in het beleidsplan 2014-2015 zijn er veel nieuwe (onvoorziene) projecten bijgekomen die ook de nodige tijdsinvestering hebben gevraagd. Alleen al op het aandachtsgebied van de veldordening gaat het dan om initiatieven zoals de organisatie-overstijgende website PZ, de visitatie, de samenwerking met VPTZ en het project 'Tot de kern'. Zoals eerder bij de consortia is de spanning tussen wat gevraagd wordt en wat mogelijk is, ook voelbaar voor het projectbureau van Fibula zelf. Er is meer menskracht nodig om op alle goede initiatieven te kunnen reageren en het werk Een ander neemt overigens niet weg dat Fibula graag de kansen in termen van meer samenwerking en doen van gezamenlijke projecten wil oppakken en zo een bijdrage wil leveren aan de doelstellingen voor 2020.

2.5 Conclusie

De algemene conclusie is dat Fibula goede stappen heeft gezet op weg naar meer samenhang in de palliatieve netwerkzorg. Ons beeld is dat Fibula zowel voor de netwerken als voor de andere ondersteunende organisaties en voor VWS vooralsnog de verwachte toegevoegde waarde heeft bewezen en daarmee haar bestaansrecht. De voorgenomen activiteiten voor de periode 2014-2015 zijn uitgevoerd. Het feit dat vanaf 1-1-2017 de huidige subsidiesystematiek voor de netwerken afloopt en daarmee een andere wijze van financiering van de netwerken palliatieve zorg nodig is, ziet Fibula als een kans. Zij wil hierin een actieve rol vervullen gezien haar missie.

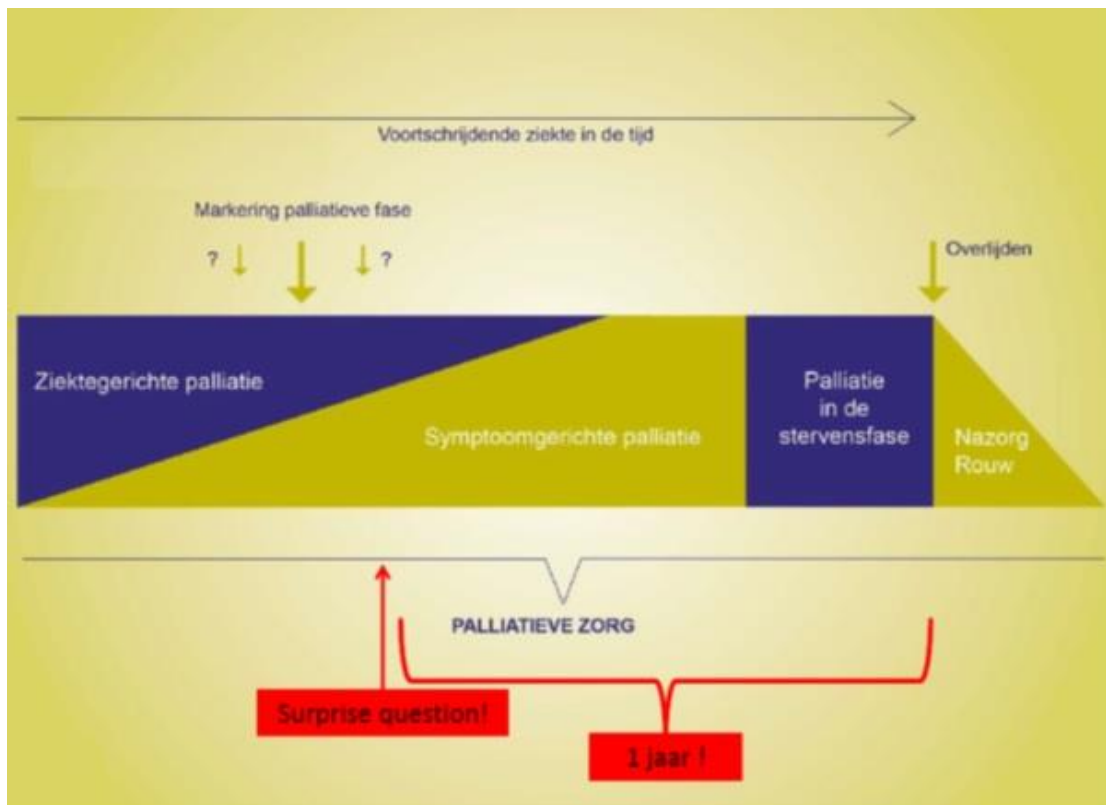
3. Visie op coördineren en managen van palliatieve zorg

Ook voor 2016 en 2017 zal de in het eerdere beleidsplan geformuleerde missie gelden: *Stichting Fibula is de landelijke organisatie van de regionale/plaatselijke netwerken palliatieve zorg die zich inzet voor multidisciplinaire, palliatieve netwerkzorg.*

Fibula blijft de ambitie houden samen met andere organisaties een intermediair te zijn en een schakelfunctie te vervullen in de beleidsvorming die in het kader van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) plaatsvindt en de uitvoering in de 65 netwerken palliatieve zorg. De eerder genoemde doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg tot 2020 vormen nog steeds het perspectief en de inspiratie zijnde: 24/7 uur beschikbaarheid van goede palliatieve zorg in heel Nederland voor patiënten en hun naasten verleend door die naasten en kundige zorgverleners.

3.1 Visie op het palliatief proces

De visie op de palliatieve zorg laat zich met de onderstaande tekening weergeven.



Bron: zorgmodel Lynn en Adamson 2003 met de Surprise Question van Murray

De tekening drukt uit dat palliatieve zorg zich niet alleen beperkt tot de stervensfase, maar al start vanaf het moment dat de arts de patiënt meedeelt: "wij kunnen u niet meer beter maken. Ons doel is uw kwaliteit van leven zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden. De vraag is hoe wij daar samen stap voor stap vorm aan gaan geven." (citaat uit "de keuze kan steeds anders zijn", interview met een longarts en internist ED 18 april).

Als geschat wordt dat het sterven binnen een jaar verwacht mag worden, is de zogenaamde surprisevraag –zie Zorgmodule Palliatieve Zorg- aan de orde. Die vraag is: “zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar zou komen te overlijden?”. Na de surprisevraag, kan dan de vervolgvraag zijn: “hoe zullen we gezien uw behoefte samen met u en uw naasten de (palliatieve) zorg de komende tijd gaan inrichten en wat gaan we doen tegen die tijd dat de stervensfase zich aandient?”. Ook in het recente KNMG-rapport “niet alles wat kan, hoeft, passende zorg in de laatste levensfase” wordt benadrukt dat het van belang is om in gesprek te gaan over de levensdoelen van de patiënt en samen te kijken welke zorg bij deze doelen past.

Tegen de achtergrond van deze visie op palliatieve zorg wil Fibula ook in de periode van 2016/2017 samen met andere ondersteuningsorganisaties ertoe bijdragen dat op termijn 24/7 uur goede palliatieve zorg kan worden gegarandeerd.

De palliatieve zorg is echter complex en kent een hoge variëteit aan behoeften van de verschillende doelgroepen (naar leeftijd, ziektepatroon, handicap, persoonlijke en familiale omstandigheden, culturele achtergrond). Bovendien is er soms sprake van een grillig verloop van een ziekte en/of van meerdere ziekten/aandoeningen. Dat stelt naast de benodigde kwaliteit en deskundigheid van generalistische zorgverleners en indien nodig ook specialistische zorgverleners, de nodige eisen aan coördineren en managen van het palliatief proces. Deze specifieke kenmerken vragen om de nodige flexibiliteit, zowel operationeel als structureel. Palliatieve zorg is daarom ook een stevig en in de praktijk vaak ook een taai management en besturingsvraagstuk.

Vanuit coördinatie gezien kan een palliatief proces getypeerd worden op de dimensies: eenvoudig versus complex en de dimensie voorspelbaar versus onvoorspelbaar.

Typologie palliatief proces en benodigde coördinatie	Eenvoudig/ een ziekte/aandoening	Complex, meerdere ziekten/aandoeningen
Voorspelbaar	Type A. Kan met beperkte coördinatie worden gerealiseerd	Type B Vraagt vooral afstemming van meerdere disciplines en constante overzicht van de zorgregisseur
Onvoorspelbaar	Type C Vraagt een sterke coördinatie om op het juiste moment het zorg- en behandelplan bij te stellen en de zorg en/of behandeling op te schalen	Type D Vraagt veel afstemming zowel van de verschillende disciplines als van de timing van de inzet van hen en benodigde middelen en daarmee ervaring en deskundigheid en een continue en eenduidige coördinatie van de zorgregisseur

Voor elk type palliatief proces dienen de nodige voorwaarden in termen van coördinatie (bijvoorbeeld via een zorgregisseur) en management (bijvoorbeeld een capaciteitsgroep) aanwezig te zijn.

3.2 Visie op het coördineren, managen en besturen van palliatieve zorg

Om tot die goede toegankelijke, goed afgestemde kwalitatief en van constante en hoogwaardige kwalitatieve palliatieve zorg te komen, onderscheidt Fibula voor elke netwerkregio van een nader te bepalen omvang vier processen die ieder voor zich nodig zijn en onderling steeds beter op elkaar moeten worden afgestemd:

Primaire proces van palliatieve zorg zelf

Hieronder wordt verstaan:

Alle acties (zijnde al het doen én al het laten) die op impliciet of expliciet verzoek en/of behoefte van de betrokkenen door een aantal mantelzorgers, vrijwilligers en zorgverleners (verzorgenden, verpleegkundigen, artsen, geestelijke verzorgers etc.) worden uitgevoerd naar eigen inzicht/deskundigheid en in lijn met de protocollen en richtlijnen.

Coördinerend proces

Hieronder wordt verstaan:

- het op basis van het afgesproken zorg- en behandelplan afstemmen van de werkzaamheden met de mantelzorgers.
- het tijdig inzetten van vrijwilligers en zorgverleners en de benodigde middelen conform de afgesproken verdeling van taken en bevoegdheden en de bijbehorende spelregels.
- het registreren van de uitgevoerde acties.
- het evalueren van de doelen van het zorg- en behandelplan en waar nodig bijstellen van het plan en bijbehorende acties.

Management proces

Hieronder wordt verstaan:

- mede aan de hand van de uitgevoerde registraties en evaluaties zorgdragen voor
- het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers
- het voldoende beschikbaar zijn van deskundige en gemotiveerde vrijwilligers en zorgverleners en
- goede middelen/voorzieningen om de coördinatie en de uitvoering redelijkerwijs te kunnen doen slagen.

Bestuurlijk proces

Hieronder wordt verstaan:

- Het institutioneel zorgdragen voor de continuïteit en het legitimatie van de voorgaande drie processen en
- in het bijzonder de kwaliteit van het management- en het coördinatieproces.

3.3 De ondersteuning

Voor elke netwerkregio is het een opgave zijn om gezamenlijk steeds beter samenhang in deze vier processen te brengen en zo de 24/7 zorg voor alle inwoners van de betreffende regio te garanderen. Dat vraagt tegelijkertijd om de nodige ondersteuning voor elk van deze vier processen en de daarbij betrokkenen. Het gaat dan om de ondersteuning aan mantelzorgers, vrijwilligers, generalistische en gespecialiseerde zorgverleners maar ook hun leidinggevenden, managers en bestuurders van de deelnemende organisaties.

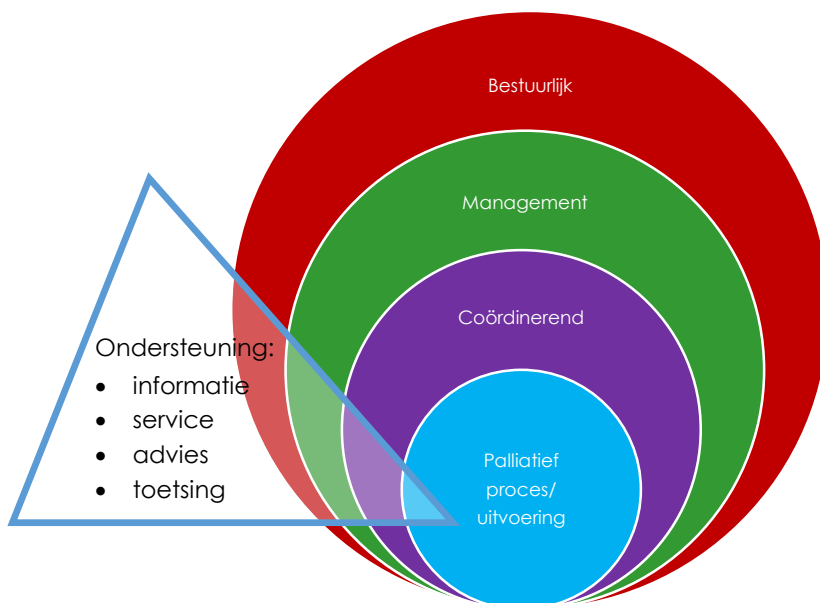
Voor het 'klantgericht' uitvoeren van die ondersteuning kunnen vier soorten ondersteuning worden onderscheiden:

Informatie: toegankelijke informatievoorziening op basis van onderzoek en gesystematiseerde ervaringen.

Service: dienstverlening en facilitering.

Advies: deskundigheidsbevordering, advisering, ontwikkeling en coaching.

Toetsing: visitatie/toetsing/controlle van de afgesproken richtlijnen, protocollen en systemen.



Bron: DamhuisElshoutVerschure, organisatieadviseurs

4. Beleidslijnen 2016-2017

Hierop aansluitend worden de beleidslijnen 2016/2017 beschreven voor de aandachtsgebieden en de infrastructuur van Fibula.

4.1 Praktijkontwikkeling

- Voor de bijdrage van Fibula aan de praktijkontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg is een stevig draagvlak bij en steun van deze netwerken essentieel. Het doel daarbij van elk netwerk is dat goed opgeleide professionals gezamenlijk en in multidisciplinair verband samen met vrijwilligers en familie/mantelzorgers verantwoording nemen voor goede palliatieve zorg.
- De netwerken zullen steeds moeten ervaren dat door het beleid en de prioriteiten die Fibula stelt, er sprake is van de toegevoegde waarde voor de netwerken. Naast het accent op het faciliteren van het werk van de netwerkcoördinatoren zal Fibula zich ook richten op het versterken van het bestuurlijk vermogen van het netwerk, inclusief het op elkaar afgestemde coördinatie en het capaciteitsmanagement van de aan het netwerk deelnemende organisaties.
- Ook de komende periode zullen kwartaalbijeenkomsten voor de netwerkcoördinatoren worden georganiseerd en een jaarlijkse bijeenkomst voor de bestuurders.
- Gezien de knelpunten in de benodigde capaciteit van het projectbureau en de vraag of een tussenordering nodig is tussen de 65 netwerken en het projectbureau, zal Fibula samen met de netwerken de komend jaar een nadere visie ontwikkelen over hoe die multidisciplinaire netwerkzorg verder verbeterd kan worden. Het gaat dan om het hernieuwd formuleren van de toegevoegde waarde van een netwerk, haar positie in het geheel de rol(len) die zij moeten vervullen en welke capaciteiten en competenties daarvoor nodig zijn.
- De nodige aandacht zal besteed worden aan het blijven versterken van de deskundigheid, het delen van kennis en ervaringen (good practices) op scholing- en themadagen en het aanreiken van handboeken voor de dagelijkse praktijk van coördinatie en afstemming.
- Het is van belang het niveau van de netwerken palliatieve zorg zoveel mogelijk gelijk te trekken. De afgesproken minimumeisen, het gebruik van de zorgmodule 1.0 en vooral de zogenaamde 'surprise question' als startmarkering van de laatste levensfase zijn daarbij belangrijk.
- Voor het versterken van het bestuurlijk vermogen van de netwerken is het van belang te weten wat netwerken realiseren c.q. wat in de desbetreffende regio op het terrein van de palliatieve zorg bereikt wordt. Fibula zal het initiatief nemen om een systematiek van monitoren op te zetten en vooral te kijken of het capaciteitsmanagement zodanig is dat vraag naar en aanbod van palliatieve zorg goed op elkaar aansluiten.
- Fibula wil nagaan of er behoefte is om zowel op het niveau van de deelnemende organisaties als op het niveau van het netwerk een visitatiesystematiek voor de palliatieve zorg op te zetten.

4.2 Veldordering

- Op het aandachtsgebied veldordering wil Fibula doorgaan met samenwerken met IKNL en Agora om een eenduidige en samenhangende ondersteuning te bieden aan de netwerken en de daaraan deelnemende organisaties op het vlak van de PZ.
- Met de geformuleerde minimumeisen als vertrekpunt is verdere ondersteuning van de netwerken nodig om tot een zodanig niveau van functioneren te komen dat ieder van de deelnemende partners daadwerkelijk de verantwoordelijkheid kan nemen en dragen voor de kwaliteit van de palliatieve zorg en een bijdrage levert aan de kwaliteit in hun regio. Het monitoren van de belangrijkste parameters is daarbij van essentieel belang.
- Het feit dat VWS aangeeft dat de subsidieregeling van de NPZ per 1 januari 2017 komt te vervallen, betekent voor Fibula een mogelijkheid hier gezamenlijk met de netwerken palliatieve zorg een stevige rol in te nemen. Fibula is van mening dat de palliatieve zorg structureel meer geborgd zal worden als het Fibula zou lukken in overleg met de netwerken (besturen en netwerkcoördinatoren) de verantwoordelijkheid voor de verdeling van de middelen (op dit moment € 3,3 miljoen) over te nemen. De met elkaar afgesproken en af te spreken criteria zullen daarbij gebruikt worden evenals de concrete resultaten zoals die voor een deel al in het NPPZ zijn afgesproken. Dit betekent dat Fibula met de netwerken afspraken moet maken over het monitoren met een aantal bijbehorende kwaliteitsstandaarden en criteria. Uiteraard zal er hierbij sprake zijn van een overgangperiode en randvoorwaarden die in overleg met VWS en mogelijk andere belanghebbenden zullen worden afgesproken.

4.3 Beleidsbeïnvloeding

- In het kader van de beleidsbeïnvloeding wil Fibula de knelpunten signaleren waar de netwerken in de dagelijkse praktijk last van hebben en een goede ontwikkeling van de palliatieve zorg hinderen. Hierover wil Fibula een visie ontwikkelen en daarover in overleg treden met verzekeraars en de overheid en waar mogelijk een verantwoordelijkheid nemen.
- Ook wil Fibula in dat verband samen met de netwerken en andere belanghebbenden/stakeholders onderzoeken of de verdeling naar 1e, 2e en 3e lijn nog effectief is voor de palliatieve zorg en of over de schotten heen een eenduidige financiering voor de palliatieve zorg mogelijk is.
- Door meer aandacht te geven aan de hiervoor genoemde samenhangende vier processen (uitvoering, coördinatie, management en besturing) en de bijbehorende bestuurlijke en financiële condities hoopt Fibula te bereiken dat de beoogde doelstellingen in het NPPZ ook daadwerkelijk gerealiseerd worden. En dat deze stimulerend en motiverend zijn voor de dagelijkse praktijk van de noodzakelijke multidisciplinaire afstemming en kwaliteiten en deskundigheid van de vele mantelzorgers, vrijwilligers en hulpverleners. Bovendien zal Fibula ook ervaring en best practices uit andere landen als bijvoorbeeld in België daarbij betrekken.

4.4 Infrastructuur Fibula

- Bovenstaande betekent voor de infrastructuur van Fibula (de rotor in het model) dat de vervolgstappen worden gezet zoals die al in de beleidsnotitie 2014-2015 zijn aangekondigd. De rechtsvorm blijft voor deze tweede periode voorlopig een stichting die zo democratisch mogelijk is georganiseerd. De verbinding met de besturen van de netwerken zal verder versterkt worden. Op bestuurlijk niveau zal Fibula meer structurele contacten aangaan met andere landelijke organisaties die met hun reguliere zorg betrokken zijn bij de palliatieve zorg. Met het ministerie en ondersteunende organisaties als IKNL en Agora zijn deze contacten reeds op bestuurlijk niveau gelegd. In de onlangs door VWS opgerichte stuurgroep voor het NPPZ is Fibula vertegenwoordigd via haar voorzitter van het bestuur. De stuurgroep geeft adviezen aan partijen als dat voor het bereiken van verbeteringen in het brede palliatieve veld nodig is.
- De netwerken zal gevraagd worden om een intentieverklaring en eventueel een convenant te tekenen, waarin zij aangeven deel te willen nemen aan Fibula als een landelijk platform van de netwerken palliatieve zorg. Na 2017 kan het convenant met de stichting mogelijk omgezet worden in een lidmaatschap van de vereniging Fibula.
- Ten opzichte van het projectbureau functioneert het bestuur als een beleidsbepalend bestuur. Overwogen wordt in de vorm van een adviseur van het bestuur een relatie te leggen met een hoogleraar in de palliatieve zorg.
- Voor wat het projectbureau betreft, is destijds voorgesteld om een overgangperiode van anderhalf jaar (juli 2014-Jan 2016) af te spreken. Vanaf januari 2016 zou een projectdirecteur en projectadviseurs, na een wervings- en selectieproces, aangesteld worden door het bestuur. De verhouding tussen projectdirecteur en het beleidsbepalend bestuur zal in een reglement vastgelegd worden. Dit zal in het vierde kwartaal van 2015 gerealiseerd worden.
- Over de verdere inrichting met daarbij de benodigde capaciteit en verdeling van personele en budgettaire middelen zal nog afstemming plaatsvinden met de organisaties die op dit moment vormen van ondersteuning verlenen zoals Agora en IKNL.
- Om bovenstaande beleidsvoornemens waar te kunnen maken, heeft het projectbureau meer en ook aanvullende competenties (financieel en bedrijfskundig) nodig naast de ervaring en combinatie met de functie als netwerkcoördinator. Ook zouden er middelen vrijgemaakt moeten worden om netwerkcoördinatoren die deelnemen aan projecten op landelijk niveau c.q. van Fibula voor hun tijdsbesteding financieel te compenseren. Ervaring uit de afgeholpen periode leert namelijk dat een combinatie van de functie projectadviseur met de functie van netwerkcoördinator vele voordelen biedt zowel inhoudelijk als in termen van herkenbaarheid en draagvlak. In termen van formatie wordt gedacht aan een uitbreiding van 1,5 fte naar 4-5 fte.

5. Activiteiten 2016-2017

Voortvloeiend uit de hierboven beschreven beleidslijnen is Fibula voornemens de volgende activiteiten voor de periode 2016-2017 uit te voeren.

5.1 Praktijkontwikkeling

1. Versterken van de deskundigheid van netwerkcoördinatoren door het delen van kennis en ervaringen (good practices) op de kwartaalbijeenkomsten, een jaarlijkse scholingsdag en het aanreiken van handboeken voor de dagelijkse praktijk van coördinatie en afstemming.
2. Het versterken van het bestuurlijk vermogen van het netwerk en haar afstemming met de deelnemende partners. Opzetten van een systematiek van monitoren en capaciteitsmanagement zodanig dat vraag naar en aanbod van palliatieve zorg op elkaar aansluiten.
3. Met de netwerken afspraken maken over het monitoren met een aantal bijbehorende kwaliteitsstandaarden en criteria.
4. Nagaan in samenwerking met Agora en IKNL of er behoefte is een visitatiesystematiek voor de palliatieve zorg op te zetten, zowel op het niveau van de deelnemende organisaties als op het niveau van het netwerk.
5. Deelnemen aan het visitatieproject van de NPZ Drenthe en IKNL. Dit betreft een visitatietraject van het palliatief beleid van de individuele netwerkleden.
6. In samenwerking met Agora en IKNL verder uitrollen van een organisatie-overstijgende website palliatieve zorg.
7. Begeleiden en resultaten implementeren van onderzoek naar de uitvoering van de kernfuncties van de netwerken palliatieve zorg in Nederland aan de hand van de handreiking 'minimale eisen palliatieve netwerken'.
8. Verdere invulling geven aan de structurele afstemming tussen het projectbureau en de netwerkcoördinatoren die lid zijn van de zeven consortia.
9. Het actualiseren van de bestaande taak- en functieomschrijving van netwerkcoördinatoren vanwege de aanvullende bovenregionale taak door consortiavorming.
10. In overleg met de netwerken een visie ontwikkelen over hoe multidisciplinaire netwerkzorg in Nederland verder verbeterd kan worden. En welke toegevoegde waarden, positierol, capaciteit en competentie de netwerken palliatieve zorg en Fibula hierin kunnen hebben.

5.2 Veldordering

11. In overleg met de leiding van het NPPZ een actieplan opstellen ter implementatie.
12. Oriënterende gesprekken met VPTZ voeren over de mogelijkheden tot samenwerking tussen informele en formele zorg per regio/netwerk palliatieve zorg.
13. Op bestuurlijk niveau nagaan hoe IKNL, Agora en Fibula hun ondersteuningsstructuur verder kunnen stroomlijnen teneinde VWS een passend voorstel te doen.
14. In overleg met de NFU en de netwerken werken aan de gewenste ordening en functie van de beoogde consortia en de verbinding met en voeding vanuit de kenniscentra in elk Universitair Medisch Centrum.
15. Het landelijke afstemmingsoverleg tussen EPZ, IKNL en Fibula verdere invulling geven.
16. Anticiperen op de verwachte wijziging van de financiering van de netwerken per 1 januari 2017 door de palliatieve zorg structureel meer te borgen en in overleg met de netwerken de verantwoordelijkheid voor de verdeling van de middelen over te nemen. Daarbij zal sprake zijn van een overgangperiode en randvoorwaarden die in overleg met VWS en mogelijk andere belanghebbenden worden afgesproken.

5.3 Beleidsbeïnvloeding

17. Knelpunten signaleren die de ontwikkeling van de palliatieve zorg hinderen.
18. Een visie op de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg ontwikkelen en daarover in overleg treden met verzekeraars en de overheid en waar mogelijk een verantwoordelijkheid nemen.
19. Samen met de netwerken en andere belanghebbenden/stakeholders onderzoeken of de verdeling naar 1e, 2e en 3e lijn nog effectief is voor de palliatieve zorg en/of over de schotten heen een eenduidige financiering voor de Palliatieve Zorg mogelijk is.
20. Contacten onderhouden met de andere organisaties in de palliatieve zorg, VWS, landelijke organisaties in de reguliere zorg en deelname aan de stuurgroep en de Kerngroep.

5.4 Infrastructuur Fibula

21. De verbinding met de besturen van de netwerken versterken.
22. Op bestuurlijk niveau meer structurele contacten leggen met andere landelijke organisaties die met hun reguliere zorg betrokken zijn bij de palliatieve zorg.
23. Zorgdragen dat de netwerken een intentieverklaring en eventueel een convenant tekenen, waarin zij aangeven deel te willen nemen aan Fibula als platform van de netwerken palliatieve zorg.

24. Overwegen in de vorm van een adviseur van het bestuur een relatie te leggen met een hoogleraar in de palliatieve zorg.
25. Vanaf januari 2016 zijn een projectdirecteur en projectadviseurs, na een wervings- en selectieproces, aangesteld. De verhouding tussen projectdirecteur en het beleidsbepalend bestuur is in een reglement vastgelegd.
26. Voorzien in aanvullende competenties naast de ervaring en combinatie met de functie als netwerkcoördinator. Hierover afstemmen met Agora en IKNL.
27. Realiseren van een uitbreiding van inzetbare krachten voor het projectbureau van 1,5 naar 4-5 fte.

6. Conclusies

Fibula wil doorgaan met het verder versterken en verstevigen van de netwerken palliatieve zorg in Nederland. Gezien de beoogde effecten in 2020 van het NPPZ enerzijds en de aard en variëteit van de palliatieve zorg anderzijds, is goede afstemming en aansturing essentieel. De netwerken hebben daarin een cruciale rol.

Mede daarom wordt voorgesteld Fibula een functie te geven bij de financiering van de netwerken vanaf 2017. Dit betekent dat voor de uitvoering van de functies en taken van het projectbureau van Fibula, de infrastructuur, nadere voorzieningen moeten worden getroffen die budgettaire gevolgen hebben.

Tegelijkertijd betekent dit dat samen met de andere ondersteunende organisaties IKNL en Agora inspanningen gedaan moeten worden om te komen tot een samenhangende en eenduidige ondersteuningsstructuur voor de palliatieve zorg.

Fibula wil zich graag mede inspannen om ervoor te zorgen dat over anderhalf jaar (begin 2017) de contouren van een 'huis' voor de ondersteuning van de palliatieve zorg helder zijn en de 'bouw' kan gaan beginnen.

Deze notitie is opgesteld door:

Bestuur Fibula

Ton Ruikes	voorzitter bestuur Fibula en lid raad van bestuur ZiekenhuisGroepTwente en oud voorzitter van het netwerk palliatieve zorg Roosendaal - Bergen op Zoom - Tholen
Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink	vicevoorzitter bestuur Fibula en directeur Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV)
Gert van Dooren	penningmeester bestuur en divisie manager Argos zorggroep en voorzitter netwerk palliatieve zorg Nieuwe Waterweg Noord
Margot Verkuylen	bestuurslid en specialist ouderengeneeskunde Surplus/ hospice de Duinsche Hoeve / docent vervolgopleiding SO Radboud Nijmegen.
Geert Jan van Loenen	bestuurslid en huisarts en lid van het bestuur van de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV)

Projectbureau Fibula

Jolanda Roelands	projectdirecteur en voormalig coördinator netwerk palliatieve zorg Roosendaal-Bergen op Zoom – Tholen
Angelique de Wit	projectadviseur Fibula en coördinator netwerk palliatieve zorg Dordrecht en Gorinchem
Greet van der Zweep	projectadviseur Fibula en coördinator netwerk palliatieve zorg Eemland
Anne Marie Kerkdijk	office- en communicatiemedewerker

Advies en ondersteuning

Gerrit Damhuis	adviseur bij DamhuisElshoutVerschure, organisatieadviseurs
----------------	--

Utrecht mei 2015

Bijlage 1. Realisatie actiepunten beleidsplan 2014-2015

Actiepunten 2014-2015	Realisatie
<p>Praktijkontwikkeling</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. In overleg met de netwerken vaststellen aan welke ondersteuning en dienstverlening zij belang hechten en wat het voor hen aantrekkelijk maakt om aangesloten te zijn bij Fibula. 2. Reeds een aanvang is gemaakt met het formuleren van een aantal minimumeisen waaraan een plaatselijk/regionaal netwerk zou moeten voldoen en mogelijk daarop aangepaste systemen voor visitatie. Een werkgroep stelt na een inventarisatie nu een voorstel op. 3. Nader overleg met IKNL en Agora over de afstemming met Fibula en de wijze waarop en de mate waarin het IKNL en Agora de netwerken willen en kunnen ondersteunen. 4. Uitvoering geven aan het voornemen zoals dat door Agora, IKNL en Fibula is geagendeerd voor de vergadering van de Kerngroep om per jaar twee dialoogbijeenkomsten te organiseren voor niet alleen de netwerkcoördinatoren maar ook andere partijen in Nederland die zich bezig houden met palliatieve zorg. Er is dan de gelegenheid elkaar te ontmoeten en gezamenlijke thema's te bespreken. 5. Organiseren van de beleidsdagen van Fibula voor de coördinatoren om relevante beleidsthema's te bespreken, informatie en ervaringen uit de netwerken te delen en gelegenheid te bieden praktijk kwesties ter reflectie in te brengen. 	<p>Gerealiseerd.</p> <p>Handreiking minimale eisen netwerk PZ (handen en voeten geven aan de kerntaken) is gerealiseerd.</p> <p>Gerealiseerd wordt vervolgd met conferentie op bestuursniveau.</p> <p>Heeft op dit moment geen prioriteit in de kerngroep. Fibula heeft wel een document met voorstel aangeleverd.</p> <p>Heeft vier keer plaatsgevonden.</p>
<p>Beleidsbeïnvloeding</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 6. Contacten onderhouden met de andere organisaties in de palliatieve zorg, VWS en de landelijke organisaties in de reguliere zorg en deelname aan de Kerngroep. 	<p>Gerealiseerd.</p>
<p>Veldordening</p>	
<ol style="list-style-type: none"> 7. In overleg met de leiding van het NPPZ opstellen van een actieplan ter implementatie van de genoemde punten per aandachtsgebied. 	<p>Mede de prioriteiten bepaald zoals die waren verzameld.</p>
<ol style="list-style-type: none"> 8. In overleg met de NFU en de netwerken werken aan de gewenste ordening en functie van de beoogde consortia en de verbinding met en voeding vanuit de kenniscentra in elk Universitair Medisch Centrum. 	<p>Gerealiseerd</p>

<p>9. Intekenen op en gebruiken van de innovatiegelden zal daarbij worden betrokken. Voor gesteld wordt om vier kwartiermakers tijdelijk aan te trekken die de opdracht krijgen om de beoogde samenwerking van de netwerken die gerelateerd zijn aan een van de expertise centra tot stand te brengen, te structureren en te borgen.</p>	<p>De kwartiermakers zijn door de consortia zelf ingeschakeld</p>
<p>Inzake de ontwikkeling van infrastructuur van Fibula als rotor worden de volgende activiteiten ontwikkeld:</p>	
<p>10. Formaliseren o.a. aanpassen van statuten van Fibula en opstellen van een reglement als beleidsbepalend bestuur en uitvoerend projectbureau.</p>	<p>Statuten gerealiseerd</p>
<p>11. Het inrichten en huisvesten van het projectbureau.</p>	<p>Gerealiseerd</p>
<p>12. Het regelen van de detachering en het aantrekken van een secretaresse.</p>	<p>Gerealiseerd</p>
<p>13. Het verdelen van de taken en aandachtsvelden binnen het projectbureau.</p>	<p>Gerealiseerd</p>
<p>14. Het plannen en organiseren van de twee bijeenkomsten voor besturen van de netwerken.</p>	<p>Gerealiseerd</p>
<p>15. Het plannen en organiseren van de vier landelijke bijeenkomsten voor netwerkcoördinatoren.</p>	

Referenties

- Beleidsplan [Fibula 2.0, samenhang in palliatieve netwerkzorg](#), mei 2014 (website Fibula.nl)
- [Doelstellingen 2020 Nationaal Programma Palliatieve Zorg](#) (website Rijksoverheid.nl)
- [Factsheet Palliatieve Zorg 2014](#) (website Agora.nl)
- [Handreiking 'minimale eisen netwerken palliatieve zorg', handen en voeten geven aan de kerntaken](#), uitgave Fibula, juli 2014 (website Fibula.nl)
- [Kamerbrief over Programmavoorstel 'Palliantie. Meer dan zorg'](#), staatsecretaris Martin van Rijn, met bijlagen mei 2015 (website Rijksoverheid.nl)
- ["De keuze kan steeds anders zijn"](#), interview met Ben van den Borne en Geert-Jan Creemers, longarts en internist in het CatharinaZiekenhuis, Eindhovens Dagblad, 18 april 2015
- ["Niet alles wat kan, hoeft"](#), over passende zorg in de laatste levensfase, KNMG 2015 (website KNMG.nl)
- [Palliatieve zorg in beeld](#), IKNL 2014 (website IKNL.nl)
- "Palliatieve zorg: de praktijk van een SO in een huisartspraktijk en in een hospice", Margot Verkuyl, presentatie heidag Bestuur en projectbureau Fibula, 14 april 2015.
- Spanning en rek in netwerken, DamhuisElshoutVerschure, 2015
- Verslagen van de vier conferenties van netwerkcoördinatoren in 2014
- Voor uitvinden, nieuwe zorg, nieuwe vormen, uitgave DamhuisElshoutVerschure, 2013

