

The background is a lush green forest with sunlight filtering through the trees. Two overlapping circles are positioned in the upper right quadrant: a larger teal circle and a smaller yellow circle to its right.

**Palliatieve
Zorg Midden
Nederland**
.....

van een kwestie van geluk

**NAAR EEN
STAAT VAN
VERTROUWEN**

TRANSFORMATIEPLAN PALLIATIEVE ZORG MIDDEN-NEDERLAND

21 MAART 2025

Versie 1.0
t.b.v. indiening bij de zorgverzekeraars

Voorwoord

Samen werken aan een sterke toekomst van palliatieve zorg is de ambitie van de alle opstellers van het voorliggende Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland. Een plan dat wordt gedreven door wensen en de ervaring van mensen in de palliatieve fase en naasten in Midden-Nederland. Goede palliatieve zorg mag geen kwestie van geluk zijn zeggen zij. Patiënten in het laatste levensjaar en hun naasten moeten erop kunnen vertrouwen dat er niet om de dood heen gedraaid wordt en op bereikbaarheid en beschikbaarheid van deskundige ondersteuners in het sociaal domein en zorgverleners in het zorgdomein. De weg daartoe moet gemakkelijk te vinden zijn via één loket en een vast aanspreekpunt, extra inzet vanuit experts en een concrete en betrokken overdracht van zorg als er bezoek aan een HAP, een SEH of een tijdelijke ziekenhuisopname nodig is. Ook moet er oog zijn voor naasten: kwaliteit van leven en sterven van de zieke burger is alleen mogelijk als ook de naasten worden gesteund en gefaciliteerd vanuit de gemeente, de eigen sociale context en ook door werkgevers. Dit streven sluit aan bij de strategische lijn van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg om het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg te implementeren met het doel passende zorg in de palliatieve fase op het juiste moment, op de juiste plek, met de juiste zorgverleners en de juiste financiering in alle regio's van het hele land mogelijk te maken.

In dit voorliggende Transformatieplan van Midden-Nederland verenigen zich de vier Regionale Huisartsenorganisaties, vijf Netwerken Palliatieve Zorg, vier ziekenhuizen en vele aanbieders van thuiszorg, hospicezorg, verpleeghuiszorg, geestelijke gezondheidszorg en de regionale ambulance voorziening om de *palliatieve zorg als normale zorg* voor elke inwoner beschikbaar te maken. Het plan wordt gesteund door gemeenten. De toegenomen medische mogelijkheden maken dat een stapeling van ziektes de gangbare situatie gaat worden in onze laatste levensjaren. Wanneer stopt het dan? De keuzes die een mens moet maken ten aanzien van zijn kwaliteit van leven zijn meer dan ooit in handen van de patiënt zelf en minder in de beperkingen van het medisch handelen. Het doel is samen een 'staat van vertrouwen' te realiseren: we nemen samen verantwoordelijkheid en geven samen vorm aan passende ondersteuning en zorg voor burgers in het laatste levensjaar en hun naasten.

Maatschappelijke bewustwording bevorderen we met doelgerichte campagnes en laagdrempelige voorlichtingsbijeenkomsten; op het schoolplein, de sportvereniging, kerken en in straten heeft men gehoord van palliatieve zorg, wordt geluisterd en worden vragen gesteld. Formele en informele zorgverleners en ondersteuners in de 0^e, 1^e, 2^e en 3^e lijn kunnen elkaar vinden en geven met elkaar invulling aan de hulp- en zorgvragen van patiënten en hun naasten. Door de ervaring van zorgvragers en zorgverleners wordt beter geleerd van en met elkaar in de uitvoering van de ambitie en concrete actielijnen in dit plan. Wij vertrouwen op de kracht van de gezamenlijke inspiratie en afspraken, we stimuleren en respecteren organisatie-specifieke keuzes om hun bijdragen te concretiseren en samen steeds beter te worden. Alles opdat het vertrouwen in een vanzelfsprekende toegankelijkheid tot goede palliatieve zorg door nieuwe verhalen van patiënten en naasten wordt gestaafd.

Toosje Valkenburg, huisarts & medisch directeur RHO Unicum

Saskia Teunissen, verpleegkundige & hoogleraar palliatieve zorg UMC Utrecht

Woord van dank

Dit regionale IZA Transformatieplan palliatieve zorg reflecteert heel veel werk en tijd van veel mensen, werkzaam in de regio Midden-Nederland. Waarschijnlijk ook van u als lezer!

Veel patiënt- en naastenvertegenwoordigers, bestuurders, zorgprofessionals, vrijwilligers, onderwijsgevers- en makers, beleidsmakers, en netwerkcoördinatoren hebben deelgenomen aan werksessies rondom het voorliggende Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland.

Heel veel dank!

Dit werk kent twee pijlers: de patiëntenverkenning vanuit de netwerken palliatieve zorg Utrecht Stad en Utrecht-Zuidoost “Van een kwestie van geluk” en de blauwdruk van het Transformatieplan palliatieve zorg vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.

Op basis daarvan is, geïnspireerd door en onder leiding van initiatiefnemer Toosje Valkenburg vanuit Regionale Huisartsenorganisatie Unicum, een ‘snelle toets’ ingediend en goedgekeurd.

Heel veel dank aan de leden van de Bestuursgroep en de medeondertekenaars van de snelle toets waarmee we het vertrouwen van een brede bestuurlijke vertegenwoordiging uit de regio hebben!

Dank aan het NPPZ Transformatieteam Anja Moonen, Daan Livestro, Pauline Poel, Lucas Kuipers voor steun aan de snelle toets met Toosje Valkenburg, Elske Faber, Dorien Zwart, Annette Beetsma, Frederieke Berendsen, Denise Seelen, Mirjam Velting en hun achterban.

Regiehouder van de ontwikkeling van het volledige plan is het Kernteam, deskundige en bevlogen mensen in de bedding van Unicum en consortium palliatieve zorg Septet: Thierry van de Heuvel, Lucas Kuipers, Mirjam Velting, Greet van der Zweep, Florian Dekker en kritische meelezers Martin den Hartog (Axion Continu) en Filip de Vos (UMCU) veel dank!

Dank allen voor het vormgeven aan de bedoeling!

Dank voor het anders dan anders samen werken!

Dank voor het plezier en het lef om te vertrouwen op de betekenis van deze transformatie!

Durven twijfelen, durven schuren, durven geloven dat we het samen beter kunnen in het belang van iedere individuele mens in de palliatieve fase en diens naasten!

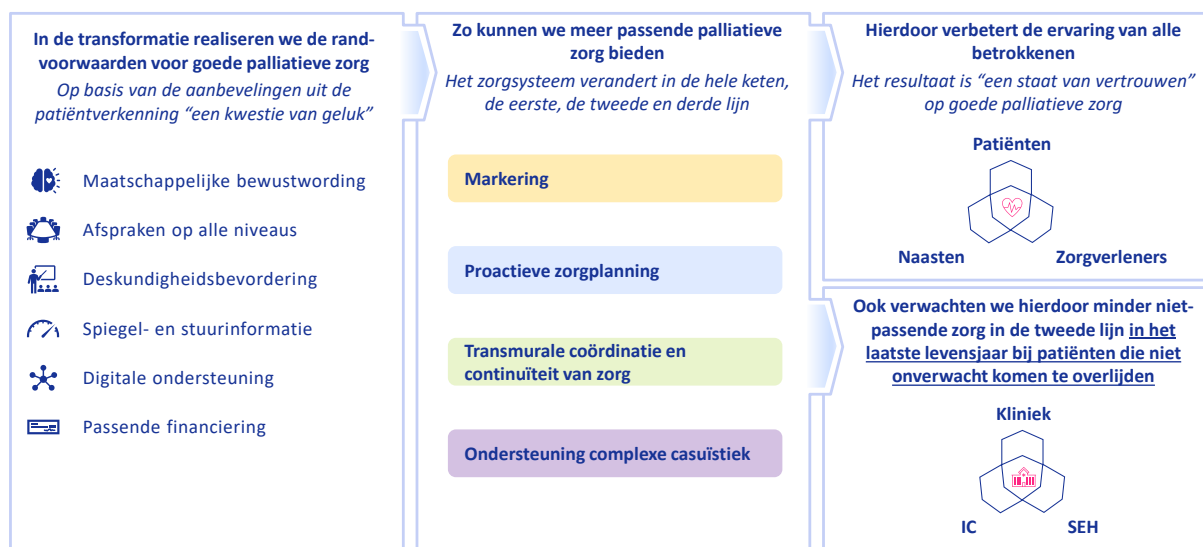
Op naar de verlangde ‘staat van vertrouwen’!

We gaan in vertrouwen de Q&A sessies met de verzekeraars tegemoet!

Saskia Teunissen, voorzitter kernteam

Samenvatting en leeswijzer

Het Transformatieplan palliatieve zorg in de Regio Midden-Nederland beschrijft het plan van aanpak voor de transformatieperiode 2025 – 2027 (Figuur 1).



Figuur 1: Met de transformatie palliatieve zorg wordt toegewerkt naar een staat van vertrouwen, zo verbetert de ervaring van alle betrokkenen

Met de transformatie palliatieve zorg worden de randvoorwaarden voor goede palliatieve zorg langs 6 actielijnen gerealiseerd. Hiermee sluit de transformatie in Midden-Nederland aan bij de landelijke kaders vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II).

Per actielijn (maatschappelijke bewustwording, afspraken op alle niveaus, deskundigheidsbevordering, spiegel- en stuurinformatie, digitale ondersteuning en passende financiering) is samen met inhoudelijke experts een plan van aanpak ontwikkeld. In deze plannen van aanpak staat beschreven welke 11 producten worden ontwikkeld die samen de randvoorwaarden opleveren om te kunnen werken volgens het beoogde palliatieve zorgsysteem ([zie hoofdstuk 2](#)), d.w.z. een andere toekomstbestendige manier van transmurale samenwerking om kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven vorm te geven. In [hoofdstuk 3](#) en [bijlage IV](#) staan de plannen van aanpak uitgewerkt, in [hoofdstuk 4](#) staat de beoogde programmastructuur om deze beweging te ondersteunen beschreven. In hoofdstuk 8 is het borgingsplan opgenomen.

Het werken langs deze actielijnen zorgt ervoor dat er meer passende zorg in de palliatieve fase wordt geboden, door invulling met het palliatieve zorgsysteem.

Het beoogde palliatieve zorgsysteem geeft bovenregionaal, regionaal en lokaal invulling aan het landelijk Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Voor markering en proactieve zorgplanning komt het beoogde zorgsysteem overeen met Drenthe. Voor transmurale coördinatie en continuïteit werkt Midden-Nederland met één vast aanspreekpunt palliatieve zorg. Voor de ondersteuning bij complexe casuïstiek zijn de uitgangspunten gelijk aan die van Drenthe, en wordt aangesloten bij de inzichten die er vanuit het project

transitie consultatie komen. In [hoofdstuk 2](#) is het beoogde palliatieve zorgsysteem verder uitgewerkt

De uitvoering van dit Transformatieplan palliatieve zorg kent een professionele ondersteuningsorganisatie: een programmamanagementteam (PMT), projectleiders op de transformatieopdrachten, transformatieaanjagers en ondersteuning door een Adviesgroep. Vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II) wordt ondersteund in het realiseren van zoveel mogelijk synergie in de door het land verspreide transformatieregio's palliatieve zorg. In iedere regio houdt een regionale Stuurgroep toezicht op de gezamenlijk overeengekomen uitvoering van de transformatieopdracht.

Inzichten over het huidige zorgsysteem, d.w.z. de huidige manier van (transmuraal) samenwerken (zie [Hoofdstuk 1](#) en [bijlage III](#), de IST), onderschrijven het belang van de transformatie palliatieve zorg. Dit plan is opgesteld met de intentie om het ontvangen van passende zorg in de palliatieve fase in Midden-Nederland niet langer 'een kwestie van geluk' te laten zijn, maar de overgang te realiseren naar een wijze van samen werken ('zorgsysteem') die leidt tot een toetsbare 'staat van vertrouwen'.

Als gevolg van deze transformatie verbetert de ervaring van alle betrokkenen: zorgontvangers en zorgverleners. Patiënten en naasten kunnen vertrouwen op de juiste ondersteuning in deze kwetsbare fase en zorgverleners voelen zich in staat om de patiënt en diens naasten op de juiste manier bij te staan. [Hoofdstuk 5](#) gaat in op de te verwachten effecten. Evaluatie van de ervaring van patiënten en naasten, nabestaanden en (vrijwillige) hulp- en zorgverleners vormen de uiteindelijke toets in de werkelijkheid van alledag. In 2027 zal de patiëntverkenning conform "Een kwestie van geluk" opnieuw worden uitgevoerd om vast te stellen dat de ervaring van patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s) is verbeterd en er sprake is van "een staat van vertrouwen"

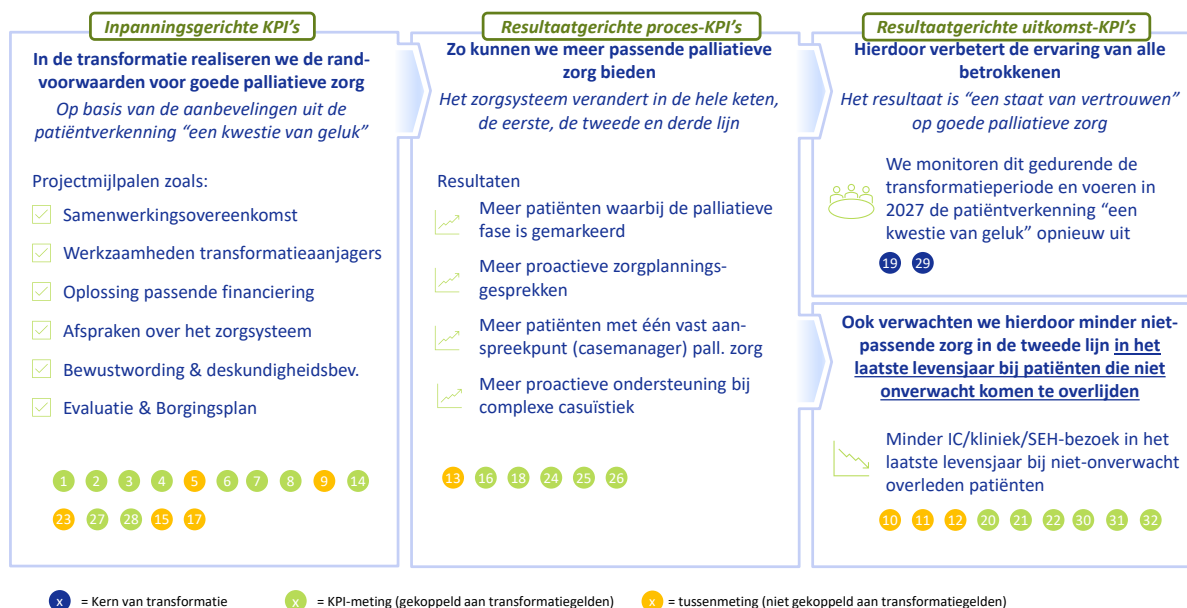
Ook wordt verwacht dat er daardoor minder niet-passende zorg in de tweede en derde lijn geboden wordt in het laatste levensjaar bij patiënten die niet onverwacht komen te overlijden. Onderzoek laat zien dat patiënten die passende zorg in de palliatieve fase hebben ontvangen (o.a. proactieve zorgplanningsgesprekken), met name in de laatste 30 dagen voor het overlijden, aanzienlijk minder vaak de Spoedeisende Hulp (SEH) bezoeken, worden opgenomen in de kliniek en op de Intensive Care (IC).

In [hoofdstuk 5](#) wordt de potentiële reductie van niet-passende zorg in de palliatieve fase voor Midden-Nederland op basis van analyse van declaratiedata in samenwerking met Zilveren Kruis becijferd. Wanneer alle patiënten die niet onverwacht overlijden goede palliatieve zorg ontvangen bespaart dit tot 900 SEH-bezoeken, 10.500 klinische ligdagen en 2.700 IC-ligdagen in het laatste levensjaar. Verreweg het grootste deel van deze aantallen valt in de laatste 30 levensdagen van de patiënt. In de transformatieperiode committeert de regio zich aan een realistisch ingroeiscenario richting de totale potentie. In Q3 2026 en Q3 2027 verwacht de regio respectievelijk 6% en 42% van deze totale potentie te realiseren.

De voortgang van de transformatie passende zorg in de palliatieve fase wordt gemonitord met 32 KPI's, 21 daarvan zijn gekoppeld aan transformatiegelden.

In [hoofdstuk 6](#) is beschreven hoe de voortgang van de transformatie gemonitord zal worden met KPI's. In bijgevoegd Excel-document "Specificatie begroting, KPI's en Business Case van Transformatie PZ Midden-Nederland" staan de uitgeschreven KPI's en de

daaraan gekoppelde transformatiemiddelen. In totaal is 40% van de totale budgetaanvraag gekoppeld aan resultaatgerichte KPI's en 60% aan inspanningsgerichte KPI's.



Figuur 2: De voortgang en de resultaten worden gemonitord aan de hand van KPI's – deze zijn zowel inspannings- als resultaatgericht

Aan het begin van de transformatieperiode zijn de KPI's voornamelijk inspanningsgericht; hierdoor wordt gemonitord of het lukt om de belangrijkste projectmijlpalen in de transmurale samenwerking te realiseren. In het tweede en derde jaar zal de focus verschuiven naar resultaatgerichte KPI's. Deze worden in drie groepen benoemd: 1) KPI's waarmee gemonitord wordt of het lukt om meer passende zorg in de palliatieve fase te bieden; 2) KPI's waarmee gemonitord wordt of de ervaring van betrokkenen verbeterd is en 3) KPI's waarmee gemonitord wordt of het lukt om minder niet-passende zorg in de tweede en derde lijn in het laatste levensjaar te leveren bij patiënten die niet onverwacht komen te overlijden. De KPI's zijn zoveel mogelijk gelijk aan Drenthe opgesteld om de beoordeling te vereenvoudigen.

Het transformatieplan kent een positieve maatschappelijke business case. Voor de transformatieperiode 2025 – 2027 vraagt de regio Midden-Nederland tot EUR 14.2 miljoen aan transformatiemiddelen aan (zie [hoofdstuk 7](#) en de bijgevoegde Excel "Specificatie begroting, KPI's en BC van Transformatie PZ Midden-Nederland").

Naast alle niet in euro's uit te drukken baten gerelateerd aan de ervaring van patiënt, naasten, zorgverleners en bestuurders, leidt de transformatie palliatieve zorg naar verwachting ook tot een netto zorgkostenbesparing van tot EUR 12.3 miljoen per jaar. De terugverdientijd van de investering is naar verwachting ~ 3 jaar, gerekend vanaf het eerste halfjaar 2025.

Inhoud

Voorwoord	iii
Woord van dank	iv
Samenvatting en leeswijzer	v
H 1 Waaron dit IZA Transformatieplan palliatieve zorg?	1
1.1 Inleiding.....	1
1.2 Opbouw van het transformatieplan.....	3
1.3 Synergie door samenwerking met het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II.....	3
1.4 Realiseren van goede palliatieve zorg langs zes actielijnen.....	3
1.5 Voor de transformatie PZ is een regionale aanpak best passend.....	6
1.6 De structuur in de regio Midden-Nederland; veel dwarsverbanden.....	6
1.7 Midden-Nederland doet al veel aan passende zorg in de palliatieve fase.....	8
1.8 Bevindingen uit de patiëntverkenning 'Een kwestie van geluk'.....	9
1.9 En er is dus toch een IZA transformatie palliatieve zorg nodig?.....	11
1.10 De ambitie: passende zorg in de palliatieve fase voor alle burgers.....	12
H 2 Beoogde verandering in het zorgsysteem: betrouwbare transmurale palliatieve zorg in Midden-Nederland in 2030	13
2.1 Het beoogde zorgsysteem bouwt voort op de aanbevelingen uit 'Een kwestie van geluk' en de regionale visie op palliatieve zorg.....	13
2.2 Werken volgens de kernelementen van het Kwaliteitskader.....	13
2.3 'Markering' van het laatste levensjaar en 'Proactieve Zorgplanning'.....	15
2.4 De 'Transmurale Coördinatie en continuïteit van zorg' vraagt in Midden-Nederland een eigen model.....	16
2.5 Voor de ondersteuning 'Complexe Casuïstiek' wordt ingezet op de doorontwikkeling van de huidige consultatiefunctie.....	17
H 3 Wat wordt er concreet opgepakt in de regio?	18
3.1 Transformatieopdrachten geconcretiseerd in 25 aandachtspunten.....	19
3.2 De transformatieopdrachten bestaan uit producten en activiteiten.....	21
3.3 De synergie met andere IZA transformatieregio's.....	25
3.4 De transformatieperiode 2025 - 2027.....	26
3.5 Randvoorwaarden voor start van de transformatie.....	26
H 4 Programmastructuur	30
4.1 Programmamanagementteam.....	30
4.2 Stuurgroep.....	31
4.3 Adviesgroep inhoud.....	31
4.4 Projectleiders Transformatieopdrachten.....	32

4.5	Tijdens de transformatie wordt gewerkt met transformatieaanjagers.....	33
4.6	Periodiek voortgangsoverleg met Zilveren Kruis en VGZ.....	33
H 5	Beoogde impact van de transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland	34
5.1	Wat is het beoogde doel?	34
5.2	Kwantitatieve onderbouwing van de verwachte impact.....	36
5.3	Deze transformatie heeft een positieve (maatschappelijke) business case.....	39
5.4	Impact van de transformatie ten aanzien van duurzaamheid in de zorg.....	40
H 6	KPI's: wat is succesvol en hoe wordt dit gemeten?	42
6.1	Samenhang tussen de transformatie en KPI's.....	42
6.2	Inspanningsgerichte KPI's	44
6.3	Resultaatgerichte KPI's.....	45
6.4	Samenhang tussen verschillende soorten KPI's en budgetaanvraag	48
H 7	Begroting: welke investeringen zijn nodig voor de transformatie?.....	49
7.1	Uitgangspunten begroting.....	49
7.2	Begroting.....	50
7.3	Financieel beheer en de verantwoording	50
H 8	Borging van de transformatie: de staat van vertrouwen	52
	Bijlage I: Afkortingen en begrippen.....	54
	Bijlage II: Overzicht figuren en tabellen.....	57
	Bijlage III: Palliatieve zorg in Midden-Nederland op dit moment (IST)	58
	Bijlage IV: Transformatieopdrachten	69
	Bijlage V: De Transformatieaanjagers	79

H 1 Waarom dit IZA Transformatieplan palliatieve zorg?

1.1 Inleiding

Bijna driekwart van de mensen in Nederland overlijdt niet onverwacht. Per jaar zijn dit ruim 125.000 mensen die baat kunnen hebben bij palliatieve zorg en ondersteuning. Hoewel palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten integraal onderdeel van het reguliere zorgproces zou moeten zijn, is dit vaak nog niet het geval. Er zijn nog veel mensen die geen of niet-optimale zorg ontvangen zoals passend is bij het perspectief van de palliatieve fase. In de regio Midden-Nederland sterven jaarlijks ca. 7.250 patiënten niet onverwacht. Gemiddeld zijn er drie naasten per patiënt, dus in totaal betreft de beoogde verbetering van passende zorg in de palliatieve fase ca. 30.000 burgers in onze regio¹.

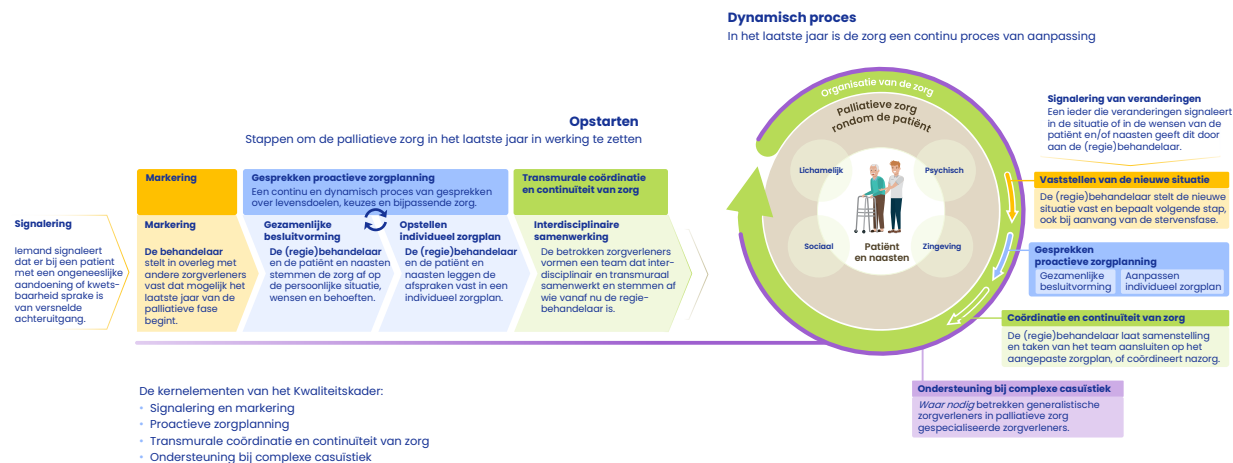
Passende zorg in de palliatieve fase is zorg die de kwaliteit van leven, de kwaliteit van rouwen en de kwaliteit van sterven van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening ondersteunt. Dit wordt bereikt door het voorkomen en verlichten van lijden, gebaseerd op signalering en door een zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en existentiële aard. Het is in beginsel zorg die alle welzijns- en zorgprofessionals kunnen bieden en die voor iedere patiënt waarvoor dit relevant is toegankelijk moet zijn. Palliatieve zorg is onafhankelijk van tijd en plaats: patiënten met een ongeneeslijke ziekte kunnen soms vele jaren in de palliatieve fase verkeren (ook wel "tussenland" genoemd, Oskam 2022) en daarmee op uiteenlopende momenten en plaatsen ondersteuning en zorg krijgen. Zorg, geboden door een diversiteit van formele en informele zorgverleners.

In de landelijke IZA transformatieplannen palliatieve zorg wordt het perspectief van tijd en beschrijven vernauwd tot passende zorg in de palliatieve fase in het laatste levensjaar, het perspectief van waaruit ook het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (KKPZ) is geschreven ([Kwaliteitskader Palliatieve Zorg](#)). In dit kwaliteitskader staat wat patiënten, naasten en zorgverleners mogen verwachten van goede palliatieve zorg in het laatste levensjaar. Het maken van de inschatting van niet onverwacht overlijden binnen een jaar is de verantwoordelijkheid van de betrokken behandelaar(s).

Voor de realisatie van passende zorg in de palliatieve fase zijn uit het KKPZ vier thema's geselecteerd: 1) markering van de palliatieve fase; 2) proactieve zorgplanning; 3) coördinatie en continuïteit en 4) ondersteuning bij complexe casuïstiek. Het uitgangspunt is dat palliatieve zorg wordt geboden in de context van de eigen leefomgeving en beschikbare mantelzorg. Daarom is het Generiek Kompas (GK) ([Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' | Publicatie | Zorginstituut Nederland](#)) voor de grote groep ouderen thuis en in verpleeghuizen ook relevant in de uitgangspunten. Beide kaders

¹ In dit plan wordt gesproken over patiënten en burgers. Hiermee wordt ook bedoeld: zorgvragers, cliënten, bewoners, familie, geliefden, mantelzorgers, etc.

zijn nauw verbonden. De respectievelijke kernthema's (KKPZ) en bouwstenen (GK) draaien om het kennen en communiceren van persoonlijke wensen en grenzen als basis voor de realisatie van de best passende zorg, behoud van waardigheid en de eigen regie in het laatste levensjaar.



Figuur 2: Overzicht van de kernelementen KKPZ gedurende het laatste jaar van de palliatieve fase

De consequenties van niet-passende zorg aan patiënten in de palliatieve fase kunnen op emotioneel, fysiek, levensbeschouwelijk en sociaal vlak groot zijn. Zij sterven bijvoorbeeld niet op de plek van voorkeur en waar ze zich thuis voelen. Of ze hebben onnodig veel pijn of voelen onrust, angst of andere mogelijk vermijdbare ziektelast. Naasten en nabestaanden nemen deze ervaringen mee, wat zijn weerslag kan hebben op hun eigen veerkracht en het latere eigen sterven. Voorbeelden van niet-passende zorg in het laatste ziektejaar zijn potentieel overbodige medicatie en vermijdbare invasieve behandelingen, SEH-bezoek en acute ziekenhuis- en/of IC-opnames, met o.a. de tussenkomst van huisartsen spoedzorg, ambulancezorg en ANW-wijkverpleging. Dit legt een aanzienlijk beslag op zorgfuncties waar de capaciteit al krap kan zijn, zoals de acute zorgfaciliteiten op de HAP, SEH en IC.

Voor zorgprofessionals ontstaat onduidelijkheid en onrust in het zorgproces als juist op de meest kritieke momenten de wensen van de patiënt niet of onvoldoende bekend en gecommuniceerd zijn. De diversiteit van niet met elkaar communicerende digitale systemen is hierbij een zeer onwenselijke belemmering. Een en ander heeft zijn weerslag op de motivatie en op behoud van arbeidspotentieel in de zorg en welzijn.

Er bestaat op zowel landelijk niveau alsook in de regio Midden-Nederland de sterke behoefte om de palliatieve zorg doelgericht te organiseren. In plaats van *toeval of geluk* moet een *staat van vertrouwen* ontstaan. De basis hiervoor is de integrale implementatie van de vier kernthema's van het KKPZ en de daarop aansluitende bouwstenen van het GK. De palliatieve zorg wordt dan steviger verankerd in de afspraken over het zorgaanbod en de invulling van randvoorwaarden voor eigen regie van patiënt en/of naasten.

Om dit doel te bereiken, is het 'Transformatieplan palliatieve zorg voor de regio Midden-Nederland' uitgewerkt. Het plan is opgesteld volgens de uitgangspunten van het Integraal Zorgakkoord (IZA) en de afspraken met de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II).

1.2 Opbouw van het transformatieplan

Hoofdstuk 1 beschrijft de landelijke structuur en het voortraject van de samenwerking in de regio rondom patiënten in de palliatieve fase. In hoofdstuk 2 wordt de beoogde verandering in het zorgproces, 'het palliatieve zorgsysteem' beschreven: palliatieve zorg in Midden-Nederland in 2030. Hoofdstuk 3 beschrijft wat er concreet opgepakt gaat worden de regio; de transformatieopdrachten. Hoofdstuk 4 beschrijft de programmastructuur om deze transformatie te realiseren, waarna Hoofdstuk 5 beschrijft wat de beoogde impact van de transformatie is, inclusief een kwantitatieve onderbouwing van de verwachte effecten. De Kritische Prestatie Indicatoren (KPI's) waarmee het meten en monitoren wordt vormgegeven zijn beschreven in hoofdstuk 6. Hoofdstuk 7 bevat de begroting. Hoofdstuk 8 betreft het borgingsplan en tot slot zijn bijlages met achtergrondinformatie toegevoegd.

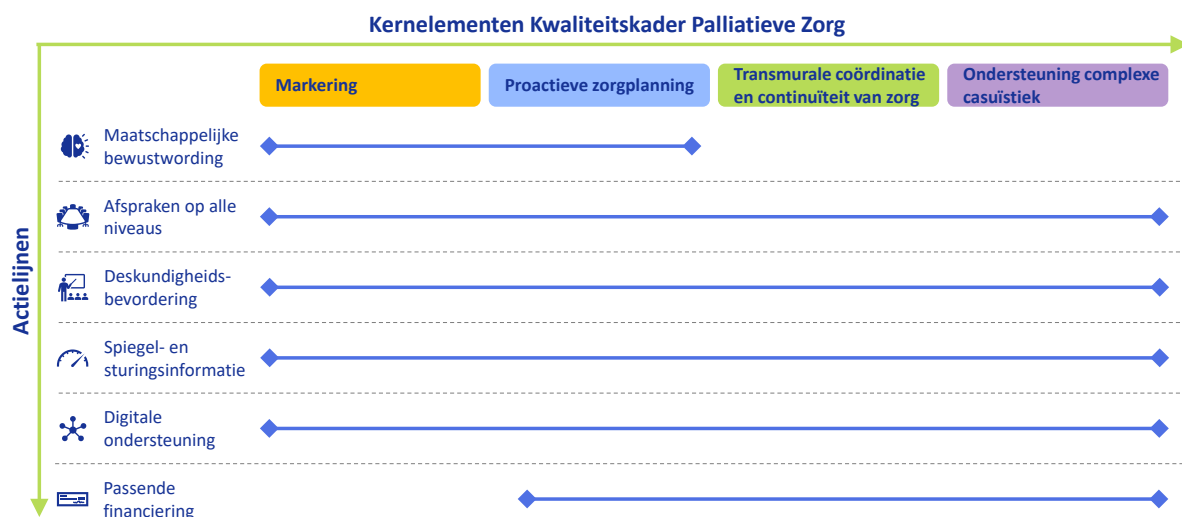
1.3 Synergie door samenwerking met het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II

De regio Midden-Nederland is de derde regio in Nederland die een transformatieplan voor passende zorg in de palliatieve fase heeft opgesteld vanuit het NPPZ II. Binnen het NPPZ II is de [Landelijke Strategische Agenda Transformatie Palliatieve Zorg](#) opgenomen met de afspraak dat *het landelijke NPPZ II transformatieteam* ook een coördinerende rol in de transformatieregio's heeft. De regio Midden-Nederland heeft dankbaar gebruik gemaakt van de inzichten die in de twee voorgaande regio's al zijn verworven. In de continuïteit van de parallelle transformatieprocessen kan over en weer worden geprofiteerd van de inzichten die regionaal en landelijk zijn opgedaan en gebruik worden gemaakt van de expertise en producten vanuit NPPZ II. Doel is maximale synergie te laten ontstaan om de transformatie palliatieve zorg op landelijke schaal mogelijk te maken conform de ambitie om in het hele land de eigen regie en waardigheid van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te ondersteunen met de juiste zorg op de juiste plek op het juiste moment met de juiste zorgverleners en de juiste informatie en financiering te realiseren.

1.4 Realiseren van goede palliatieve zorg langs zes actielijnen

In het NPPZ II hebben landelijke partijen² samen vastgesteld dat voor succesvolle implementatie van het KKPZ in een regio afspraken en investeringen op alle niveaus nodig zijn. Concreet verwijzen die afspraken en investeringen naar datgene dat zorg- en welzijnsorganisaties gaan doen om anders samen te werken zodat burgers passende zorg in de palliatieve fase ontvangen in het laatste levensjaar. Dat 'samen doen' wordt in dit transformatieplan georganiseerd via zes 'actielijnen'. Naast de actielijn 'afspraken op alle niveaus' zijn vanuit het KKPZ op nog vijf andere actielijnen regionale initiatieven en investeringen nodig om de kernelementen KKPZ te implementeren. Zie de samenvatting in Figuur 3 hieronder en de toelichting op de actielijnen daarna.

² Patiëntenfederatie, KNMG, V&VN, ActiZ, Palliactief, Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg, Vereniging Palliatieve Zorg Nederland, Expertisecentra Palliatieve Zorg, Landelijk Overleg Consortia Palliatieve Zorg



Figuur 3: De 4 kernelementen KKPZ (verticaal) worden geïmplementeerd via 6 actielijnen transformatie

• Maatschappelijke bewustwording

Uitgangspunt is dat inwoners en patiënten zoveel mogelijk zelf regie hebben op hun laatste levensfase en het zorgproces dat daarbij past. Regionale bewustwordingscampagnes en lokale publieksbijeenkomsten zijn nodig om burgers via lokale kanalen aan te moedigen om stil te staan bij hun waarden, wensen en grenzen in de laatste levensfase. De bewustwording is zowel gericht op het laagdrempelig spreken met naasten over achteruitgang in gezondheid en het naderende levenseinde, het aangaan van het proactieve zorgplanningsgesprek met zorgverleners en welzijnswerkers en de ondersteuningsmogelijkheden in de laatste fase, zoals inzet van vrijwilligers thuis of verblijf in een hospice. Er wordt toegewerkt naar het normaliseren van het spreken over het levenseinde en het voor elkaar klaar staan in straten en wijken in die laatste levensfase. Verbinding in de samenleving op dit thema met gemeente, inwoners, informele zorg en professionele zorg is wat nagestreefd wordt in deze transformatie. Er wordt aangesloten bij de gemeente-specifieke (sociale) structuren.

• Afspraken op alle niveaus: strategisch, tactisch en operationeel

Goede palliatieve zorg leunt in belangrijke mate op goede coördinatie tussen lokale aanbieders van welzijn-ondersteuning/sociaal domein, informele en professionele zorgaanbieders. Welke professionals zijn verantwoordelijk voor het markeren van de palliatieve fase en specifiek het laatste levensjaar van en met hun patiënten en diens naasten? Welke professionals maken samen met de patiënt en naasten een proactief zorgplan? Hoe wordt in de regio bewerkstelligd dat op de juiste plek, de juiste professional of informele zorgverlener beschikbaar is? Waar kunnen patiënten en naasten en ook (in)formele zorgverleners terecht met hun vragen?

Het is belangrijk dat dergelijke aspecten worden afgesproken zodat iedere professional en informele zorgverlener haar rol en verantwoordelijkheden kent. Dit zijn in de eerste plaats afspraken op operationeel niveau, maar deze kunnen alleen beklijven als ze ook op tactisch en bestuurlijk niveau met elkaar worden onderschreven en vormkrijgen.

- **Deskundigheidsbevordering**

Het is belangrijk om te investeren in kennisontwikkeling, vaardigheden en attitude omtrent palliatieve zorg en proactieve zorg planning (PZP) bij zorgprofessionals en welzijnsmedewerkers. Denk aan kennis over signaleren, markeren, de landelijke richtlijn proactieve zorgplanning, de inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en het bespreekbaar maken van het levenseinde met burgers. De bevordering van kennis richt zich op alle ondersteuners en zorgdisciplines van huishoudelijk medewerkers en welzijnswerkers tot verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen, medisch en verpleegkundig specialisten, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, casemanagers dementie en andere relevante zorgprofessionals in de regio. De opgave ten aanzien van kennisontwikkeling in het sociaal domein, op MBO-, HBO- en WO-niveau is dus breed en daarmee groot. Bij- en nascholing moet eveneens worden ingericht om kennis en vaardigheden te blijven actualiseren alsook om hulp- en zorgverleners te blijven motiveren.

- **Digitale ondersteuning**

Investeringsen zijn nodig om de benodigde transmurale samenwerking en het palliatieve zorgproces digitaal te ondersteunen. Transmurale gegevensuitwisseling is een belangrijk onderdeel; hiermee wordt relevante informatie ontsloten voor de betrokken zorgprofessionals. Door het ontsluiten van deze informatie kan de geboden zorg beter worden afgestemd op de wensen en behoeften van patiënt en naasten. Daarnaast moeten ook afspraken worden gemaakt over bijvoorbeeld de wijze waarop een multi-/interdisciplinair overleg (MDO/IDO), ‘warme’ overdracht of onderlinge communicatie digitaal wordt ondersteund. Het gesprek over inzagerechten hoort hier vanzelfsprekend bij en vraagt ook gerichte inzet.

- **Spiegel- en stuurinformatie**

Het is cruciaal dat betrokken organisaties en zorgprofessionals, welzijnsmedewerkers en informele zorgverleners ervaringen uitwisselen om van elkaar te kunnen leren. Wat werkt goed, wat niet? Daarom is het belangrijk dat een blijvende cultuur van spiegelen en verbeteren wordt ingericht. Inzichten over wat wel en niet werkt worden verzameld en verspreid, gebruik makend van de data aan de bron die op dit moment al beschikbaar zijn. Het is tevens waardevol dat betrokkenen uit verschillende regio's met elkaar regelmatig de geleerde lessen kunnen uitwisselen, zodat er ook een landelijk leereffect ontstaat. Dit laatste wordt gecoördineerd vanuit het NPPZ II programma Transformatie en de daarbij horende landelijke peilingen van 'de stand van het land'.

- **Passende financiering**

Implementatie van het Kwaliteitskader leidt tot meer (passende) zorg eerder in het zorgproces, en minder (niet-passende) zorg in de periode vlak voor overlijden. Bepaalde onderdelen van het gewenste zorgproces zijn nu nog geen onderdeel van de contractering tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Daarnaast zijn er veranderingen die zowel tot afspraken over meer- als minderzorg kunnen leiden. Gelijkggerichtheid onder de zorgverzekeraars bij het maken van de contractafspraken is hierbij essentieel zodat dat de transformatie gestimuleerd en gefaciliteerd wordt.

1.5 Voor de transformatie PZ is een regionale aanpak best passend

Palliatieve zorg langs de bovenbeschreven doelstelling en thema's is bovenal netwerkzorg: samenwerking rondom en mét de patiënt en diens naasten is bepalend voor het inrichten van passende zorg in de palliatieve fase. De regio-specifieke diversiteit van demografische en populatie kenmerken alsook het aanbod van welzijn en zorg met de capaciteitsvraagstukken daarbinnen, de bestaande verbanden daartussen en de tradities van samenleven en samenwerken binnen gemeenten, op bestuurlijke tafels en door professionals vraagt overal eigen accenten.

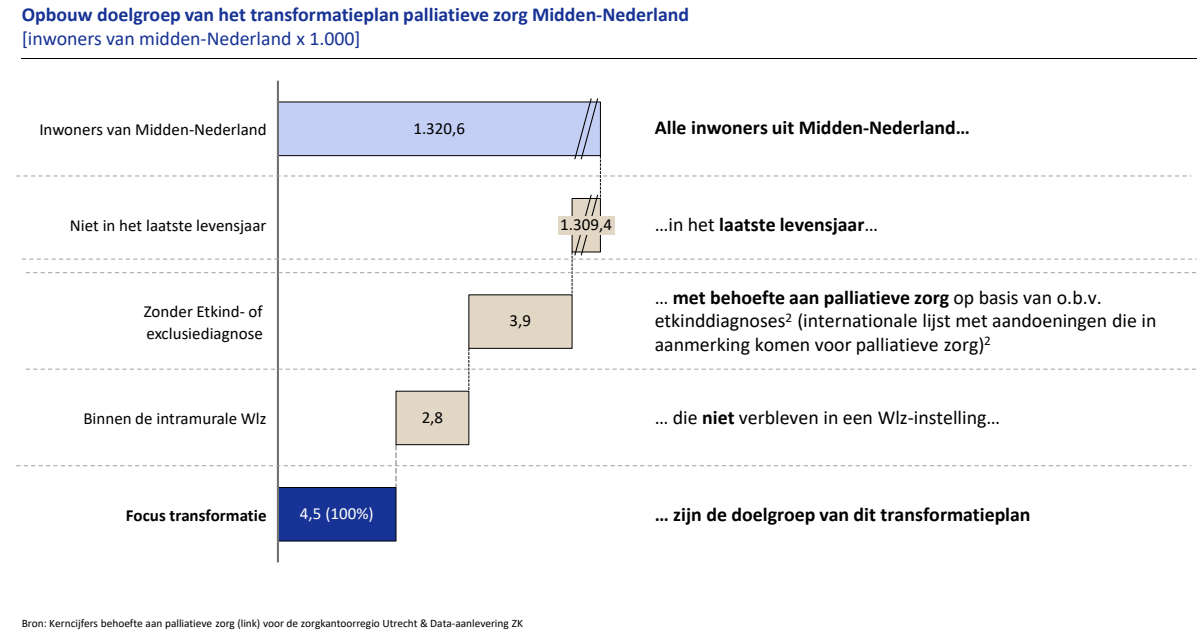
Landelijk kunnen de 'Waarom' en 'Wat' vragen vorm krijgen. De 'Hoe' vragen gaan over de lokale en regionale cultuur, relaties, capaciteit en perspectieven van samenwerking. De implementatie van passende zorg in de palliatieve fase vanuit het KKPZ moet daarom regionaal specifiek vorm krijgen. Vertrouwen in elkaar en het 'hogere doel' speelt de grootste rol in de hier voorgestelde regionale IZA transformatie palliatieve zorg. Dit plan wil met haar transparantie bijdragen aan het faciliteren van de bedoeling en het vertrouwen; voor iedereen is er een rol in de gezamenlijke verantwoordelijkheid.

1.6 De structuur in de regio Midden-Nederland; veel dwarsverbanden

In de regio Midden-Nederland (de U-16-gemeenten & regio Eemland) wonen ca. 1,3 miljoen mensen, verspreid over 24 gemeenten. Ieder jaar overlijden er in Midden-Nederland zo'n 7.300 mensen niet onverwachts³. De aanname is dat bij deze mensen er behoefte was aan palliatieve zorg. Zij kunnen o.a. terecht bij 4 ziekenhuizen, 4 regionale huisartsenorganisaties met elk zo'n 150 huisartsen en meer dan 32 organisaties voor wijkverpleging. Deze organisaties werken al nauw samen in 5 netwerken palliatieve zorg. Er bestaan veel dwarsverbanden en relaties in deze regio.

In dit transformatieplan wordt de focus gelegd op veranderingen met de grootst mogelijke impact. Overigens, mensen in de palliatieve fase met een WLZ-indicatie, ongeveer 2.800 van de ~7.300 inwoners die jaarlijks niet-onverwacht sterven in de regio, behoren niet tot de primaire doelgroep van dit plan. Vanzelfsprekend hebben deze mensen in de intramurale WLZ ook recht op passende zorg in de palliatieve fase. Deze zorg lijkt echter al goed geborgd; in de WLZ is het aandeel niet-passende zorg in het laatste levensjaar aanzienlijk kleiner. Ongeveer 60% van de burgers heeft geen intramurale WLZ-indicatie; op deze groep richt dit transformatieplan zich (Figuur 4).

³ Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg ([link](#)) voor de zorgkantoorregio Utrecht



Figuur 4: Opbouw doelgroep van het Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland [inwoners x 1.000]

Tabel 1 laat de clustering van de welzijns- en zorgorganisaties in de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) zien. Sinds 2015 bestaat ook het consortium palliatieve zorg [Septet](#) waarin zeven NPZ bovenregionaal samenwerken, innoveren en samen leren. Ook is er het Expertisecentrum Palliatieve Zorg UMC Utrecht (EPZU) met de academische werkplaats palliatieve zorg in de eerste lijn (AWPZ). Vijf van de zeven netwerken van het consortium Septet vormen de regio Midden-Nederland in dit transformatieplan (de U-16 & Eemland).

	Utrecht-West	Utrecht	Utrecht Zuid Oost	Lekstroom	Eemland
Gemeentes	De Ronde Venen, Montfoort, Oudewater, Stichtse vecht & Woerden	Utrecht	Bunnik, De Bilt, Utrechtse Heuvelrug, Wijk bij Duurstede, Zeist	Houten, IJsselstein, Lopik, Nieuwegein, Vianen	Amersfoort, Baarn, Bunschoten, Leusden, Nijkerk, Soest, Woudenberg
Ziekenhuislocaties met SEH	St. Antonius	- UMC Utrecht - Diakonessenhuis - St. Antonius Utrecht	-	St. Antonius Nieuwegein	Meander Amersfoort
Huisartsen-organisaties	RegiozorgNU	- HA Utrecht Stad - RegioZorgNU	UNICUM	UNICUM	HA Eemland
Wijkverplegings-teams (top 3) o.b.v. aantal wijkteams	- Careyn (20) - Buurtzorg (2) - De Rijnhoven (2)	- Careyn (16) - Axioncontinuu (7) - Buurtzorg (6)	- Santé Partners (6) - Buurtzorg (5) - Silverein (3)	- Santé Partners (10) - Buurtzorg (5) - Zorgspectrum (4)	- Beweging 3.0 (20) - Buurtzorg (14) - Silverein (10)
Netwerk PZ	Noordwest Utrecht	Utrecht Stad	ZO Utrecht	Utrecht Zuid	Eemland
Aantal hospice-bedden 2024 (+ verw. Uitbreiding)	31 (+2)	6 (+6)	31 (+3)	15 (+6)	26 (+4)
Samenwerkings-verbanden	Regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht & Oncomid Septet Palliateam Midden-Nederland Trijn				

Tabel 1: Overzicht van zorgorganisaties in de 5 NPZ (verticaal) binnen de verschillende WMO-gebieden⁴

⁴ Ziekenhuislocaties: ziekenhuizen zijn de locaties met een acute as (IC &SEH), poliklinieken zijn alleen de locaties met poliklinische bezoekmogelijkheid voor specialismen die logischerwijs met PZ te maken kunnen hebben (bijv. geen verloskunde).

In de regio Midden-Nederland zijn veel verschillende partijen actief in de palliatieve zorg en ondersteuning; dit typeert de complexiteit van dit deel van het land. De ziekenhuizen hebben een groter werkgebied dan alleen de regio Midden-Nederland. Voor de wijkverpleging is als indicatie voor de organisatieomvang het aantal wijkteams in de regio als uitgangspunt opgenomen. Al 10 jaar bestaat de Septet Patiënt- en Naastenraad (PN-raad) waarvan vertegenwoordigers in alle praktijk-, onderwijs- en onderzoeksprojecten participeren volgens de '[participatiecirkel](#)' van de Patiëntenfederatie.

1.7 Midden-Nederland doet al veel aan passende zorg in de palliatieve fase

De zorgaanbieders in de regio Midden-Nederland zijn actief bezig met het verbeteren van de palliatieve zorg binnen zowel de eigen organisatie, alsook in de samenwerking met andere partijen. Samen dragen zij de verantwoordelijkheid voor dit transformatieplan dat is geïnitieerd vanuit de regionale huisartsenzorg (Unicum), de netwerken palliatieve zorg en het Septet met de academische werkplaats palliatieve zorg in de eerste lijn. Daarmee kan de implementatie van het KKPZ ook voortbouwen op een reeks lopende Septet-projecten, waaronder:

- Regionale en lokale publieksbijeenkomsten ('Weet u wat u wilt');
- Ontwikkeling van het Transmuraal Zorgpad;
- Inrichting van de functionaliteit van de Palliatieve Zorgcoach;
- Toekomstbestendig inrichten van de beschikbaarheid van specialistische ondersteuning in het project Transitie Consultatie;
- Versterking van de hospicezorg (samenwerking en kennisfunctie) en uitbreiding van de capaciteit via de Stimuleringsimpuls hospicezorg.

De regionale organisaties bouwen met dit transformatieplan dus voort op vele lopende initiatieven; er is een rijke voedingsbodem. De bewustwording van urgentie om Proactieve Zorg Planning (PZP) als basisthema in de implementatie van het KKPZ toe te passen is daardoor breed geland in de regio. Er is wel een nadere invulling van de regionale samenwerking van zorgaanbieders over sectoren en domeinen heen nodig. Het gaat om concretisering van '*het hoe*'. Het is daarbij van belang dat professionele zorgaanbieders en het sociaal domein elkaar kennen, weten te vinden en vertrouwen.

Belangrijk vervolg hierop is het uitbreiden van de kaders van het transmuraal samenwerken. In de regio zijn ook veel gepassioneerde 'in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners' werkzaam. Het daadwerkelijk transmuraal inzetten van hun kennis dicht bij de patiënt, hun naasten en generalistische zorgverleners is een gewenste vervolgstap om de deskundigheid breed te laten toenemen. Daarom vraagt ook de samenwerking met ziekte specifieke netwerken (zoals Dementie, Parkinson, Oncologie, ALS, Longfibrose etc.) aandacht omdat PZP bij deze doelgroepen vaak al een essentieel onderdeel van de zorg en begeleiding voorafgaand aan het laatste levensjaar is.

1.8 Bevindingen uit de patiëntverkenning ‘Een kwestie van geluk’

Hier beschrijven we ervaringen van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Deze ervaringen zijn in een ‘verkenning’ (persoonlijke interviews) vanuit de netwerken palliatieve zorg Utrecht Stad en Zuidoost-Utrecht vastgelegd in het document ‘[Een kwestie van geluk](#)’⁵. Hieruit zijn acht aanbevelingen voortgekomen die passende zorg in de palliatieve fase naar een hoger niveau kunnen brengen.

Acht aanbevelingen om palliatieve zorg en ondersteuning te verbeteren

- 1 Zorgverleners draaien niet om de dood heen
- 2 Palliatieve ondersteuning en zorg ontvangen is geen kwestie van geluk
- 3 Een wegwijzer geeft patiënten en naasten toegang tot heldere informatie
- 4 Een vast contactpersoon is laagdrempelig beschikbaar
- 5 Warme overdracht: zorgverleners zijn verantwoordelijk tot de overdracht is voltooid
- 6 Deskundigheid is normaal, zorgaanbieders vervullen die verantwoordelijkheid
- 7 Consultatie van experts is 24/7 beschikbaar
- 8 Oog voor naasten is vanzelfsprekend

Patiënten en naasten geven aan dat zij het belangrijk vinden dat betrokken zorgverleners goed met elkaar communiceren en op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken. Gebleken is dat dit niet altijd vanzelfsprekend is. Patiënten geven aan dat het soms wel heel lang duurt voordat hun huisarts op de hoogte wordt gebracht door de medisch specialist. Of dat niet altijd duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is.

“We wisten niet bij wie we terecht konden. Ik had zo graag gewild dat er één persoon was aan wie ik al mijn vragen kon stellen. Iemand die naast je staat, die vertelt wat er kan gebeuren.” (Citaat uit de patiëntenverkenning)

Er zijn ook voorbeelden waarin het wel goed gaat. Een naaste geeft bijvoorbeeld aan dat ze altijd kon bellen naar het ziekenhuis voor vragen en dat zij de thuiszorg al hadden ingeschakeld voordat ze daar zelf aan dacht. Patiënten en naasten waarderen goede samenwerking tussen zorgverleners.

Betrokkenheid en veiligheid worden ook veel genoemd als belangrijke aspecten. Ook hiervoor is het essentieel dat de huisarts goed wordt geïnformeerd door medisch specialisten. Patiënten en naasten waarderen een betrokken huisarts waar ze met hun vragen terecht kunnen. Dat lukt niet altijd, blijkt uit de gesprekken. Soms is communicatie heel eenzijdig, dan belt het ziekenhuis alleen als zij wat te vertellen hebben en is het ziekenhuis moeilijker voor vragen te bereiken. Ook geven mensen aan het als eenzaam te

⁵ Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht Stad en Zuidoost-Utrecht, Een kwestie van geluk, palliatieve zorg doe je samen, patiëntenverkenning 2023 ([Verkenning samenwerking palliatieve zorg – NPZ Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht](#))

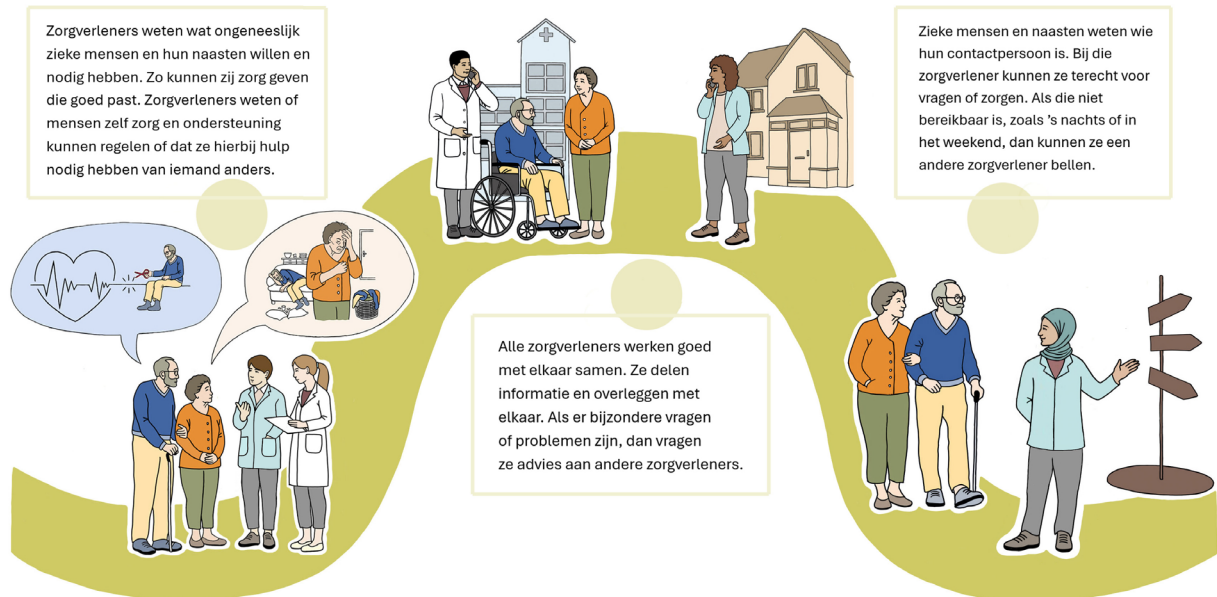
hebben ervaren toen ze werden ‘losgelaten’ door het ziekenhuis toen genezing niet meer mogelijk was. De huisarts moest het overnemen, maar was niet altijd al betrokken.

“Nooit is aan mij gevraagd: redden jullie het een beetje? Je bent op zoveel niveaus bezig. Jezelf verhouden tot het dagelijks verlies. Niet alleen de dood is een groot verlies, maar al die kleine stapjes daarvoor.” (Citaat uit de patiëntenverkenning)

Het blijkt dat niet alle (huis)artsen, paramedici, verzorgenden en (wijk)verpleegkundigen voldoende kennis en kunde hebben van palliatieve zorg en dan ook niet anderen inschakelen die er meer over weten. Gesprekken gaan nog vaak alleen over behandeling. Er wordt weinig over alternatieven en het perspectief van het levenseinde gesproken en over wat wensen en behoeftes van patiënten en naasten zijn. Als gevraagd wordt naar wat wel mogelijk is aan zorg, blijkt dat niet iedereen die zorg heeft ontvangen. Daarom is vanuit consortium Septet een [visie](#) transmurale palliatieve zorg geformuleerd waarin ambities samenkomen. De visie is in onderstaande praatplaat (Figuur 5) voor burgers gemaakt.

Visie op palliatieve zorg: van een kwestie van geluk naar een kwestie van vertrouwen

Mensen die ziek zijn en niet meer beter worden, krijgen zorg die bij hen past. Ook de mensen naast hen, zoals hun partner of kinderen, worden goed ondersteund. Zij weten allemaal waar ze deze hulp en ondersteuning kunnen vinden.



Figuur 5: Visie op transmurale palliatieve zorg consortium Palliatieve Zorg Septet, praatplaat

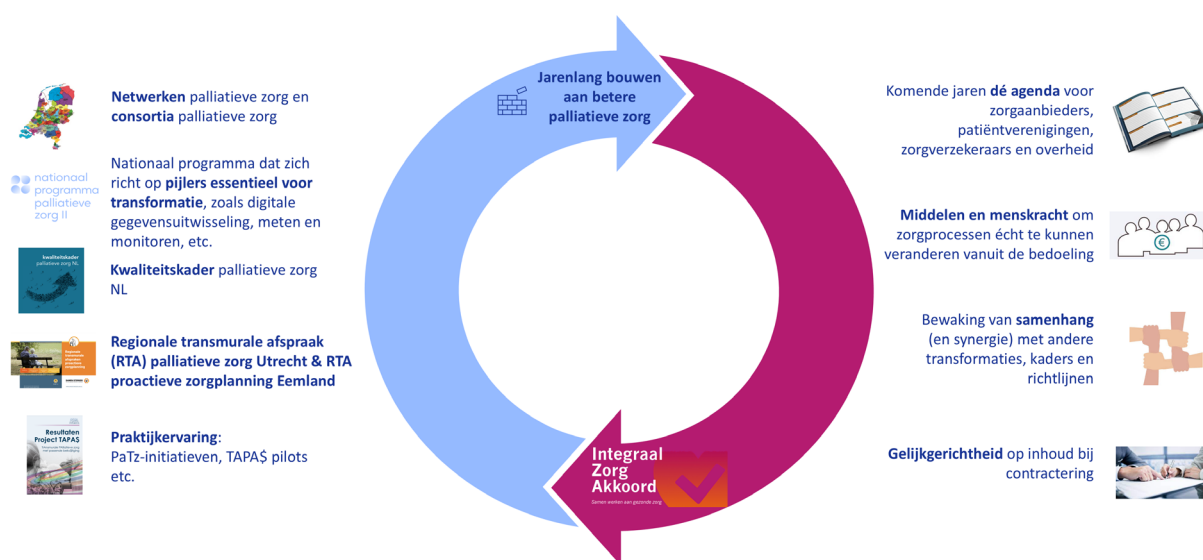
1.9 En er is dus toch een IZA transformatie palliatieve zorg nodig?

Het rapport “[De olifant de kamer uit](#)” laat landelijk zien dat werken volgens het KKPZ nergens in het land gemeengoed is. Ondanks successen die regionaal geboekt zijn is het werken volgens het KKPZ niet breed gangbaar. Dit heeft de patiëntenverkenning laten zien met de conclusie dat het belangrijk is dat *zorgverleners naast patiënt en naasten staan en de weg wijzen*. En, dat zorgverleners aandacht hebben voor draaglast en draagkracht van patiënt en naasten. Of dat gebeurt mag niet van toeval of geluk afhangen!

Een verkennende analyse die door het Kernteam, ondersteund door het transformatieteam van het NPPZII, is uitgevoerd op basis van declaratiedata van zorgverzekeraar Zilveren Kruis laat zien dat ruim 77% van patiënten die niet onverwacht overlijdt in Midden-Nederland nog geen of niet-volledig passende zorg in de palliatieve fase heeft gekregen. Deze groep krijgt in de laatste maanden voor het overlijden aanzienlijk meer tweedelijns zorg (‘consumeert’ in verzekeraarsterminologie) dan de groep die dit wel heeft gekregen.

De uitkomsten van eerdergenoemde regionale projecten wijzen wel duidelijk in de richting van het steeds meer realiseren van passende zorg in de palliatieve fase. Maar tot nu toe worden niet alle patiënten, naasten en zorg- en welzijnsprofessionals bereikt. Evenmin wordt het optimale effect bereikt bij de mensen die deze passende zorg wel ontvangen.

Voor het realiseren van significante impact is het essentieel dat zorgprocessen juist ook veranderen, daar waar palliatieve zorg normaal gesproken niet op de voorgrond van de eigen activiteiten of aandachtsgebieden staat. Het IZA Transformatieplan palliatieve zorg geeft momentum om passende zorg in de palliatieve fase verder te integreren, of beter nog, te normaliseren in het reguliere zorgproces. Deze inzichten komen samen in Figuur 6.



Figuur 6: Het IZA geeft het momentum om transmurale palliatieve zorg verder te integreren in het reguliere zorgproces

1.10 De ambitie: passende zorg in de palliatieve fase voor alle burgers

Samenvattend wordt met dit Transformatieplan palliatieve zorg gestreefd naar de doorontwikkeling van de samenwerking, zorg en ondersteuning voor mensen in de palliatieve fase met de bedoeling om van een *‘kwestie van geluk naar een staat van vertrouwen’* te komen. Burgers moeten erop kunnen vertrouwen dat passende zorg in de palliatieve fase en de gewenste eigen regie voor iedereen bereikbaar en toegankelijk is.

De ambitie van dit plan is dat op het einde van de beoogde transformatieperiode 2025 t/m 2027, iedere inwoner van Midden-Nederland tenminste in het laatste levensjaar kan rekenen op kwalitatief goede, transmuraal georganiseerde, passende zorg in de palliatieve fase.

Markering	Proactieve zorgplanning	Transmurale coördinatie en continuïteit	Ondersteuning complexe casuïstiek
• Er is meer aandacht nodig voor markeren en het maken van goede afspraken wie wat hoe en waar doet • Het is niet altijd duidelijk wanneer de focus naar palliatieve zorg moet verschuiven als een patiënt al langer chronische zorg ontvangt • Patiënten geven aan het gevoel te hebben ‘losgelaten’ te worden door het ziekenhuis als wordt uitgesproken dat geen genezing niet meer mogelijk is, de huisarts wordt niet altijd (snel en passend/ warm) ingelicht	• Slechts een deel van de zorgverleners zet in op pzp-gesprekken • De uitkomst van pzp-gesprekken is nog niet altijd inzichtelijk op andere plekken • Initiatieven en afspraken rondom palliatieve zorg (zoals het voeren van pzp-gesprekken) bereiken vooral zorgverleners met een specialisatie of interesse in palliatieve zorg en nog minder de meer generalistische zorgverleners	• Er zijn onvoldoende regionale afspraken over coördinatie en continuïteit van zorg in de palliatieve fase • Communicatie tussen zorgverleners en richting patiënten en naasten loopt niet altijd naar wens, een vast aanspreekpunt ontbreekt geregeld • Er is geregeld een gebrek aan capaciteit in de zorg & wijkverpleging door onverwachte pieken in de zorgvraag van patiënten in de palliatieve fase • Deelname aan transmurale samenwerking komt moeilijk van de grond, er is niet voldoende tijd om deel te nemen en/of financiering ontbreekt • Het is niet altijd duidelijk wie hoofdbehandelaar is • Het is niet altijd duidelijk hoe en wanneer zorgverleners elkaar kunnen bereiken • Vrijwilligers, de ggz en het sociaal domein zijn niet altijd voldoende aangesloten op de palliatieve zorg	• Nog niet alle zorgverleners hebben voldoende kennis over pz en inschakelen van expertise is niet vanzelfsprekend • Huisartsen, hospices en ziekenhuizen zijn niet structureel betrokken bij een PaTz-groep, o.a. door ontbreken tijd en structurele financiering • Vvt-organisaties hebben behoefte aan meer kennis over de palliatieve zorg

Figuur 7: Ondanks dat er al veel zaken geregeld zijn is zorg conform het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg nog niet vanzelfsprekend

Daartoe streven we, binnen alle organisaties van zorg en welzijn en waar nodig daarbuiten, naar implementatie en structurele inbedding van de vier kernelementen 1) markering; 2) proactieve zorgplanning; 3) transmurale coördinatie en continuïteit en 4) ondersteuning bij complexe casuïstiek.

Nota Bene: dit plan is gericht op palliatieve zorg. PZP kan daarnaast ook voor andere groepen inwoners passende zorg bieden, zoals voor burgers met een chronische ziekte of andere kwetsbaarheid. Wij gaan ervanuit dat als PZP goed geïmplementeerd is bij patiënten in de palliatieve fase, dezelfde werkwijze ook bij andere groepen mensen ingezet kan worden. Het werken volgens het KKPZ heeft daarom naar verwachting een uitstraling naar andere groepen zoals kwetsbare ouderen en chronisch (mentaal) zieke mensen.

H 2 Beoogde verandering in het zorgsysteem: betrouwbare transmurale palliatieve zorg in Midden-Nederland in 2030

In het vorige hoofdstuk is ‘het waarom’ van de transformatie palliatieve zorg beschreven. Dit hoofdstuk beschrijft ‘het wat’ van het beoogde transmurale zorgsysteem, d.w.z. het samenhangend geheel van afspraken om in de regio Midden-Nederland passende zorg in de palliatieve fase te bieden aan alle patiënten die niet onverwacht komen te overlijden.

2.1 Het beoogde zorgsysteem bouwt voort op de aanbevelingen uit ‘Een kwestie van geluk’ en de regionale visie op palliatieve zorg

Welke afspraken zijn er om goed samen te werken en wat is er nog nodig? De uitgebreid in paragraaf 1.8 beschreven verkenning onder patiënten en naasten is de essentiële input voor de voorliggende transformatie in Midden-Nederland met een grote kans om vanuit de vruchtbare bodem die is gerealiseerd met meer mensen en meer aanbieders van ondersteuning en zorg in een hoger tempo door te pakken.

We richten ons daarom op ‘normalisatie’ van de palliatieve zorg in het laatste levensjaar, overal in de regio, in alle leeftijdsgroepen vanaf 18 jaar, door de implementatie van de vier kernelementen van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Vanuit het perspectief van ouderen in de doelpopulatie sluiten we ook aan bij het Generiek Kompas.

Het gewenste toekomstige zorgsysteem is langs ‘het wat’ op hoofdlijnen uitgedacht in het voorliggende plan. De wijze waarop de zorg en ondersteuning concreet uitgevoerd gaan worden, ‘het hoe’, is de verantwoordelijkheid van alle bij dit plan betrokken partijen vanuit het onderlinge vertrouwen als ondertekenaars. De belangrijkste pijler in de toekomstige werkwijze betreft de eerstelijnszorg en de coördinerende rol van de huisartsenpraktijken die met de vier RHO’s en de AWPZ de initiatiefnemer zijn van dit transformatieplan.

2.2 Werken volgens de kernelementen van het Kwaliteitskader

We herhalen het hier nogmaals: het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg richt zich evenals dit transformatieplan op patiënten in het laatste levensjaar en kent vier kernelementen (Figuur 8): 1) Markering; 2) Proactieve Zorgplanning; 3) Transmurale coördinatie en continuïteit en 4) Ondersteuning Complexe Casuïstiek. Het Generiek Kompas richt zich op de brede groep (kwetsbare) ouderen en kent vijf bouwstenen (Figuur 9): 1) Het kennen van wensen en behoeften; 2) Het bouwen van netwerken; 3) Het werk organiseren; 4) Leren en ontwikkelen en 5) Inzicht in kwaliteit. De eerste bouwsteen sluit volledig aan bij Proactieve Zorgplanning en de andere bouwstenen zijn relevant voor de transmurale coördinatie en continuïteit. Het KKPZ en het Kompas richten zich op het verbeteren van ervaringen van

patiënten, naasten en zorgverleners. De best passende uitvoering wordt bepaald door de gezamenlijke organisatie van passende zorg in de palliatieve fase in de regio en specifiek de ondertekenaars van voorliggend transformatieplan.



Figuur 8: Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg kent vier kernelementen

De inrichting van het palliatieve zorgsysteem voor Midden-Nederland is gebaseerd op alles dat beschreven is in hoofdstuk 1 (1.5 t/m 1.8) en wordt in Figuur 9 samengevat.

	Beoogd palliatieve zorgsysteem Midden-Nederland <i>Op basis van de patiëntverkenning "Een kwestie van geluk"</i>	Het voorstel voor meer samenhang bouwt voort op lopende projecten in de regio die aansluiten bij de aanbevelingen uit een kwestie van geluk:
Markering	- Iedereen kan signaleren en geeft dit door aan regiebehandelaar - Behandelaar markeert en voert gesprek en deelt dit met betrokken zorgverleners	- Project transmuraal zorgpad - RTA palliatieve zorg - RTA Proactieve zorgplanning Eemland
Proactieve zorgplanning	Behandelaar voert proactief zorgplanningsgesprek(ken) en legt de uitkomsten vast in pzp-formulier – dit formulier is digitaal waar dit kan en in de toekomst direct transmuraal beschikbaar	- Project transmuraal zorgpad - RTA palliatieve zorg - RTA Proactieve zorgplanning Eemland
Transmurale coördinatie en continuïteit van zorg	- Patiënten in palliatieve fase krijgen een aanspreekpunt dat proactief meedenkt en coördineert - Aanspreekpunt stemt af met betrokken zorgverleners - ondersteund door een digitaal dossier - en zorgt hiermee voor continuïteit van zorg	Project palliatieve zorgcoach
Ondersteuning complexe casuïstiek	- Telefonische consultatie 24/7 beschikbaar Bedside consultatie (boven-)regionaal beschikbaar tijdens kantooruren - Naast consultatie ook directe inzet specialistische vaardigheden mogelijk	Project transitie consultatie

Figuur 9: Voorstel voor het beoogd palliatieve zorgsysteem in Midden-Nederland (blauwe kader)

We herhalen nogmaals: het beoogd palliatieve zorgsysteem voor de regio Midden-Nederland gaat uit van de veelheid aan betrokken aanbieders. De ambitie van de RHO's is de centrale rol te nemen in het normaliseren van palliatieve zorg en de kwaliteit daarvan.

2.3 ‘Markering’ van het laatste levensjaar en ‘Proactieve Zorgplanning’

Voor Markering van het laatste levensjaar en Proactieve Zorgplanning (PZP) wordt voor het nieuwe palliatieve zorgsysteem aangesloten bij 1) de al ontwikkelde Regionaal Transmurale Afspraken (RTA's) en bij 2) het lopende project 'Zorgpad palliatieve zorg'.

- Regionale Samenwerkingsorganisatie (RSO) Trijn werkt momenteel aan de technische doorontwikkeling van de Regionale Transmurale Afspraak (RTA) palliatieve zorg ([Regionale afspraken over palliatieve zorg naderen voltooiing – RSO Trijn](#)). Ditzelfde is al gebeurd in regio Eemland. In deze RTA's leggen de betrokken zorgorganisaties de werkafspraken rondom o.a. markering van de palliatieve fase en proactieve zorgplanning vast. Er is in deze RTA's ook nadrukkelijk aandacht voor acute zorgvragen.
- Ook wordt aangesloten bij het lopende regionale project 'Zorgpad' ([Project zorgpad palliatieve zorg geeft richting – NPZ Utrecht stad en Zuidoost-Utrecht](#)). Het verbeterproject Transmuraal zorgpad palliatieve zorg geeft patiënten en naasten inzicht in de verschillende fasen van de palliatieve zorg. Het is een van de twee vervolgprojecten van de verkenningen die zijn gedaan naar transmurale samenwerking begin 2023. In het project wordt samen met patiënten en naasten gewerkt aan het inzichtelijk maken van de route van de patiënt in de palliatieve fase, vanaf de signalering tot de nazorg. Door heldere informatie over wat mensen kunnen verwachten, wie er betrokken zijn en wat er mogelijk is aan hulp(middelen) en ondersteuning, kan de zorg beter aansluiten bij wensen en behoeften.

In de transformatieperiode wordt er verder gewerkt aan de vervolgstappen: het duurzaam verankeren van deze werkafspraken. Dit betekent dat alle professionele zorgverleners het laatste jaar van de palliatieve fase kunnen en, in samenspraak met patiënt en naasten, willen markeren. Behandelaar(s) zijn verantwoordelijk voor het markeringsgesprek en de daaropvolgende proactieve zorgplanningsgesprekken. Vanzelfsprekend is het voorstelbaar dat gesprekken over behandelwensen en –grenzen al eerder in de palliatieve fase hebben plaatsgevonden; de markering van de laatste levensmaanden wordt dan integraal onderdeel van de voortgangsgesprekken. De uitkomsten uit deze gesprekken worden vastgelegd in een gestandaardiseerd formulier dat in de transformatieperiode digitaal transmuraal beschikbaar wordt gemaakt.

In de wijkverpleegkunde en in verpleeghuizen is de verantwoordelijkheid voor het 'kennen van wensen en behoeften' (formulering in Generiek Kompas) divers belegd. Wanneer de levensverwachting als korter dan een jaar ingeschat wordt door betrokken teams, dan wordt onderzocht of aansluiting bij de boven beschreven standaardisatie mogelijk is.

2.4 De ‘Transmurale Coördinatie en continuïteit van zorg’ vraagt in Midden-Nederland een eigen model

Voor ‘Transmurale coördinatie en continuïteit’ en de ‘Ondersteuning van complexe casuïstiek’ wordt aangesloten op de actualiteit van lopende initiatieven en projecten (kortdurende subsidies van ZonMw en NPPZ II) omdat daar al samen geleerd wordt en energie op zit. Zie bijvoorbeeld [Verbeterprojecten in de palliatieve zorg – Raedelijk](#).

- **Eén ‘loket’ en een ‘vast aanspreekpunt’**

Het aanwijzen van het in ‘Een kwestie van geluk’ geadviseerde ‘vaste aanspreekpunt’ voor patiënten in de palliatieve fase is een belangrijk toegang tot coördinatie en continuïteit van zorg. Hier wordt nadrukkelijk niet bedoeld om nieuwe functies te creëren, maar de functionaliteit van laagdrempelige beschikbaarheid voor alle vragen van patiënten in het laatste levensjaar en hun naasten stevig en herkenbaar in te bedden. Deze zorgverlener coördineert met andere betrokken professionals de te leveren zorg en kijkt naar wat de patiënt en diens naasten nodig hebben op lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel vlak. Deze inrichting sluit aan bij het lopende regionale project ‘[De Palliatieve Zorgcoach](#)’ en kan ook voortbouwen op de in verschillende sub regio’s in Midden-Nederland bestaande ‘casemanager dementie’ (bijvoorbeeld [Casemanager dementie | Careyn](#)). Het vaste aanspreekpunt moet verbonden zijn met één regionaal loket dat digitaal, telefonisch en fysiek te bereiken is om laagdrempelig vragen te stellen over de bereikbaarheid en beschikbaarheid van palliatieve zorg.

- **PaTz groepen**

Binnen het Septet bestaan 40 PaTz-groepen. Dit zijn Palliatieve ThuisZorg teams van huisartsen, wijkverpleegkundigen en –verzorgenden, geestelijk verzorgers en vrijwilligers die volgens de methode PaTz onder leiding van een in palliatieve zorg gespecialiseerde huisarts/kaderarts PZ of verpleegkundig specialist samenwerken om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond palliatieve zorg thuis (op alle 4 dimensies) te verbeteren. De actieve inzet van de coördinatie vanuit deze teams blijkt voor patiënten en naasten daadwerkelijk merkbaar ([PaTz-groepen zijn een grote steun voor patiënten | ZonMw](#)). De teams bestaan vanuit een tijdelijke subsidieregeling en zijn daarmee kwetsbaar en tegelijkertijd in haar omvang en senioriteit een stabiele basis voor doorontwikkeling die in Midden-Nederland wordt nagestreefd.

- **Warme overdracht**

De RHO’s zijn voornemens de transmurale coördinatie en continuïteit te bevorderen met ervaringen (op het gebied van ‘warme overdracht’ [Pilot: warme overdracht van palliatieve patiënten | Nieuws | Huisartsen Eemland](#)). Verschillende initiatieven hebben in een serie proeftuinen laten zien dat in geval van een onverwachte opname van een patiënt in het ziekenhuis telefonisch contact tussen ziekenhuisbehandelaar en huisarts leidt tot naadloos aansluitende zorg die past in de situatie van de patiënt in de laatste maanden, weken of dagen van diens leven⁶.

⁶ van Schaik T, de Vos FYF, Valkenburg TACH, de Graaf E, Teunissen SCCM. Transmurale samenwerking in de palliatieve fase. Ned Tijdschr Geneesk. 2024 Nov 14;168:D8236.

- **Acute zorg**

Soms ontstaan er acute situaties bij mensen die in de palliatief terminale fase thuis verblijven met het doel ook in eigen huis te overlijden. Bij acute nood bestaat het risico op onbedoeld bezoek van de spoedeisende hulp en aansluitende observatie-opname in het ziekenhuis (en in het uiterste geval de IC). Vraagstukken op het gebied van acute zorg krijgen in de ontwikkeling van het beoogde zorgsysteem aandacht naar aanleiding van pilotprojecten m.b.t. tijdelijke palliatieve zorg en/of ondersteuning thuis of met kortdurend verblijf elders behalve in een ziekenhuis ([Verbetering van de samenwerking in de netwerken](#)). De bedoeling is om hiervoor intercollegiaal consult en coördinatie via het bestaande loket van het ZorgCoördinatieCentrum Midden-Nederland verder te benutten en zonodig verder in te richten.

- **Hospicezorg**

De capaciteit van de hospicezorg krijgt in de transformatieperiode aandacht op basis van berekeningen die in opdracht van de Stuurgroep van het NPPZ zijn uitgevoerd ([Versterking hospicezorg Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit](#)). Daarnaast is het de ambitie van de 14 hospicevoorzieningen in Midden-Nederland om vorm te geven aan een kenniscentrum- en consultatiefunctie in de hospicezorg ([Project Versterken Hospicezorg – NPPZ](#)) met het doel de zorg in de eerste lijn, kleinschalige woonvoorzieningen en verpleeghuizen te ondersteunen en versterken.

Gedurende de transformatie worden de werkafspraken die uit bovenstaande structuren, pilots en projecten komen verder uitgewerkt, met het doel een duurzaam implementatietraject van het Kwaliteitskader voor heel Midden-Nederland vorm te geven.

2.5 Voor de ondersteuning ‘Complexe Casuïstiek’ wordt ingezet op de doorontwikkeling van de huidige consultatiefunctie

Midden-Nederland vormde aan het begin van deze eeuw het eerste regionale consultatie- en adviesteam palliatieve zorg, het Palliatie Team Midden-Nederland (PTMN). Er kan dus worden teruggevallen op lange ervaring en een grote groep van (voormalig) consultants palliatieve zorg. In het project ‘Transitie Consultatie’ wordt gewerkt aan de toekomstbestendige financiering en inrichting van de ondersteuning van de complexe casuïstiek ([Update transitie consultatie in de palliatieve zorg – Consortium Septet](#)). Er wordt toegewerkt naar een meer proactieve en tijdige inzet van de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener in het zorgproces ter ondersteuning van de generalistische zorgverlener bij complexe casuïstiek. Daar waar deze inzet in de reguliere financiering niet goed geregeld is, wordt voorlopig ingezet op contractering van de innovatieve Tapa\$ prestaties. Tijdens de transformatie worden de inrichtingskeuzes en pilots die uit dit project volgen, in samenspraak met de lokale consultatieteams palliatieve zorg in de ziekenhuizen, de eerste lijn regio-breed geïmplementeerd.

H 3 Wat wordt er concreet opgepakt in de regio?

Met de transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland worden de randvoorwaarden voor het leveren van passende zorg in de palliatieve fase gerealiseerd. In het voorgaande hoofdstuk 2 is beschreven op welke manier voor de concretisering van het transformatieplan wordt voortgebouwd op lopende verbetertrajecten en initiatieven van doorontwikkeling die allen op basis van tijdelijke projectfinanciering tot stand kwamen. Al deze inspanningen vormen de basis van vertrouwen voor beter passende zorg in de palliatieve fase in het samenwerkingsconstruct – het ‘palliatief zorgsysteem’ van een goed uitvoerbaar transformatieplan.

In dit hoofdstuk geven we weer welke doelen op regionaal niveau in samenspraak met inhoudelijk experts zijn geformuleerd. Vervolgens is wat er opgepakt gaat worden tijdens de transformatieperiode beschreven in een transformatieopdracht per zogenoemde ‘actielijn’. Er zijn zes actielijnen die vanuit het landelijk perspectief van de NPPZ Strategische Transformatie Agenda de hoofdthema’s van de transformatie vormen (zie Bijlage IV: Transformatieopdrachten). Iedere actielijn kent vervolgens een aantal aandachtspunten (totaal 25) die moeten leiden tot activiteiten die de gewenste ‘producten’ gaan opleveren en de meetbaarheid ervan vergroten (zie Figuur 10).



Figuur 10: Van aandachtspunt tot transformatieopdracht

Wanneer het aan het eind van de transformatieperiode is gelukt om deze producten met activiteiten te realiseren, is de verwachting dat inwoners in Midden-Nederland kunnen vertrouwen op passende zorg in de palliatieve fase, ofwel goede palliatieve zorg. In Tabel 3 staan de producten en activiteiten benoemd. Voor elke actielijn is in Bijlage IV: Transformatieopdrachten de transformatieopdracht in uitgewerkte vorm beschikbaar.

3.1 Transformatieopdrachten geconcretiseerd in 25 aandachtspunten

De basis voor de transformatieopdrachten is gelegd in 25 aandachtspunten. Hierin wordt beschreven wat beoogd wordt met de transformatie palliatieve zorg. Zie Tabel 2.



Maatschappelijke bewustwording

Zodat bespreken van wensen en grenzen in de laatste levensfase normaal wordt

- 1 Burgers weten dat het gesprek over kwaliteit van leven met zorgverleners gevoerd kan worden
- 2 Burgers weten waarom deze gesprekken waardevol zijn
- 3 Burgers weten dat en hoe ze deze gesprekken zelf kunnen initiëren



Afspraken op alle niveaus

Zodat alle patiënten passende zorg krijgen in de laatste levensfase

- 1 Er is een beoogd palliatief zorgsysteem o.b.v. het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, gedragen door experts & bestuurders
- 2 Er is bestuurlijk commitment op de te verwachten zorgverschuiving
- 3 Het beoogd palliatief zorgsysteem is vertaald naar werkafspraken
- 4 De werkafspraken zijn geïmplementeerd daar waar de zorg plaatsvindt



Deskundigheidsbevordering

Zodat iedere zorgverlener kan werken volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

- 1 Zorgverleners zijn vaardig in het signaleren van de start palliatieve fase
- 2 Zorgverleners zijn vaardig in het voeren van vierdimensionele PZP-gesprekken
- 3 Er zijn voldoende in PZ gespecialiseerde zorgverleners in de regio
- 4 Zorgverleners worden structureel bij- of nageschoold op het gebied van PZ
- 5 Palliatieve zorg is verankerd in het initiële onderwijs in de regio



Spiegel- en stuurinformatie

Zodat de voortgang op de transformatie inzichtelijk is

- 1 Er is inzicht in mate van passende zorg eerder in het zorgproces
- 2 Er is inzicht in mate van potentieel niet-passende zorg in laatste levensmaand
- 3 Er is inzicht in beleving van patiënt en zorgverlener rondom zorgproces
- 4 Er is inzicht in kosten van zorg in palliatieve fase
- 5 Aansluiting op landelijke voortgangsmeter met spiegelinformatie tussen regio's



Digitale ondersteuning

Zodat transmurale samenwerking eenvoudiger en veiliger wordt

- 1 Er is digitaal inzicht in welke zorgverleners betrokken zijn bij een patiënt
- 2 Er is inzicht in onderlinge bereikbaarheid en wordt digitaal gefaciliteerd
- 3 Patiëntgegevens zijn digitaal eenvoudig te delen
- 4 Het multidisciplinair overleg (MDO) wordt digitaal gefaciliteerd
- 5 Digitaal inzicht in de capaciteit van andere zorgorganisaties



Passende financiering

Zodat de tijd die besteed wordt ook betaald wordt

- 1 Hiaten in de bekostiging van passende zorg (PZP, coördinatie, bereikbaarheid, etc.) zijn opgelost
- 2 De contractuele afspraken sluiten aan bij de beoogde verandering
- 3 De contractuele afspraken zijn operationeel uitvoerbaar

Tabel 2: De aandachtspunten voor de transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland

3.2 De transformatieopdrachten bestaan uit producten en activiteiten

 Maatschappelijke bewustwording	
Producten	1 Publieksbijeenkomsten (lokaal) en campagnes (regionaal)
Activiteiten	1 Ontwikkelen communicatieplan t.b.v. bewustwording burgers en (potentiële) vrijwilligers 2 Uitvoeren communicatieplan met kernpartners 3 Borgen bewustwordingsactiviteiten
 Afspraken op alle niveaus	
Producten	1 Werkafspraken op de 4 kernelementen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg & overige ketens (acuut, farmacie, ...) in afstemming met de bouwstenen uit het Generiek Kompas 2 Geïmplementeerde werkafspraken in en tussen organisaties
Activiteit	1 Ontwikkelen afspraken over het 'wat' en 'waarom' door kwartiermaker afspraken op alle niveaus i.s.m. organisaties 2 Implementeren van werkafspraken door bij alle participerende organisaties transformatieaanjagers te faciliteren 3 Periodiek evalueren en herzien van werkafspraken
 Deskundigheidsbevordering	
Producten	1 Bij- en nascholing palliatieve zorg van bestaande zorgverleners op het gebied van PZ 2 Structurele inbedding van bij- en nascholing PZ binnen en tussen zorgorganisaties ondersteund door regionaal Onderwijsknooppunt PZ
Activiteiten	1 Ontwikkelen bij- en nascholingsplan 2 Uitvoeren bij- en nascholingsplan 3 Maken afspraken transmurale bij- en nascholen binnen en tussen organisaties 4 Ondersteunen Onderwijsknooppunt PZ

 Spiegel- en stuurinformatie	
Producten	1 Meetplan en verwerkingsafspraken 2 Dashboard & duidings-cyclus met inzicht in voortgang op KPI's + extra inzichten
Activiteiten	1 Ontwikkelen meetplan en verwerkingsafspraken 2 Opzetten en ontsluiten dashboard voor betrokken partijen 3 Periodiek vullen dashboard middels data-uitvraag bij organisaties 4 Duiden inzichten i.s.m. alle betrokken organisaties
 Digitale ondersteuning	
Producten	1 Transmuraal inzicht in dossier & PZP via viewer i.s.m. Trijn 2 Tweewegcommunicatie tussen zorgverleners i.s.m. Trijn
Activiteiten	1 Ondersteunen RSO middels trajectleider digitale ondersteuning PZ
 Passende financiering	
Producten	1 Advies oplossingen 'muren in de samenwerking' en de daaruit voortkomende hiaten in financiering en bekostiging 2 Notities gelijkgerichtheid zorginkoop in samenspraak met zorgverzekeraars
Activiteiten	1 Onderzoekstraject passende financiering 2 Jaarlijks vaststellen notities gelijkgerichtheid zvv & aanbieders

Tabel 3: *De producten en activiteiten van de transformatie palliatieve zorg Midden-Nederland.*
Zie Bijlage IV: Transformatieopdrachten uitgeschreven versies

Voor de actielijn digitale ondersteuning sluiten we aan bij de ontwikkelingen van het transformatieplan 'Digitalisering en Databeschikbaarheid als drijvende kracht voor Netwerkgorg in Midden-Nederland' van Regionale Samenwerkingsorganisatie (RSO) voor alle zorg- en welzijnsorganisaties in de regio Utrecht-Amersfoort, Trijn.

In Bijlage IV: Transformatieopdrachten staan de transformatieopdrachten voor alle actielijnen uitgewerkt. Hieronder ter illustratie het voorbeeld 'Afspraken op alle niveaus'.



Transformatieopdracht Afspraken op alle niveaus

Zodat alle patiënten optimale zorg krijgen in de laatste levensfase

PRODUCTEN

Werkafspraken op de 4 kernelementen Kwaliteitskader Palliatieve Zorg & overige ketens (acuut, farmacie, ...) in afstemming met de bouwstenen uit het Generiek Kompas

Transmurale afspraken waarin de palliatieve zorg in Midden-Nederland in lijn met het beoogd palliatieve zorgsysteem wordt beschreven. In de werkafspraken wordt het 'waarom' en het 'wat' vastgelegd. De precieze uitwerking van het 'hoe' valt onder de professionele verantwoordelijkheid van de eigen organisaties.

De afspraken zijn een beknopt stuk dat zoveel mogelijk voortbouwt en integreert wat al bestaat. Ze bieden ruimte om binnen kaders tot eigen processen te komen, passend bij sub regionale werkwijzen en bovenal professioneel vertrouwen. De focus ligt op de vier al herhaald genoemde thema's. Thema 1, 2 en 3 gaan voornamelijk over de huisartsenzorg, VVT en ziekenhuiszorg.

- 1 Markering & proactieve zorgplanning (wens t.a.v. eigen regie van de patiënt is leidend voor aantal en focus gesprekken) gevolgd door (digitaal)communicatieplan en warme overdracht) allen gericht op de realisatie van aanbeveling 7 Uit een kwestie van geluk: "draai niet om de dood heen"
- 2 Eén aanspreekpunt palliatieve zorg
- 3 Ondersteuning complexe casuïstiek/consultatie van experts verder uitwerken op basis van lopende pilots (met kortdurende NPPZ-impulsfinanciering)
- 4 Samenhang met overige ketens en onderwerpen a) Acute zorg, b) Sociaal domein incl. 'Oog voor naasten' en de inzet vrijwilligers c) Farmacie d) Hospicezorg e) bijzondere doelgroepen (bv. Geestelijke gezondheidszorg (GGZ), verslavingszorg, verstandelijk gehandicaptenzorg (VGZ) niet-Westerse migranten)

Implementatie van werkafspraken in participerende organisaties

Vertaling van het 'waarom' en het 'wat' uit de transmurale afspraken naar het 'hoe' in de interne processen van de participerende organisaties en het aanjagen van de nieuwe werkwijze van samenwerken zodat alle zorgverleners hier ook – vanuit de bedoeling – naar werken.

ACTIVITEITEN

Ontwikkelen afspraken over het ‘waarom’ en ‘wat’ door *kwartiermaker afspraken op alle niveaus* i.s.m. organisaties

De *kwartiermaker afspraken op alle niveaus* haalt eerst op bij betrokken zorgverleners welke afspraken helpend kunnen zijn voor het leveren van passende zorg in de palliatieve fase, maar nu nog ontbreken. Dit gebeurt aan de hand van interviews en een startsessie met alle betrokken organisaties. Op basis van de uitkomsten van deze sessies werkt de kwartiermaker een voorstel voor de werkafspraken uit. Dit voorstel is gebaseerd op basis van de uitgangspunten uit eerdere projecten, pilots, de geleerde lessen gedurende de ontwikkeling van dit transformatieplan en voorbeelddocumenten.

De concept werkafspraken worden voorgelegd aan de betrokken organisaties, getoetst middels interviews en focusgroepen, bijgewerkt en vervolgens gezamenlijk afgerond tijdens een uitwerkdag. Daarbij is het van belang dat de projectleider een sfeer van gemeenschappelijkheid creëert, zodat het voor alle betrokkenen, inclusief bestuurders en zorgprofessionals, het ervaren wordt als een proces 'van ons allemaal' dat appelleert aan vertrouwen in elkaar en elkaars bijdrage aan het zorgsysteem naar inhoud, proces en structuur van transmurale samenwerking.

Implementeren van werkafspraken door bij alle participerende organisaties transformatieaanjagers te faciliteren

Organisaties stellen een transformatieaanjager palliatieve zorg aan vanuit de transformatiemiddelen PZ. Idealiter zijn deze aanjagers ook verantwoordelijk voor implementatie van vergelijkbare transmurale werkwijzen. Aanjagers integreren het waarom en het wat uit de afspraken in interne processen, stimuleren het werken volgens de nieuwe werkwijze, zetten de transmurale samenwerkingen op en treden op als aanspreekpunt voor het programmamanagementteam.

Deze aanjager is iemand met expertise in verandermanagement en vooral met draagvlakken positieve energie de veranderingen zowel te stimuleren als te ondersteunen. Steun vanuit de raad van bestuur moet vanzelfsprekend en merkbaar zijn. De aanjager zal het juiste netwerk om zich heen creëren binnen en buiten de organisatie.

Deze transformatieaanjagers binnen en buiten de transformatieregio (vanuit de aanvragers en het consortium palliatieve zorg Septet) zullen via een leerwerkplatform in intervisie worden verbonden en gefaciliteerd o.a. om complexe veranderuitdagingen te bespreken in de paralleliteit met diverse andere transformaties. Vanzelfsprekend wordt er ondersteund door het IZA PZ Project Management Team waarin expertise op het gebied van inhoud, proces en structuur van de transformatie beschikbaar is (PMT⁷)

Periodiek evalueren en herzien van werkafspraken

Het PMT evalueert en herziert alle werkafspraken volgens een PDCSA-Cyclus en heeft in de hele implementatieperiode periodiek contact met de aanjagers palliatieve zorg. Het doel is gevoel te krijgen voor de groei van vertrouwen in de transformatie beweging en ook om tijdig signalen te ontvangen over de mogelijke noodzaak tot aanpassing van werkafspraken. In consultatie met de samenwerkende organisaties in de regio worden werkafspraken dan onderbouwd herzien en gedeeld.

Tabel 4: Transformatieopdracht voor de actielijn ‘afspraken op alle niveaus’

3.3 De synergie met andere IZA transformatieregio’s

In verschillende andere regio’s in het land wordt momenteel gewerkt aan (de uitvoering van) een IZA Transformatieplan palliatieve zorg. De andere regio’s worden net als Midden-Nederland ondersteund vanuit het NPPZ in het ontwikkelen van het transformatieplan dat op hoofdlijnen werd gevalideerd door de landelijke Stuurgroep NPPZ. Zo kan er geleerd worden van de ervaringen uit andere regio’s en is het mogelijk geweest om ook hier efficiënt tot een in hoofdlijnen herkenbaar transformatieplan te komen.

Ook tijdens de transformatieperiode wordt ervoor gezorgd dat de verschillende transformatieregio’s PZ van elkaars kennis en ervaring gebruik kunnen maken. Daarom zijn de transformatieopdrachten zoveel mogelijk vanuit dezelfde gedachtelijn ontwikkeld als de transformatieopdrachten uit andere regio’s – en tegelijkertijd langs de regio specifieke kenmerken zoals demografische factoren en het aantal zorgaanbieders – zodat er verder gebouwd kan worden op de producten die elders ontwikkeld zijn/worden en het gezamenlijk lerend vermogen sneller groeit.

Een voorbeeld hiervan is het ontwikkelen van werkafspraken om de vier kernelementen van het kwaliteitskader PZ in samenhang met de vijf bouwstenen van het Generiek Kompas te implementeren. Omdat er voortgebouwd kan worden op materialen uit niet alleen de eigen regio maar ook uit andere transformatieregio’s, is de verwachting dat de eerste slag gemaakt kan worden met de inzet van een kwartiermaker ‘afspraken op alle niveaus’ in plaats van het moeten inrichten van een grote verscheidenheid aan werkgroepen. De bestaande projectgroepen en bestuurstafels volstaan. De belasting op de beschikbaarheid van zorgprofessionals uit Midden-Nederland blijft zo klein mogelijk.

Ook op andere actielijnen wordt zoveel als mogelijk kennis gedeeld. Onder andere het verkennen van de inzet van een projectleider ‘passende financiering’ voor meerdere IZA-transformatieregio’s en een gezamenlijk meetplan voor spiegel- en stuurinformatie rondom de resultaatgerichte KPI’s.

⁷ Programmamanagementteam Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland

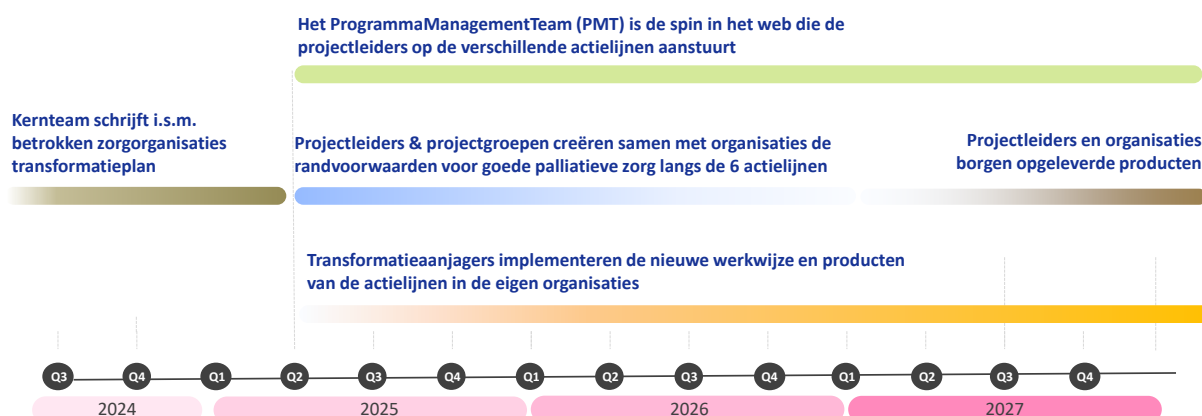
3.4 De transformatieperiode 2025 – 2027

De transformatieperiode wordt onderverdeeld in een werkprogramma met drie periodes en drie gekoppelde werkstromen met elk een eigen karakter en mix aan inspanningen.

In de eerste periode wordt het plan van aanpak per actielijn uitgewerkt en worden de afspraken over het ‘waarom’ en het ‘wat’ uitgewerkt. Ondertussen wordt gestart met het implementeren van professioneel handelen en gedrag m.b.t. het signaleren en markeren van de palliatieve fase en daarbij horende initiatieven voor proactieve zorgplanning (PZP).

In de tweede periode staat het ontwikkelen van de verschillende producten op de actielijnen en vindt de vertaling van de regionale afspraken naar de eigen werkprocessen (het ‘hoe’) plaats. Dit wordt stapsgewijs gedaan met de projectleiders en transformatie-aanjagers op een manier die de grootste kans heeft op aansluiting binnen en tussen organisaties. Het doel is dat steeds meer (in)formele hulpverleners en zorgprofessionals gaan oefenen met en werken aan de nieuwe werkafspraken.

Aan het einde van de transformatie worden de werkafspraken geëvalueerd en geborgd, zowel regionaal als in organisaties en het sociaal domein (zie ook hoofdstuk 8). De verwachting is dat door deze evaluaties de effectiviteit en het bereik van de inspanningen doorgroeit en het effect na de transformatieperiode het maximale bereik behaalt.



Figuur 11: Het werkprogramma van de transformatie palliatieve zorg

3.5 Randvoorwaarden voor start van de transformatie

Het Kernteam van het IZA Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland heeft na ondertekening van de snelle toets (voorjaar 2024) de opdracht gekregen om een gedragen transformatieplan te schrijven. Na een periode van (bestuurlijke) afstemming ligt er sinds 28 januari een plan van aanpak voor de transformatieperiode 2025–2027. De betrokken aanbieders hebben aangegeven zich in het plan te kunnen vinden.

De vier ziekenhuizen geven desondanks aan dat er 2 onderwerpen zijn waarover het plan nog onvoldoende zekerheid biedt voor een volledig commitment aan het (voorfinancierings-)risico dat bij de uitvoering van deze IZA-transformatie hoort:

- 1 Samenwerkings- & financiële afspraken; welke afspraken worden er gemaakt tussen organisaties over deelname aan de transformatie en wat zijn de bijbehorende risico's?
- 2 Resultaatgerichte KPI's: hoe wordt de voortgang daarop precies gemeten?

Onduidelijkheid over de verdeling van financiële risico's, onduidelijke plichten en verantwoordelijkheden en/of onduidelijkheid bij het vaststellen van de uitkomsten van de transformatie kunnen een risico opleveren voor de huidige, door allen gewaardeerde, samenwerkingsverbanden tussen de aanbieders in Midden-Nederland.

Daarom achten de vertegenwoordigers van de betrokken ziekenhuizen het onwenselijk te starten met de uitvoering van de transformatie (o.a. het aantrekken van een transformatieaanjager, inrichten van de projectorganisatie, etc.) voordat er een ondertekende samenwerkingsovereenkomst (SOK) is vastgesteld waarin deze onduidelijkheden voorafgaand aan de transformatie worden weggenomen. Als bijlage bij deze SOK moet een meetplan inclusief nulmeting (per ziekenhuis) worden opgeleverd.

Er zal dus alleen een “go” worden gegeven voor het nemen van financiële risico's als er aan de volgende 3 concrete voorwaarden wordt voldaan, deze voorwaarden worden uitgewerkt in de volgende paragraaf:

- 1 Een door de zorgverzekeraars goedgekeurd transformatieplan
- 2 Een ondertekende samenwerkingsovereenkomst door alle betrokken aanbieders
- 3 Een meetplan met daarin de meetmethodiek voor resultaatgerichte uitkomst-KPI's inclusief een nulmeting geaccordeerd door de stuurgroep. Daarbij is ook vastgesteld en geaccordeerd of en hoe dit eventueel leidt tot aangepaste formulering van de overeengekomen KPI's.

3.5.1 Inhoud samenwerkingsovereenkomst, meetplan en nulmeting

De samenwerkingsovereenkomst (SOK) bevat de afspraken tussen alle deelnemende aanbieders om risico's gedurende de samenwerking te mitigeren. In de SOK worden de volgende onderwerpen uitgewerkt:

- 1 **Governance transformatie.** In de SOK zijn de afspraken over de governance geformaliseerd. Hierin staat ten minste beschreven welke partijen de stuurgroep vormen en hoe de stuurgroep tot besluiten komt.
- 2 **Taken en verantwoordelijkheden partners in transformatie.** In de SOK staan de minimale taken en verantwoordelijkheden van partners zoals het aanstellen van een transformatieaanjager, het aanleveren van data of het deelnemen aan de stuurgroep. De uitwerking van het positioneren van de kassiersfunctie in relatie tot de afspraken over de governance is hier ook een onderdeel van.
- 3 **Go/no-go momenten gedurende de transformatieperiode 2025 – 2027.** In de SOK wordt vastgesteld op welke manier en op welke momenten wordt besloten om wel of niet door te gaan met de transformatie. Dit kan door een stuurgroep besluit op vooraf gedefinieerde momenten zijn, bijvoorbeeld jaarlijks. Maar ook juist op basis van het

behalen van vooraf vastgestelde kritieke mijlpalen (zoals de plannen van aanpak op de actielijnen of de voortgang op het gebied van digitalisering).

- 4 **Afspraken over meetmethodiek en vaststellen KPI's.** In de SOK wordt opgenomen hoe precies wordt vastgesteld of een KPI is gehaald. Het geaccordeerde meetplan zal hiervoor als onderlegger fungeren.
- 5 **Verdeelsleutel voor de financiële risico's in het geval dat een KPI niet wordt behaald.** In de SOK wordt uitgewerkt welke kosten via deze verdeelsleutel lopen (dit kunnen de kosten voor het programmamanagementteam en de projectleiders zijn) en voor welke kosten dit niet het geval is. Daarnaast wordt de te hanteren verdeelsleutel voor deze financiële risico's vastgelegd.

De meetmethodiek vormt het kader om vast te stellen hoe de resultaatgerichte uitkomst-KPI's worden behaald en wordt vastgelegd in een meetplan. Het plan beschrijft precies volgens welke data en definities de uitkomst op de KPI's wordt vastgelegd. Hiervoor kan het concept meetplan dat vanuit het NPPZ II-transformatieteam voor de regio's Drenthe-Steenwijkerland en de Mijnstreek is ontwikkeld gebruikt worden. Voor het indienen van het transformatieplan wordt ook vastgelegd of en hoe een eventueel latere start van de van de transformatie leidt tot andere meetmomenten of streefwaardes.

Het uitvoeren van een nulmeting in Midden-Nederland wordt door de ziekenhuizen als noodzakelijk gezien om de uitvoerbaarheid van het meetplan te toetsen. Wanneer hieruit blijkt dat bepaalde data (zoals de overlijdensdatum van een patiënt) niet (volledig en/of betrouwbaar) beschikbaar is wordt de meetmethodiek aangepast. Hierbij wordt ook vastgesteld en geaccordeerd of en hoe dit leidt tot aangepaste formulering van de overeengekomen KPI's. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk om de impact van de transformatie op tweedelijns zorggebruik vast te stellen op basis van data van de zorgverzekeraars. Dit levert een extra vertraging op en betekent dus dat de streefwaardes voor de gehele transformatieperiode naar beneden moeten worden bijgesteld. Deze vraagstukken kunnen alleen in gezamenlijkheid worden uitgewerkt en vragen om bestuurlijke besluitvorming.

3.5.2 Planning richting start uitvoering transformatie

De Q&A-periode na indiening bij de zorgverzekeraars duurt ten minste 8 weken. Wanneer het plan pas ingediend zou worden na het uitwerken van de hierboven genoemde randvoorwaarden betekent dit een dubbel verlies van tijd voor de uitvoering van het plan. Dan kan er op zijn vroegst pas halverwege Q3 begonnen worden met de uitvoering van de transformatie hetgeen gegeven de beperkte looptijd van het IZA onwenselijk is.

Daarom is met de betrokken organisaties afgesproken om het uitwerken van de samenwerkingsovereenkomst en het meetplan inclusief nulmeting gelijktijdig aan de Q&A-periode met de zorgverzekeraars uit te gaan werken en op te nemen als randvoorwaarde voor de start van de uitvoering van de transformatie. In Figuur 1 is de voorgestelde planning uitgewerkt.

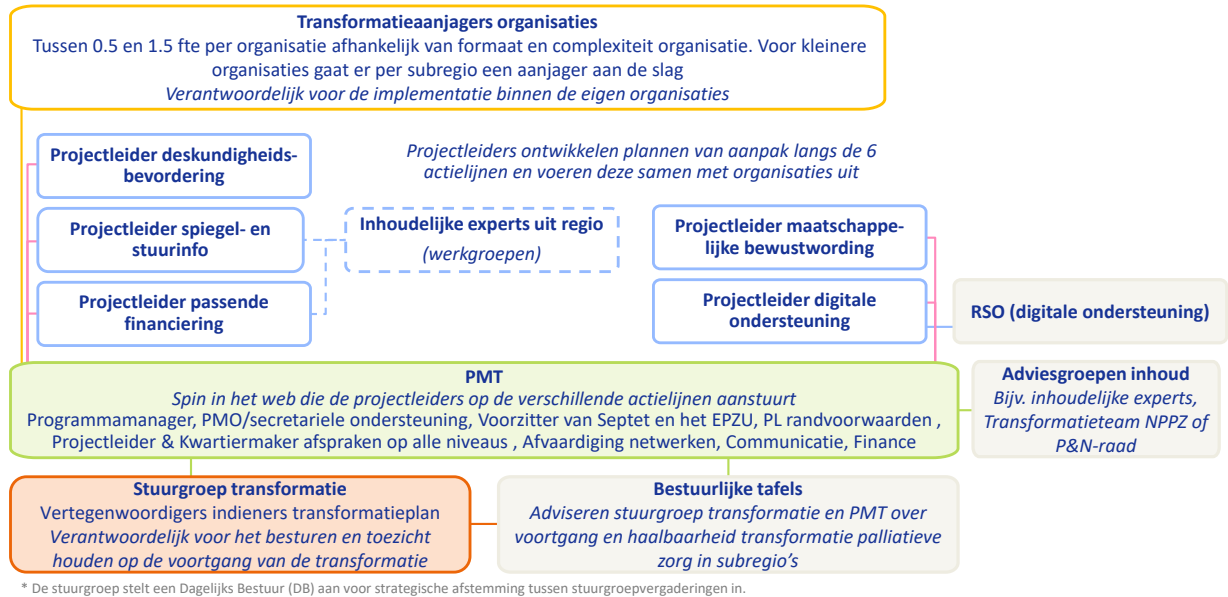
In het meest optimistische scenario kan de uitvoering van de transformatie in juni beginnen. Wanneer de Q&A-fase of de uitwerking van de SOK, meetplan en nulmeting onverhoopt langer duurt zal de uitvoering van de transformatie later beginnen.



Figuur 12: Voorgestelde planning: De uitvoering van het transformatieplan zal alleen starten bij een goedgekeurd plan, samenwerkingsovereenkomst en meetplan + nulmeting

H 4 Programmastructuur

Dit hoofdstuk beschrijft de programmastructuur om de transformatie passende zorg in de palliatieve fase te realiseren. De voorgenomen structuur om de doelstelling te implementeren en opvolgen staat weergegeven in Figuur 13 wordt daarna toegelicht.



Figuur 13: Programmastructuur transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland

4.1 Programmamanagementteam

Het programmamanagementteam (PMT) is de spil in de uitvoering van de transformatie. Het team bestaat uit:

- Programmamanager
- Programmaondersteuner
- Voorzitter van Septet en het EPZU
- Projectleider randvoorwaarden
- Projectleider & Kwartiermaker 'afspraken op alle niveaus'
- Afvaardiging vanuit de netwerkcoördinatoren
- Afvaardiging patiënt- en naastenraad
- Communicatieadviseur
- Financieel adviseur.

Dit is een actief, zelfstandig team dat periodiek samenkomt. Door deze samenstelling en werkwijze is het mogelijk om de lijnen tussen de verschillende stakeholders en de doorontwikkeling en uitvoering van het transformatieprogramma, bijvoorbeeld via regiotafels, zo kort mogelijk te houden. Het PMT houdt de regie en het overzicht over de voortgang van de implementatie van het kwaliteitskader palliatieve zorg, zoals vastgelegd

in het transformatieplan. Het geeft de kaders en randvoorwaarden mee aan de projectleiders en de transformatieaanjagers bij de deelnemende zorgorganisaties (zie paragraaf 4.5). Ook monitort het PMT op regionaal niveau de uitkomsten van de implementatie, rapporteert het periodiek op de gestelde Key Performance Indicatoren (KPI's) en houdt het zicht op de impact van de implementatie op capaciteit in de eerste lijn. Het PMT onderhoudt ook de verbinding met overkoepelende organisaties en stroomlijnt de communicatie over palliatieve zorg richting zorgverleners en burgers.

4.2 Stuurgroep

Het PMT rapporteert aan de Stuurgroep. Deze groep bestaat uit een vertegenwoordiging van de indieners van voorliggend transformatieplan en de leidende zorgverzekeraars. De stuurgroep is formeel verantwoordelijk voor het besturen, begeleiden en toezicht houden op de voortgang van de transformatie palliatieve zorg in de regio Midden-Nederland.

De stuurgroep accordeert op strategisch of tactisch niveau de tussen- en eindproducten en stelt vast of KPI's zijn gerealiseerd. Betrokken organisaties zijn verantwoordelijk voor een gemandateerde afvaardiging aan de stuurgroep. De leden van de stuurgroep hebben structureel en op indicatie afstemming met hun achterban en via de reguliere bestuurlijke tafels. Het programmamanagementteam rapporteert in 2025 ieder kwartaal aan de stuurgroep. In de vervolgjaren kan de frequentie indien gewenst worden bijgesteld.

De stuurgroep bijeenkomsten vinden in 2025 iedere twee maanden plaats; in navolgende jaren kan deze frequentie indien gewenst worden bijgesteld. Evaluatie van de programmastructuur vindt minimaal één keer per jaar plaats binnen het PMT en de stuurgroep.

4.3 Adviesgroep inhoud

Het PMT en de stuurgroep worden geadviseerd door inhoudsdeskundigen in de Adviesgroep. Deze deskundigen nemen deel aan deze adviesgroep vanuit hun expertise, werksetting of orgaan. Hierbij kan gedacht worden aan vooral inhoudelijk experts die in de voorbereiding van dit plan hebben deelgenomen aan de Thematafels. Daarnaast is het van belang hier de participatie van patiënten en naasten via de PN-raad van Septet te realiseren. Ook kunnen vertegenwoordigers van andere partijen, bijv. vanuit het landelijke NPPZ-programmateam, de academische werkplaatsen huisartsgeneeskunde, regioadviseur PZNL, palliatieve zorg in de eerste lijn en/of verpleegkunde in de wijk worden betrokken. De frequentie en wijze van afstemming zal op basis van de input van de eerste periode worden uitgewerkt in samenspraak met de stuurgroep.

4.4 Projectleiders Transformatieopdrachten

4.4.1 Projectleider & Kwartiermaker 'Afspraken op alle niveaus'

De projectleider & de kwartiermaker 'Afspraken op alle niveaus' hebben zitting in het PMT. Zij zijn verantwoordelijk voor de totstandkoming & implementatie van de gemaakte 'afspraken op alle niveaus'. Bij het opstellen van deze afspraken wordt gebruik gemaakt van de reeds bestaande inzichten, aangevuld met interviews en focusgroepen met professionals vanuit zorgorganisaties en afvaardiging vanuit informele zorg.

In deze fase worden de kaders en de verdere invulling voor de gewenste zorgprocessen uitgezet. Zorginhoudelijke vraagstukken die spelen bij implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, de afstemming met de bouwstenen van het Generiek Kompas alsook de opvolging van de acht aanbevelingen uit een Kwestie van Geluk in de regio worden hierin meegenomen.

4.4.2 Projectleiders Randvoorwaarden

Voor de transformatieopdrachten op de 'randvoorwaarden' worden door het PMT projectleiders aangesteld, vergelijkbaar met de projectleider 'afspraken op alle niveaus':

- Projectleider Maatschappelijke bewustwording
- Projectleider Deskundigheidsbevordering
- Projectleider Passende Financiering
- Projectleider Digitale Ondersteuning
- Projectleider Spiegel- en Stuurinformatie

Voor enkele van deze opdrachten worden door deze projectleiders ook projectgroepen samengesteld. Deze projectgroepen gaan aan de slag met de opgestelde transformatieopdrachten die betrekking hebben op de randvoorwaarden. Waar mogelijk wordt hierbij aangesloten op de bestaande projecten uit het meerjarenplan van Septet. Het betreft de opdrachten m.b.t. de Spiegel- en Stuurinformatie (meten en monitoren en duiding van de KPI's in de context) en Passende Financiering. De projectgroepen worden geleid door de inhoudelijk deskundige projectleiders. De projectgroepen worden ontbonden op het moment dat hun rol erop zit, waarna de projectleider aanspreekpunt blijft.

Op verschillende onderwerpen worden samenwerkingen met bestaande netwerken en initiatieven opgezet. Dit geldt in ieder geval voor scholing en deskundigheidsbevordering met het Onderwijsknooppunt, voor patiënten- en naastenparticipatie met de PN-raad, voor digitale ondersteuning met RSO Trijn en met het landelijke project individueel zorgplan/PZP van IKNL die landelijk informatiestandaarden uitwerkt.

4.5 Tijdens de transformatie wordt gewerkt met transformatieaanjagers

De (middel-)grote zorgorganisaties uit Midden-Nederland stellen tijdens de transformatieperiode een transformatieaanjager palliatieve zorg aan. Deze transformatieaanjagers hebben de verantwoordelijkheid om alles dat op Midden-Nederland-niveau wordt ontwikkeld door de eigen organisatie te verspreiden en in de transmurale samenwerkingsverbanden te delen.

Zij zijn verantwoordelijk voor het doorvertalen van de bedoeling en het creëren van vertrouwen, om in te zetten op het doorvertalen van de nieuwe werkafspraken naar de interne processen, het stimuleren van het werken volgens de nieuwe werkwijze, het inzetten op transmurale samenwerkingen en op te treden als aanspreekpunt van het PMT en de projectleiders op de verschillende actielijnen. Zo kunnen en zullen zij bijvoorbeeld afstemmen met de projectleider deskundigheidsbevordering om ervoor te zorgen dat alle generalisten de weg naar de deskundigheidsbevorderende activiteiten weten te vinden.

Grote organisaties stellen elk een aanjager palliatieve zorg aan vanuit de transformatiemiddelen. De grootte van de aanstelling varieert afhankelijk van het formaat en de complexiteit van de organisatie. Grote en middelgrote organisaties stellen elk (een) transformatieaanjager(s) aan voor 0.5 tot 1.5 FTE. Voor kleine aanbieders wordt er per sub regio een transformatieaanjager aangesteld die een groep van organisaties ondersteunt in de transformatie.

4.6 Periodiek voortgangsoverleg met Zilveren Kruis en VGZ

Gedurende de transformatieperiode vindt periodiek overleg plaats tussen het PMT en (in ieder geval) de zorgverzekeraars Zilveren Kruis en VGZ. Tijdens deze overleggen wordt de voortgang van de implementatie besproken, alsmede de uitkomsten en effecten. De KPI's vormen een belangrijk element in deze gesprekken, evenals de daaraan gekoppelde afspraken met betrekking tot de uitbetaling van de tranches uit de IZA-gelden. Er zal een vaste agenda worden opgesteld, welke ook met de stuurgroep en met de zorgverzekeraars wordt ingevuld.

H 5 Beoogde impact van de transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland

5.1 Wat is het beoogde doel?

De doelen van deze transformatie palliatieve zorg sluiten evenals die in de regio Drenthe en Mijnstreek volledig aan bij de doelen zoals geformuleerd in de landelijke Strategische Agenda Transformatie Palliatieve Zorg: betrouwbare passende zorg voor mensen in hun laatste levensjaar en hun naasten. De agenda die tot stand is gekomen in samenspraak met de landelijke Stuurgroep⁸ van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (VWS, 2022 tm 2026).

De integratie van beschikbare kennis en vaardigheden, gerichte en gestructureerde aandacht voor proactieve palliatieve zorg in het regulier zorgproces geeft naar verwachting inzicht in de waarden, wensen en grenzen van patiënten en hun naasten. De doelstelling is een veranderslag te maken van de toevallige bereikbaarheid van palliatieve zorg naar vertrouwen in de vanzelfsprekende beschikbaarheid ervan binnen en tussen organisaties van zorgaanbieders in de hele regio. De hoop en verwachting is daarmee i) de ervaring van de ontvangen ondersteuning en zorg die aansluit bij eigen wensen van patiënten en naasten te verbeteren en ii) de ervaring van (in)formele zorgverleners in het aansluiten bij de individuele noden en leef- en verblijfscontext van patiënten minder te frustreren en hen te behouden voor de benodigde capaciteit in de toekomst.

Hoewel door verbetering van de palliatieve zorg naar verwachting meer mensen zorg thuis ontvangen, zijn er mogelijkheden om deze transformatie zoveel mogelijk arbeidsneutraal in te richten (zie o.a. Figuur 15). Daarmee is de gedeelde ambitie dat de hier voorgestelde transformatie bijdraagt aan meer passende zorg in de palliatieve fase.

5.1.1 Optimale afstemming op wensen en grenzen

De ambitie is dat burgers, patiënten, hun naasten, en zorg- en welzijnsprofessionals met deze transformatie uitgerust worden om niet om de dood heen te draaien. Het streven is in deze transformatie het bewustzijn van mogelijkheden om het gesprek over de laatste levensfasen, het levenseinde en de wensen en grenzen aan te gaan te vergroten. De kennis, kunde en durf om dit daadwerkelijk te doen wordt ondersteund door de transmurale samenwerking met gedeelde verantwoordelijkheden aangezet vanuit de huisarts en eerstelijnszorg. De actieve rol van de in Septet georganiseerde patiënt- en naastenvertegenwoordiging gaat daadwerkelijke patiëntenparticipatie in de uitvoering van het plan concretiseren langs de (on)mogelijkheden die er in de praktijk van alledag (door)ontwikkeld kunnen worden. Dit alles maakt het mogelijk om de kwaliteit van leven, rouwen en sterven persoonsgericht en op de individuele zorgomgeving (zorgcontext) leidend te laten zijn voor de best passende ondersteuning en zorg.

⁸ Patiëntenfederatie Nld, KNMG, V&VN, ActiZ, Stichting Kind & Ziekenhuis, Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, Palliatief, Expertisecentra Palliatieve Zorg, Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg, Vereniging Palliatieve Zorg Nld, Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg

5.1.2 Optimale ervaring voor zorgprofessionals

De ambitie is om in de transformatie ook gericht aan de slag te gaan met het verminderen en slimmer organiseren van logistieke zaken, zodat er tijd vrijkomt voor de werkwijze volgens het Kwaliteitskader en het opvolgen van de regionale aanbevelingen. De verwachting is dat daardoor meer rust in zorgprocessen ontstaat, niet alleen voor patiënten en hun naasten, maar zeker ook voor de betrokken vrijwilligers en professionals. Die rust door een andere focus op de hulp- en zorgverlening zal leiden tot meer autonomie om zelf deskundige keuzes te maken die aansluiten bij het nagestreefde vertrouwen.

5.1.3 Zoveel mogelijk arbeidsneutraal

De verwachting is dat implementatie van het Kwaliteitskader zal leiden tot een toenemende behoefte aan palliatieve zorg in het laatste levensjaar, met name op het gebied van wijkverpleging en huisartsenzorg, maar ook in de 0^{de} lijn. Door de krapte op de arbeidsmarkt en de huidige druk op de eerste lijn is de ambitie om de transformatie zoveel als mogelijk arbeidsneutraal in de eerste lijn te realiseren.

Deze transformatie sluit aan bij principes zoals ook in het Integraal Zorgakkoord zijn vastgelegd: digitaal als het kan, fysiek als het moet, en inzet op de juiste zorg en ondersteuning op de juiste plaats. Er zijn allerlei mogelijkheden om de effectiviteit van de inzet van eerstelijns (palliatieve) zorg te vergroten. Er worden oplossingen nagestreefd in vier categorieën: technologie & hulpmiddelen; personele inzet; samenwerking & coördinatie en inzet getrainde vrijwilligers en ondersteuning vanuit het sociaal domein.

Deze mogelijkheden worden meegegeven aan de relevante projectgroepen ter inspiratie bij uitwerking van de regionale kaders. Impactvolle ideeën die haalbaar zijn, maar niet passend binnen dit transformatieplan, worden gedeeld met de samenwerkende partijen binnen Midden-Nederland. Het programmamanagementteam heeft vertegenwoordigers vanuit alle grotere betrokken zorgorganisaties en houdt zo vinger aan de pols m.b.t. mogelijke capaciteitsknelpunten.

Bovenstaand beschouwend is de verwachting vanuit het landelijke NPPZ II Transformatieteam dat arbeidsneutraliteit mogelijk is. Naast de verhoging van de directe tijdsinzet bij wijkverpleging en huisartsenzorg, wordt er minder praktijkbelasting verwacht door ongepland 'gedoe' en urgente situaties. Ook de acute zorg belasting kan door besluit van ambulanceverpleegkundigen om een patiënt niet mee te nemen naar het ziekenhuis op basis van de behandelgrenzen van de patiënt afnemen. Of door een gerichte, urgente en tijdelijke palliatieve zorg en/of ondersteuning: thuis of met kortdurend verblijf elders, vanuit een transmuraal netwerk van regionale zorgaanbieders. Vroegtijdige betrokkenheid van het sociaal domein kan voor verlichting van de eerste lijn zorgen wanneer dit wordt versterkt door verbetering van inzet van (vervangende) mantelzorg (getrainde vrijwilligers). Daarnaast wordt verwacht dat optimalisatie van de inzet van hospicecapaciteit (waaraan wordt gewerkt vanuit het NPPZII) mede vorm geeft aan het verminderen van de overbelasting van de eerste lijn.

In Midden-Nederland wordt vooral verwacht dat het onderlinge vertrouwen en het geheel aan heldere afspraken in de transmurale samenwerking de indirecte tijd naar verwachting op alle niveaus zal doen afnemen. De partijen in de regio hebben op basis hiervan vertrouwen in de haalbaarheid van de transformatie.

5.1.4 Meer passende zorg in de palliatieve fase

Op basis van pilots elders in het land (Mijnstreek, Oss) is het de verwachting dat implementatie van markering van de palliatieve fase en daaruitvolgende PZP leidt tot een substantiële vermindering van potentieel niet-passende zorg in het laatste levensjaar zoals SEH-bezoeken, opnames in het ziekenhuis voor invasieve therapie en/of IC opname in vooral in de laatste 30 dagen voor overlijden. Door de inzet van proactieve, transmurale palliatieve zorg zullen patiënten naar verwachting ook minder vaak in het ziekenhuis overlijden.

Mogelijk leidt de transformatie in Midden-Nederland tot andere dan wel aanvullende inzichten m.b.t. effecten op potentieel niet-passende zorg die in eerdere pilots niet naar voren kwamen en/of niet zijn onderzocht.

Landelijk is eerder becijferd dat de bovengenoemde effecten voor patiënten in de laatste maand van het leven (dus niet het gehele laatste jaar zoals de doelpopulatie van deze transformatie is) gezamenlijk naar verwachting tot een netto kostenverlaging kunnen leiden: de kostenverlagende effecten zijn waarschijnlijk groter dan de kostenverhogende effecten. De mate waarin een netto kostenverlaging daadwerkelijk leidt tot lagere zorgkosten hangt, naast het succes van de transformatie zelf, ook af van externe factoren zoals demografische, sociaal-economische, technologische, ecologische en politieke ontwikkelingen zoals die o.a. ook in de recent gepubliceerde Toekomstscenario's Palliatieve Zorg van het RIVM beschreven.

5.2 Kwantitatieve onderbouwing van de verwachte impact

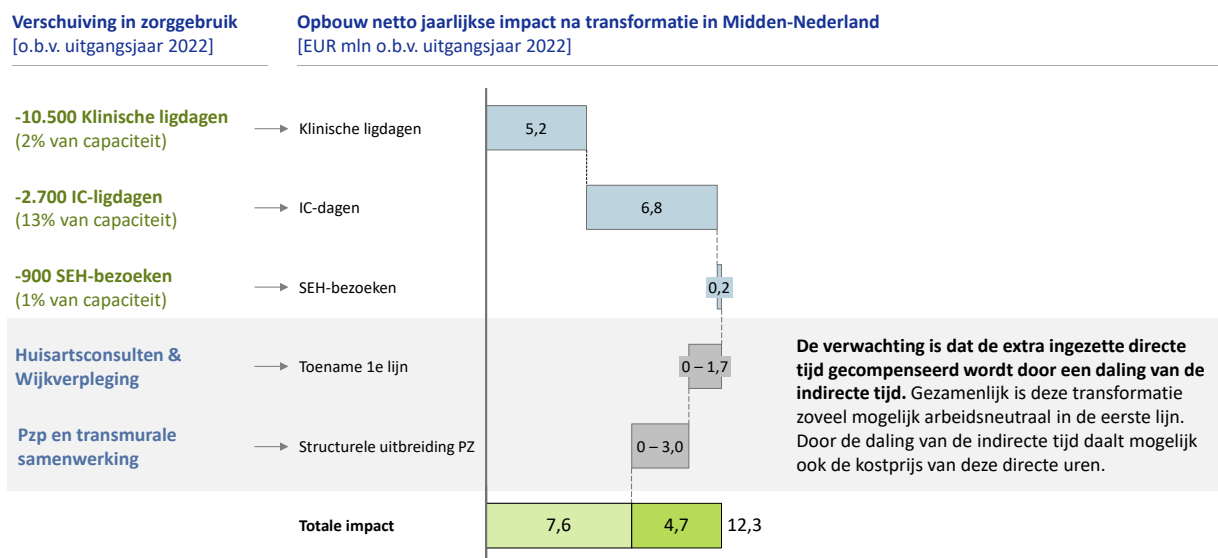
Om te kunnen inschatten hoe groot de verschuiving van zorg in de Midden-Nederland is wanneer alle patiënten zorg ontvangen volgens het Kwaliteitskader is er door het kernteam, ondersteund door het transformatieteam van het NPPZ II, op basis van data van Zilveren Kruis een analyse uitgevoerd op declaraties van personen die niet onverwacht zijn overleden in 2022 in de regio Midden-Nederland.

Binnen deze populatie zijn op basis van palliatieve prestatiecodes⁹ twee patiëntgroepen te onderscheiden: patiënten die wel en niet meer dan 3 maanden voor overlijden palliatieve zorg hadden ontvangen.

Op basis van de uitgevoerde analyse is de verwachting dat er in deze regio per jaar potentieel 900 SEH-bezoeken, 10.500 klinische ligdagen en 2.700 IC-ligdagen bespaard worden als markering, proactieve zorgplanning, transmurale coördinatie en continuïteit en inzet van specifieke expertise breed geïmplementeerd is in de zorg voor mensen in het laatste levensjaar (Figuur 14).¹⁰

⁹ Als basis voor de lijst palliatieve prestatiecodes is de selectie van de studie van Boddaert et al. (2022) gebruikt.

¹⁰ Kanttekening bij deze methodiek is dat de huidige populatie palliatieve zorg in deze analyse mogelijk complexer is dan de gehele populatie; de impact zou een overschatting kunnen zijn. Wel is de impact zoals geschat via deze methode redelijk congruent met eerdere pilots uitgevoerd in Nederland (TAPA\$, PaTZ)



Figuur 14: Impact van transformatie op zorggebruik in de Zvw

Zonder transformatieplannen stijgt de vraag naar tweedelijnszorg (DBC's) in Midden-Nederland tot 2040 met 17.5%¹¹. Tegelijkertijd loopt het arbeidstekort voor de zorg- en welzijnssector op tot 17.700 fte, ongeveer tweeëneenhalf keer zoveel ten opzichte van 2023¹². De hier voorgestelde transformatie palliatieve zorg zal de toename van de zorgvraag in de tweede lijn dempen en daarmee de vacaturedruk verlagen. Omdat de groei van de zorgvraag groter is dan de hieronder beschreven zorgverschuiving zal de transformatie niet direct leiden tot een afbouw van capaciteit in de tweede lijn; wel biedt dit ruimte voor een effectievere benutting hiervan voor patiënten zonder levensduur bekortende diagnose.

Wel leidt de transformatie naar verwachting tot meer directe tijd in de eerste lijn. De verwachte netto kostenverhoging in de eerste lijn bedraagt 0 tot 1,7 miljoen euro. Structurele uitbreiding van palliatieve zorg en PZP leidt ook tot meer directe zorg door meer tijd voor de patiënt. De verwachte netto kostenverhoging als gevolg van uitgebreide PZP en transmurale samenwerking bedraagt 0 tot 3 miljoen euro. Een deel van deze tijd wordt nu al besteed – implementatie van het Kwaliteitskader en proactieve zorgplanning loopt immers al geruime tijd in onze regio. De transformatie zal ervoor zorgen dat de bestede tijd maximaal effect bereikt, bijvoorbeeld doordat het individueel zorgplan ook voor andere zorgverleners inzichtelijk is, en doordat de specialisten PZ alleen nog bij de juiste patiëntsituaties worden ingezet.

De berekende, benodigde urenuitbreiding t.o.v. de huidige situatie betreft de ~4.600 uur voor PZP in de 2e lijn, ongeveer 9.100 uur voor PZP in de 1e lijn en uitbreiding van de bestaande PatZ-structuur en doorontwikkeling van de 'warme overdracht' (~11.500 uur verdeeld over de 1e en 2e lijn). Hoe dit straks in de praktijk zal uitpakken, ook in verdeling tussen 1e en 2e lijn, hangt af van de kaders en werkafspraken op regionaal en subregionaal niveau als onderdeel van deze transformatie. Gezien de voorziene activiteiten die uitgevoerd worden door in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals

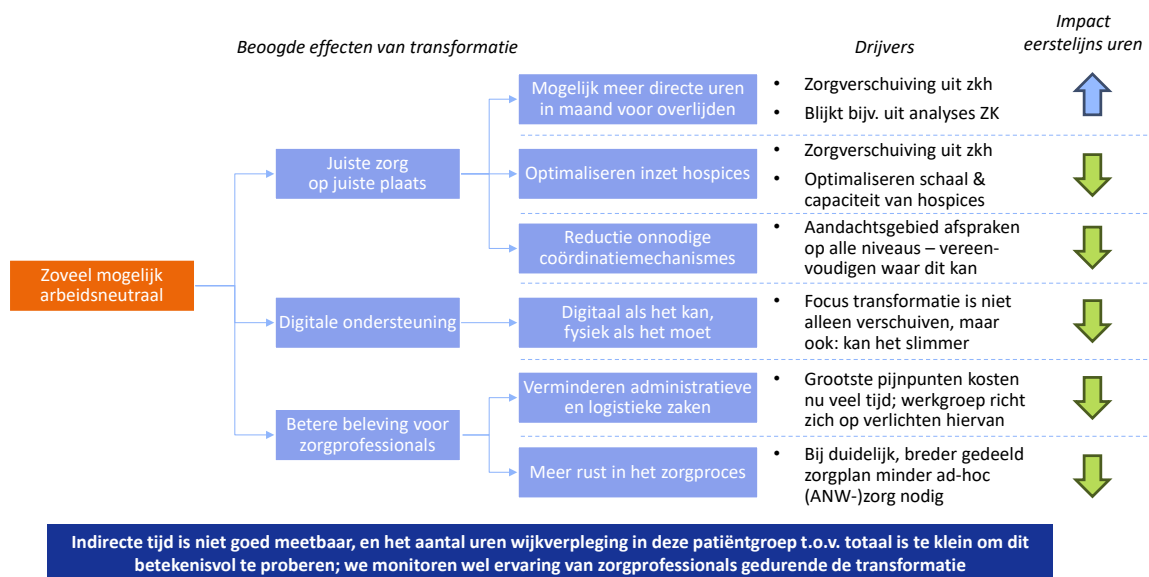
¹¹ Regiobeeld Midden-Nederland p. 96

¹² Regiobeeld Midden-Nederland p. 55

moet een eerste inschatting gemaakt worden van of er meer van deze in PZ gespecialiseerde zorgverleners nodig zijn in welke beroepsgroepen (Verzorgende-IG, verpleegkundige, verpleegkundig specialist, huisarts, geestelijk verzorger, maatschappelijk werk, medisch specialist). Dit is onder andere een van de uitkomsten van het in de Septet regio lopende project Transitie consultatie.

Zoals in paragraaf 5.1 beschreven is wordt ernaar gestreefd de transformatie zoveel als mogelijk arbeidsneutraal in de eerste lijn te realiseren. De verwachting is dat dit mogelijk is door de sterke afname in de benodigde indirecte tijd in de eerste lijn tijdens de palliatieve fase. Met de transformatie palliatieve zorg wordt de druk de eerste lijn langs drie wegen verlicht:

- 1 De juiste zorg op de juiste plaats: werkgroepen gaan aan de slag met het optimaliseren van de inzet van de hospicezorg en de inzet van vrijwilligers en mantelzorgers. Deze twee oplossingsrichtingen hebben als resultaat dat eerstelijns zorgverleners efficiënter en effectiever kunnen werken.
 - 2 Het resultaat van de actielijn digitale ondersteuning, slimmer werken met de juiste digitale middelen bespaart met name in de eerste lijn veel indirecte tijd. Zo zorgt de mogelijkheid om asynchroon met elkaar te communiceren ervoor dat zorgverleners minder in de wacht hoeven te staan om met elkaar af te stemmen. Momenteel neemt dit bij zorg voor patiënten in de palliatieve fase een groot deel van de bestede tijd per patiënt in beslag.
 - 3 Het verbeteren van de ervaring van de zorgprofessional. Werken volgens het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg levert meer rust op in het zorgproces: een duidelijk, breder gedeeld zorgplan zorgt voor minder ad-hoc regelwerk en ANW-zorg, en voorkomt daarnaast ongewenste zorg in de eerste lijn.
- Daarnaast is het uitgangspunt van de transformatie om de administratieve en logistieke zaken te verminderen.



Figuur 15: De transformatie kan in de eerste lijn zoveel mogelijk arbeidsneutraal worden uitgevoerd

Indirecte tijd is niet goed meetbaar en de eerstelijns zorg voor palliatieve patiënten is ten opzichte van het totaal te klein om dit betekenisvol te proberen te meten. Daarom worden de ervaringen van zorgprofessionals gedurende de transformatie blijvend gemonitord. Er wordt daarvoor aangesloten bij het vanuit het NPPZ II met de (wetenschappelijke) beroepsgroepen afgestemde kader met inhoudelijke indicatoren om de kwaliteit van de palliatieve zorg inzichtelijk te maken [NPPZ II introduceert 17 indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg – Palliaweb](#) en [Meten van de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland – Palliaweb](#).

5.3 Deze transformatie heeft een positieve (maatschappelijke) business case

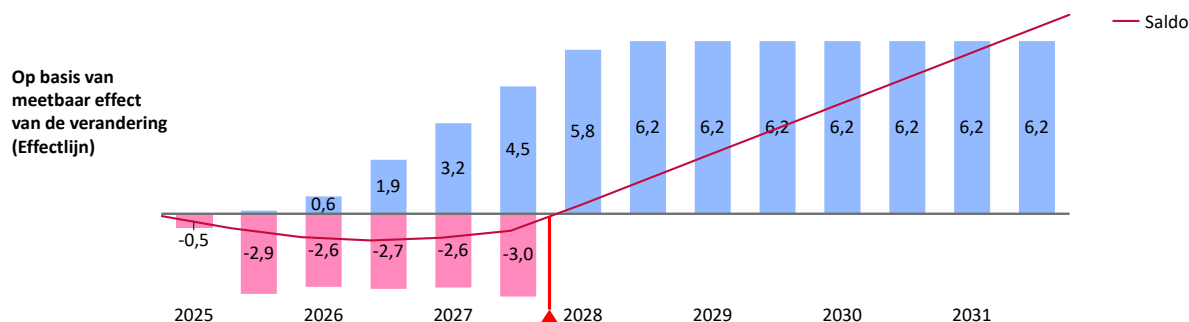
De transformatie palliatieve zorg heeft meerdere maatschappelijke baten, waaronder: bespreekbaarheid van de dood, betere bereikbaarheid en beschikbaarheid van palliatieve zorg, betere zorgervaring en kwaliteit van leven voor patiënten en naasten, betere ervaring van zorgverleners. Alles samenkomend in meer passende zorg voor patiënten met een levensverwachting van een jaar of korter.

Voor dit type baten is de opbrengst niet goed in euro's uit te drukken, maar dit maakt ze niet minder belangrijk. Voorbeelden van kwalitatieve effecten bij deze baten zijn: patiënten overlijden vaker op de plek van voorkeur; mantelzorgers ervaren passende rouw en vallen niet uit van werk; zorgverleners ervaren minder frustratie en meer bevrediging in hun werk en blijven behouden voor de sector. Daarnaast leidt de transformatie palliatieve zorg naar verwachting ook tot een netto zorgkostenbesparing van ongeveer 12,3 miljoen euro per jaar (Figuur 14).

Voor de businesscase is een bandbreedte opgenomen omdat de berekende toename in de eerste lijn 1-op-1 is vertaald naar meerkosten; dit kan in de praktijk anders uitpakken, omdat er de overtuiging is dat de transformatie capaciteitsneutraal moet kunnen plaatsvinden in de eerste lijn (onder andere door winst van indirecte tijd – minder 'gedoe' in het zorgproces).

Op basis van de hierboven beschreven te verwachten kostenbesparing is de terugverdientijd van de transformatie ingeschat. In Figuur 16 zijn de investeringen in het roze afgezet tegen de verwachten impact in het licht blauw. Zie voor een nadere toelichting op de investeringen hoofdstuk 7 Begroting. De rode lijn in de figuur laat het cumulatieve saldo over de jaren zien, dus de optelling van het de baten –/– de investeringen voor de betreffende jaren. Het moment dat de rode lijn nul is, is het break-even punt van de transformatie.

In de figuur is onderscheid gemaakt tussen de gerealiseerde verandering (inspanningslijn) en het meetbare effect van de verandering (effectlijn). Het voeren van een PZP-gesprek met een palliatieve patiënt (de verandering) heeft later in het zorgproces een effect. Het effect van deze verandering is ongeveer een jaar later zichtbaar. De terugverdientijd van de investering is naar verwachting ~ 3 jaar, gerekend vanaf H1 2025.



Figuur 16: Investerings en impact van de transformatie over tijd [EUR mln]

Onderliggende cijfers en berekeningen zijn opgenomen in het meegestuurd Excel “Specificatie begroting, KPI’s en BC van transformatie PZ Midden-Nederland”.

Zoals in dit hoofdstuk te lezen is, heeft de transformatie palliatieve zorg substantiële impact op drie van de vier IZA-doelen: het zorggebruik in de ZVW, de inzet van personeel en de regionale herverdeling van zorg.

5.4 Impact van de transformatie ten aanzien van duurzaamheid in de zorg

De transformatie palliatieve zorg heeft naar verwachting een positieve impact op de belangrijkste thema’s uit de Green Deal Duurzame Zorg: het verminderen van CO₂-uitstoot, terugdringen van afvalproductie en reductie van geneesmiddelresten in water. Met name de verwachte vermindering van het aantal SEH-bezoeken en IC-ligdagen in het laatste levensjaar heeft een grote positieve invloed op zowel CO₂-uitstoot als afvalproductie. De SEH en IC hebben binnen het ziekenhuis een grote bijdrage aan de milieu-impact. Ter illustratie: één dag intensive care-zorg in het Erasmus MC staat qua vervuiling gelijk aan 2.000 km autorijden, kap van 200 m² bos en het gebruik van minstens 15.000 liter water. Daarnaast produceert de IC van het Erasmus MC jaarbasis 247.000 kg afval. Dit is 17 kg per IC-patiënt per dag. Patiënten in Midden-Nederland met verwacht overlijden brengen in hun laatste levensjaar naar schatting gezamenlijk 21.000 dagen door op de IC. De verwachte reductie van 2.700 IC-ligdagen in het laatste levensjaar door de transformatie, zoals becijferd in de impactanalyse, levert daarmee jaarlijks al een besparing op van 432.000 kg CO₂ en 45.900 kg afval. Als we enkel de reductie van IC-ligdagen in de laatste 30 dagen voor overlijden in ogenschouw nemen, dan gaat het om een besparing van 292.000 kg CO₂ en 31.000 kg afval. Het netto hoger worden van het aantal reisbewegingen (minder reisbewegingen van en naar het ziekenhuis, maar meer reisbewegingen door personeel in de wijkverpleging) en de verhoogde afvalproductie in de wijkverpleging wegen hier niet tegenop. De ICT benodigd voor gegevensuitwisseling kan een lichte toename in CO₂-uitstoot veroorzaken ten opzichte van de huidige IT-infrastructuur.

De transformatie palliatieve zorg biedt ook de mogelijkheid om bij te dragen aan het verminderen van medicijnverspilling en reductie van geneesmiddelen in water. Het terugbrengen van niet-passend gebruik van dure geneesmiddelen, preventieve medicatie en anderszins niet langer zinvol geachte medicatie in de laatste levensfase draagt bij aan

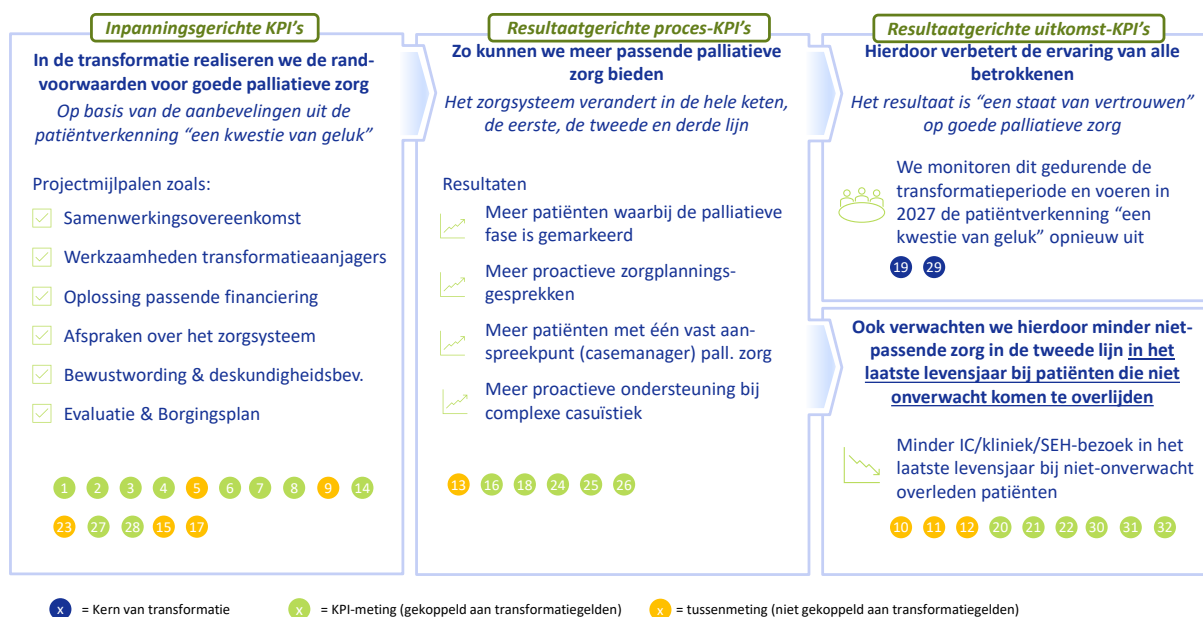
de doelstelling van het reduceren van geneesmiddelresten in water. Vanuit de Academische werkplaats palliatieve zorg in de eerste lijn vindt onderzoek plaats naar het afbouwen van niet-passende medicatie in samenspraak met huisartsen en apothekers. De hoeveelheid niet-gebruikte medicatie die weggegooid moet worden kan teruggebracht worden door de markering van de stervensfase te koppelen aan het verkorten van de aflevertermijnen van medicijnen aan deze patiënten.

H 6 KPI's: wat is succesvol en hoe wordt dit gemeten?

Om de voortgang op de transformatie te kunnen monitoren, zijn 32 Kritische Prestatie Indicatoren (KPI's) opgesteld. Hiermee wordt gevolgd of de inspanningen tijdens de transformatie volgens plan worden uitgevoerd en het daardoor lukt om te werken volgens het beoogd zorgsysteem voor patiënten van wie verwacht wordt dat zij binnen 12 maanden zullen gaan overlijden. Tot slot wordt gemonitord of hiermee de beoogde zorgverschuiving wordt gerealiseerd. Aan deze KPI's is de uitbetaling van transformatiemiddelen gekoppeld.

6.1 Samenhang tussen de transformatie en KPI's

De KPI's voor deze transformatie zijn zo gekozen dat ze de programma-opzet en verwachte resultaten weerspiegelen. Er wordt onderscheid gemaakt tussen inspanningsgerichte KPI's en resultaatgerichte KPI's, zie onderstaande Figuur 17.



Figuur 17: De voortgang en de resultaten worden gemonitord aan de hand van KPI's – deze zijn zowel inspannings- als resultaatgericht

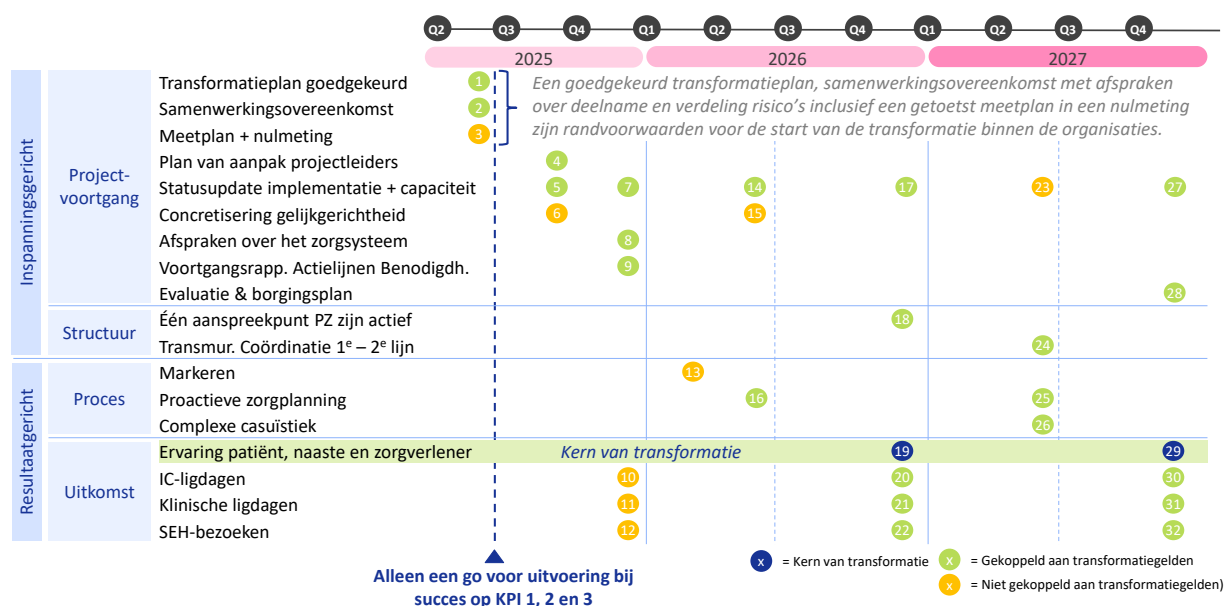
Met de transformatie palliatieve zorg worden de randvoorwaarden voor goede palliatieve zorg gerealiseerd, op basis van de implementatie van de vier kernelementen van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, de verbinding met bouwstenen van het Generiek Kompas en met de acht aanbevelingen uit "een kwestie van geluk". Dit wordt gedaan door te werken langs zes actielijnen. Projectleiders krijgen de verantwoordelijkheid voor uitvoering van deze actielijnen te stimuleren en faciliteren.

Ze krijgen in dit kader concrete opdrachten van het PMT waarvoor zij plannen van aanpak (zoals een scholingsplan) zullen uitwerken. Nadat de uitwerking is goedgekeurd door de stuurgroep volgt implementatie en borging. Op markering en PZP wordt direct gestart met implementatie, aangezien deze onderdelen al uitgewerkt zijn in de RTA proactieve zorgplanning Eemland en de RTA palliatieve zorg Midden-Nederland.

Transformatieaanjagers binnen de grotere zorgorganisaties zijn verantwoordelijk voor implementatie binnen hun organisaties, waarover zij halfjaarlijks aan de stuurgroep rapporteren. De voortgang van de hierboven beschreven inspanningen worden gemonitord aan de hand van inspanningsgerichte KPI's (paragraaf 6.2).

Het doel van deze inspanningen is het verbeteren van de ervaring van patiënten in de palliatieve fase, hun naasten en die van de betrokken zorgverleners. In 2027 wordt niet meer gesproken over “een kwestie van geluk”, maar over “een staat van vertrouwen”. Dit wordt gemonitord aan de hand van de kern-KPI's.

Daarnaast wordt verwacht dat er meer passende zorg wordt geboden, eerder dan de palliatieve terminale fase in het zorgproces, namelijk vanaf de laatste 12 maanden volgens het Kwaliteitskader. Daardoor wordt verwacht dat er minder potentieel niet-passende zorg wordt geleverd in de laatste weken en dagen voor overlijden. Die verwachting is gebaseerd op de vergelijking van zorggebruik tussen patiënten met en zonder palliatieve zorg die is uitgevoerd in het kader van wetenschappelijk onderzoek door Integraal Kankercentrum Midden-Nederland en Palliatieve Zorg Nederland. Dit betrof enkele pilot-studies in het kader van transmurale prestaties palliatieve zorg, het TAPA\$ project. Daarnaast werd er door het kernteam op basis van declaratiedata van Zilveren Kruis een analyse gemaakt ten behoeve van de transformatieplannen palliatieve zorg aan de hand waarvan de basis voor de maatschappelijke impact (zoals beschreven in hoofdstuk 5) werd berekend. Dit wordt gemonitord aan de hand van de resultaatgerichte KPI's.



Figuur 18: Planning van de KPI's over de looptijd van de transformatie PZ. Aan de groene KPI's zijn transformatiegelden gekoppeld

De volgende paragrafen geven per hoofdgroep van KPI's een korte toelichting. De complete lijst met KPI's is opgenomen in het bijgeleverde "Specificatie begroting, KPI's en BC van transformatie PZ Midden-Nederland".

6.2 Inspanningsgerichte KPI's

Deze groep KPI's geeft inzicht in de algemene voortgang van de processen ten behoeve van en tijdens de transformatie. Deze begint bij het hebben van een goedgekeurd transformatieplan. Hierna volgt een samenwerkingsovereenkomst tussen alle aan de transformatie deelnemende partijen. Het meetplan en een uitgevoerde nulmeting horen hier ook bij.

Onduidelijkheid over de verdeling van financiële risico's, onduidelijke plichten en verantwoordelijkheden of onduidelijkheid bij het vaststellen van de uitkomsten van de transformatie kunnen mogelijk een risico opleveren voor de huidige, door allen gewaardeerde, samenwerkingsverbanden tussen de aanbieders in Midden-Nederland.

Daarom achten de vertegenwoordigers van de betrokken ziekenhuizen het onwenselijk te starten met de uitvoering van de transformatie (o.a. het aantrekken van een transformatieaanjager, inrichten van de projectorganisatie, etc.) voordat er een ondertekende samenwerkingsovereenkomst (SOK) is vastgesteld waarin deze onduidelijkheden voorafgaand aan de transformatie worden weggenomen. Als bijlage bij deze SOK moet een meetplan inclusief nulmeting worden opgeleverd.

Aan het meetplan is geen uitbetaling gekoppeld, maar deze belangrijke mijlpaal is wel opgenomen in het KPI-overzicht. De resultaatgerichte KPI's zijn geformuleerd op basis van de aanname dat deze gemeten kunnen worden op basis van gegevens van ziekenhuizen en huisartspraktijken. Tijdens het schrijven van het transformatieplan is verkend of deze meetwijze mogelijk is, en dit lijkt het geval. Dit maakt het ook mogelijk om instelling-specifieke dashboard te maken, die betreffende transformatieaanjagers kan ondersteunen tijdens deze transformatie.

De precieze verantwoordelijkheden (wie levert wat, wanneer aan, hoe worden subgroepen afgebakend in lijn met landelijke kaders vanuit NPPZ II, etc.) worden in dit meetplan uitgewerkt. Indien bij deze nadere uitwerking blijkt dat meting aan de bron (bij de zorgaanbieder) toch onpraktisch of onwerkbaar blijkt, kan de stuurgroep besluiten om terug te vallen op gegevens van de zorgverzekeraar (waar de gegevens sowieso beschikbaar zijn maar met vertraging) en eventueel waardes van de betreffende KPI's hierop aanpassen. In de meetmethodiek wordt ook afgesproken hoe om te gaan met complexiteiten die kunnen optreden, zoals tussentijdse veranderingen in capaciteit op de SEH. De uitvoering van de transformatie zal dus starten als KPI 1, 2 en 3 zijn opgeleverd.

Zodra de transformatie begint gaan projectleiders langs zes actielijnen aan de slag. De belangrijkste mijlpalen zijn vastgelegd in de resterende inspanningsgerichte KPI's. Voor het uitwerken van de transmurale (werk-)afspraken gaat een projectleider 'afspraken op alle niveaus' aan de slag. Zij krijgen concrete en door de stuurgroep geaccordeerde opdrachten van het PMT mee. Op basis van deze opdrachten leveren zij een door de stuurgroep geaccordeerd plan van aanpak op (KPI 4).

De grootste inspanning voor deze transformatie vindt daar plaats waar de zorg voor de individuele patiënt en naasten vorm krijgt ('werkvloer' wordt hierbij niet meer als een passende omschrijving ervaren). Bij alle grotere organisaties voorziet het transformatieplan in een transformatieaanjagers. Zij rapporteren halfjaarlijks aan de stuurgroep over hun voortgang en vervolgstappen in het implementatietraject (KPI 5, 7, 14, 17, 23 en 27). Een inventarisatie van de beschikbare capaciteit om te kunnen werken volgens het beoogde zorgsysteem is hier elk halfjaar een expliciet onderdeel van. Zo kan de stuurgroep vroegtijdig knelpunten in de capaciteit signaleren en hierop sturen. De voortgang in alle participerende organisaties worden nauw met elkaar gecoördineerd via het PMT, en volgen de inhoud ('het wat') zoals wordt afgesproken ('het hoe') vanuit de actielijn "afspraken op alle niveaus".

Ook uitgelicht in deze KPI's is het concretiseren van gelijkgerichtheid door de projectgroep financiering, die uiterlijk 1 september 2025 samen met verzekeraars tot regiobrede kaders voor financiële afspraken over de consequenties van deze transformatie moet leiden om dit meegenomen kan worden in de contractafspraken 2026. Mocht dit gezien de latere start van de transformatie niet mogelijk zijn zal dit meegenomen worden in de contractafspraken 2027. Op 1 juli 2026 vindt mogelijk een update plaats omdat uitwerking niet tot in detail te maken is in 2025. In het eerste half jaar van 2025 vindt de precieze uitwerking van de kaders plaats. Deze KPI is niet gekoppeld aan uitbetaling maar wel in dit plan opgenomen omdat duurzame financiering nodig is voor de borging van goede palliatieve zorg in het laatste levensjaar in de hele regio (KPI 6 en 15).

De laatste projectvoortgangs-KPI's worden gehaald als evaluatie heeft plaatsgevonden (KPI 28), leidend tot een inventarisatie van benodigdheden voor duurzame borging van het veranderde zorgsysteem palliatieve zorg voor mensen in het laatste levensjaar.

Tenslotte zijn twee structuur-KPI's opgenomen (KPI 18 en 24). Uit de eerste KPI moet blijken dat de vaste aanspreekpunt palliatieve zorg, de ruggengraat van de laagdrempelige beschikbaarheid van goede palliatieve zorg voor de patiënt en naasten, goed functioneren. Eind 2026 wordt gemeten of het zorgproces is veranderd. Dit wordt gedaan door middel van een steekproef, die meet of de aanspreekpunten hun werkzaamheden hebben uitgebreid en meer palliatieve patiënten en naasten alsook (in)formele zorgverleners de weg naar hen hebben kunnen vinden – zowel in de eerste als de tweede lijn.

6.3 Resultaatgerichte KPI's

Er wordt onderscheid gemaakt in KPI's die veranderingen in het aangepaste zorgproces meten (proces-KPI's) en KPI's die de meetbare uitkomsten van de transformatie in beeld brengen.

Het PMT werkt de precieze meetmethodiek voor de kwantitatieve KPI's uit en ondersteunt de organisaties bij het uitvoeren van een nulmeting. De projectgroep spiegel- en stuurinformatie en is verantwoordelijk voor vergaring van de hiervoor benodigde informatie tijdens de transformatie. Een omschrijving van de werkzaamheden van deze projectgroep is te lezen in Bijlage IV: Transformatieopdrachten (paragraaf 4). Het programmamanagementteam coördineert hierin, en is verantwoordelijk voor rapportages over de KPI's aan de stuurgroep. De stuurgroep stelt, op basis van deze rapportages, vast of en wanneer aan KPI's is voldaan.

6.3.1 Proces KPI's

De intentie is dat als gevolg van deze transformatie bij de patiënten die overlijden aan een niet-onverwachte doodsoorzaak voor wie dit redelijkerwijs kan, markering en proactieve zorgplanning plaatsvindt in het jaar voor overlijden.

Het % gemarkeerde patiënten van de niet-onverwacht overledenen wordt vastgesteld op basis van de registratie in de HIS of HIX (KPI 13). Het is op moment van schrijven niet zeker of dit inderdaad meetbaar is omdat niet in alle EPD's en ECD's een module palliatieve zorg is ingericht (danwel ingericht kan worden). Om deze reden is hier geen uitbetaling aan gekoppeld.

Daarnaast zal meerdere malen in beeld gebracht worden of het aandeel niet-onverwacht overleden patiënten met een individueel zorgplan – als uiting van proactieve zorgplannings gesprekken – lopende de transformatiejaren toeneemt (KPI 16 en 25).

Tijdige ondersteuning bij complexe casuïstiek is essentieel voor passende zorg in de palliatieve fase bij een deel van de doelpopulatie. Hoewel ad-hoc inzet mogelijk is en blijft, is de verwachting dat ook ten aanzien van de inzet van experts palliatieve zorg de rust in het zorgproces gebaat is bij tijdige betrokkenheid. Hier is een KPI (26) op geformuleerd.

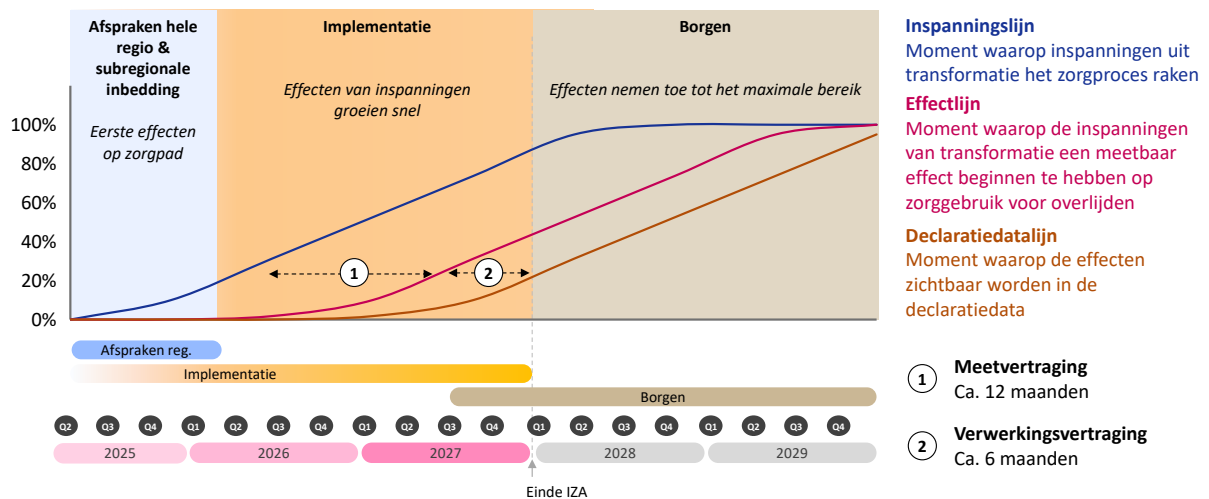
6.3.2 Uitkomstgerichte KPI's

De primaire uitkomst van dit plan is de verbetering van de ervaring van patiënten, naasten en zorgverleners (KPI 19). Bij het ontwikkelen van het meetplan wordt definitief vastgesteld hoe deze ervaring gevolgd zal worden gedurende de transformatie. Het is nog niet mogelijk om hier vooraf een SMART doelstelling voor te bepalen. Zodoende worden deze KPI's niet aan een uitbetaling gekoppeld. Wel commiteren de deelnemende organisatie zich aan het opnieuw uitvoeren van een patiënt-verkenning gelijk aan "een kwestie van geluk" in 2027 (KPI 29). Middels deze patiëntverkenning wordt vastgesteld of het gelukt is toe te werken naar de "staat van vertrouwen" langs de ervaring op de in het nieuwe zorgsysteem verwerkte acht aanbevelingen.

Ook zal in co-creatie met de patiënt- en naastenraad onderzocht worden i) welke mogelijkheden er zijn voor het gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (zoals de PROM Utrecht Symptoom Dagboek-vier dimensioneel) die in een deel van de PaTz-groepen, wijkteams, ziekenhuizen en hospices gebruikt wordt en ii) welke vorm van kwalitatief observationeel onderzoek ('fly on the wall') inzetbaar is. Rondom de ontwikkeling van de ervaring van zorgverleners wordt ervoor ingespannen gebruik te maken van o.a. 'team opstellingen' in samenwerking met de Nieuwe Utrechtse School.

Daarnaast wordt verwacht dat de implementatie van het Kwaliteitskader leidt tot meetbaar minder niet-passende zorg, in met name de laatste 30 dagen voor overlijden. In landelijk onderzoek is deze kwaliteitsverbetering meetbaar via de criteria omtrent zorggebruik in de laatste 30 dagen voor overlijden zoals opgesteld door Earle et al. De KPI's die voor dit transformatieplan worden gehanteerd zijn de directe drijvers onder de maatschappelijke business case zoals beschreven in Hoofdstuk 5 van dit transformatieplan. Het gaat om het aantal SEH-bezoeken (KPI 12, 22 en 32), klinische ligdagen (KPI 11, 21, 21) en IC-ligdagen (KPI 10, 20 en 30) in de laatste 30 dagen voor overlijden.

De waarden die zijn opgenomen in de uitkomstgerichte KPI's zijn bepaald op basis van de verwachte impact en de timing waarop deze impact meetbaar is. Dit is visueel gemaakt in Figuur 19 met drie gekleurde lijnen. Het effect van de inspanningen is met vertraging zichtbaar in de uitkomsten. Goede palliatieve zorg begint immers al geruime tijd voor overlijden en voor dit plan indicatief in de laatste 12 maanden, maar het effect hiervan is pas na het overlijden meetbaar in de uitkomst KPI's. De waarden van de uitkomst KPI's in december 2027 zijn vastgesteld op het niveau van de roze effectlijn. Om iets te kunnen zeggen over het realiseren van de blauwe inspanningslijn wordt de indicator "PZP" (KPI 17 en 26) gemeten op huisartsendata.



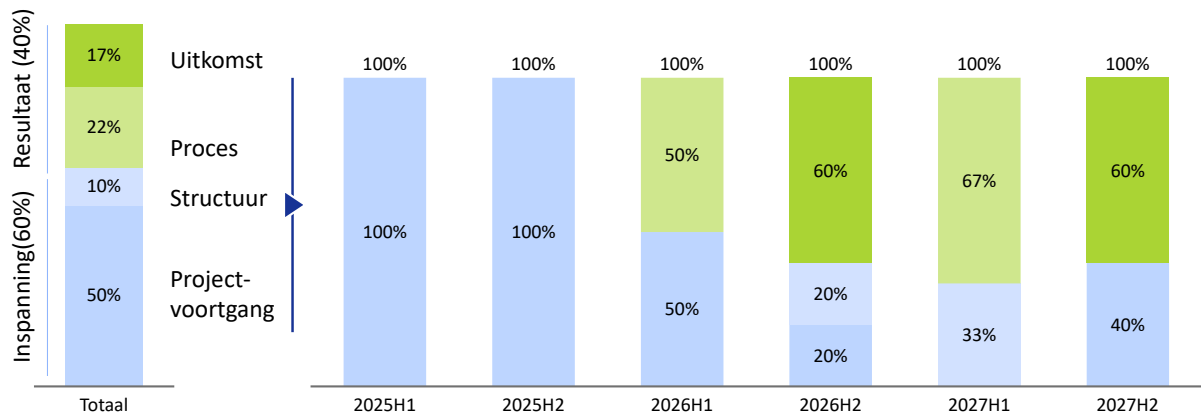
Figuur 19: Deel van het maximale effect dat gerealiseerd wordt (%)

Daarnaast gaan de streefwaardes uit van gelijkblijvende omstandigheden. De projectgroep spiegel- en stuurinformatie zal naast de waarden op de resultaatgerichte uitkomst-KPI's, ook de onderliggende drijvers monitoren en hiervoor corrigeren. Wanneer bijvoorbeeld het jaarlijks aantal niet-onverwacht overleden patiënten sterk toeneemt, zullen de streefwaardes hiervoor gecorrigeerd worden, in samenspraak met de beoordelend zorgverzekeraar.

6.4 Samenhang tussen verschillende soorten KPI's en budgetaanvraag

Figuur 20 geeft een overzicht van de samenhang tussen de hierboven beschreven soorten KPI's en de aan deze KPI's gekoppelde budgetaanvraag¹³. Vroeg in het project hebben de inspanningsgerichte KPI's de overhand, terwijl richting het eind van de transformatie het budget juist voornamelijk afhangt van resultaatgerichte KPI's.

In het bijgeleverde Excel overzicht "Specificatie begroting, KPI's en BC van Transformatie PZ Midden-Nederland" staan alle KPI's afzonderlijk gedetailleerd, inclusief het daaraan gekoppelde bedrag.



Figuur 20: Samenhang tussen soorten KPI's en daaraan gekoppeld transformatiebudget over tijd

¹³ De budgetaanvraag is gebaseerd op de geschatte kosten van de transformatie welke nader zijn uitgewerkt in hoofdstuk 7. De bedragen kunnen bij de jaarlijkse vaststelling van de jaarbegroting in de stuurgroep, in samenspraak met de marktleidende verzekeraars, eventueel worden bijgesteld.

H 7 Begroting: welke investeringen zijn nodig voor de transformatie?

Zorgorganisaties in Midden-Nederland investeren, met hulp vanuit regionale en landelijke organisaties, zelf in de transformatie palliatieve zorg. Vanuit de Netwerken palliatieve zorg en het consortium Septet wordt het werken volgens het Kwaliteitskader in breedste zin ondersteund. En vanuit samenwerkingen zoals met het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II en RSO Trijn wordt gericht ingezet op het invullen van randvoorwaarden, zoals maatschappelijke bewustwording, deskundigheidsbevordering en digitale ondersteuning.

Duidelijk is evenwel dat voor een succesvolle transformatie additionele financiële middelen (personeel en materieel) nodig zijn. Om volledige uitvoering, opschaling en versnelling van de transformatie mogelijk te maken zijn IZA-transformatiegelden noodzakelijk.

In dit hoofdstuk worden de kosten voor de transformatie en de gevraagde bijdrage vanuit IZA-transformatiegelden inzichtelijk gemaakt. Allereerst worden de uitgangspunten van de begroting en de begroting zelf besproken. Tenslotte komen ook het financieel beheer en de verantwoording aan bod.

7.1 Uitgangspunten begroting

De begroting is gebaseerd op de benodigde middelen voor het uitvoeren en het managen van de opdrachten zoals omschreven in hoofdstuk 3 en gedetailleerd uitgewerkt in Bijlage IV: Transformatieopdrachten. Bij het opstellen van de begroting zijn een aantal uitgangspunten gehanteerd:

- De kosten per programmaonderdeel zijn ingeschat op basis van kosten projectleiders en transformatieaanjagers, vacatiegelden voor deelneming van zorg- of welzijnspersoneel en materiële kosten.
- Er zijn alleen kosten opgenomen in de begroting voor personeel dat extra aangetrokken of vrijgespeeld wordt ten behoeve van de transformatie PZ. De kosten van de werkzaamheden die worden uitgevoerd door bestaand personeel zijn niet ingeschat en niet opgenomen in de begroting.
- De daadwerkelijke inzet van projectleiders, (communicatie)adviseurs en dergelijken vindt altijd plaats in afstemming met en onder goedkeuring van het PMT. Deze stemt periodiek (halfjaarlijks) de realisatie ten opzichte van de begroting af met de stuurgroep.
- Kosteninschattingen zijn de beste nu mogelijke inschattingen voor de komende jaren.
- Er is sprake van cofinanciering, vanuit de NPPZII-middelen en eigen financiering vanuit deelnemende organisaties. Bij het opstellen van de snelle toets en dit transformatieplan zijn bijvoorbeeld transformatie-adviseurs en experts beschikbaar gesteld door PZNL, gefinancierd vanuit NPPZII-middelen.

- De uitbetaling is gekoppeld aan KPI's. Op basis van de looptijd en de grootte van de transformatie is gekozen voor vaststelling en uitbetaling per half jaar. In de eerste periode zijn de indicatoren KPI's met een inspanningsverplichting. Mocht (een van) deze door omstandigheden niet behaald zijn, dan volgt uitbetaling op het eerstvolgende uitbetaalmoment dat deze KPI wel behaald is¹⁴.

7.2 Begroting

Onderstaande tabel toont de begroting voor het Transformatieplan palliatieve zorg in Midden-Nederland. De gedetailleerde begroting en toelichting is opgenomen in het meegeleverde Excel "Specificatie begroting, KPI's en BC van Transformatie PZ Midden-Nederland".

Actielijn	2025	2026	2027	Totaal
Programmamanagement	1.060	1.078	1.279	3.417
Afspraken op alle niveaus	1.550	3.012	3.081	7.643
Maatschappelijke bewustwording	215	375	384	974
Deskundigheidsbevordering	205	448	458	1.112
Digitale ondersteuning	69	121	123	313
Passende financiering	87	2	2	90
Spiegel- en sturingsinformatie	161	252	258	671
Totaal	3.347	5.288	5.585	14.220

Tabel 5: Begroting [EUR x 1.000]

7.3 Financieel beheer en de verantwoording

Vergoeding voor inzet van het PMT, projectleiders voor de actielijnen op benodigdheden (zoals digitale gegevensuitwisseling) en vergoedingen voor werksessies en materiële kosten verlopen via de kassier. Voor de inzet van de transformatieaanjagers verloopt de financiering zoveel mogelijk direct van Zilveren Kruis naar de zorgorganisaties die de betreffende inzet leveren. De afspraken over de verdeling van de (financiële) risico's worden vastgelegd in een samenwerkingsovereenkomst.

Het PMT levert iedere half jaar geactualiseerde overzichten van de begroting en de realisatie aan. Op basis van deze overzichten en tussenmetingen door de projectgroepen meten en monitoren houdt het PMT-overzicht. Zij monitort de voortgang, eventuele risico's

¹⁴ Waarbij de maximale looptijd van de IZA-afspraken niet kan worden overschreden.

en, of, knelpunten en handelt hierop. Het PMT is verantwoordelijk voor het goedkeuren van (voorgenomen) inzet door deelnemende zorgaanbieders en het monitoren en bijsturen op de begroting.

In het bijgeleverde Excel overzicht “Specificatie begroting, KPI’s en BC van Transformatie PZ Midden-Nederland” is een uitbetalingsschema opgesteld naar instelling.

De kassier van de transformatie verzorgt de inhuur van het projectmanagementteam en de projectleiders. Deze inzet is veelal voor andere segmenten dan voor ziekenhuiszorg. Het uitbetalingsschema is hierdoor geen realistische basis voor een verdeelsleutel over de segmenten ten behoeve van de landelijke verantwoording. Voor dit doel is een verdeling op basis van de aantallen transformatieaanjagers een betere proxy.

Segment	Transformatiemiddelen
Huisartsenzorg	1.186
Ziekenhuiszorg	8.599
Wijkverpleging	3.673
Diversen Zvw	214
Sociaal Domein	548
Totaal	14.220

Tabel 6: Verdeling transformatiemiddelen over segmenten [EUR x 1.000]

H 8 Borging van de transformatie: de staat van vertrouwen

Behoud van de verandering is de opdracht die in het begrip borging besloten ligt: het integreren van de nieuwverworven kennis, vaardigheden en het verankeren van de samenwerkingsverbanden in de praktijk van alledag. *Normaliseren van wat bijzonder was om het voor iedereen beschikbaar en bereikbaar te maken.* Anders gezegd: geen nieuwe dingen meer bedenken maar het goede in de hele regio goed doen op basis van de beweging naar de 'staat van vertrouwen'. Over die opdracht gaat dit korte hoofdstuk.

Implementatie van de vier kernelementen van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg in aansluiting op bouwstenen van het Generiek Kompas en de acht aanbevelingen uit “Een kwestie van Geluk” vormen de basis voor het vraagstuk van borging van passende zorg in de palliatieve fase voor patiënten in hun laatste levensjaar na de transformatieperiode die in dit plan is beschreven. Dit plan kon tot stand komen vanwege het al vele jaren omwoelen en vruchtbaar maken van de grond in Midden-Nederland. De samenwerkingsverbanden in Consortium palliatieve zorg Septet en vooral de bij de palliatieve zorg betrokken RHO's, PaTz-groepen en VVT-aanbieders die deel uitmaken van de bovenregionale stuurgroep palliatieve zorg gaan een verantwoordelijkheid nemen in de periode van borging. De backbone aan in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals in het Palliatieteam Midden-Nederland, de ziekenhuis consultatieteams palliatieve zorg en de palliatieve zorgconsulenten en de vele 'aandachtvelders palliatieve zorg' in de eerste lijn en in verpleeghuizen zullen daar gedurende de transformatieperiode ook verder toe worden gestimuleerd. De bijdrage van de Centra voor Levensvragen, het Onderwijsknooppunt Palliatieve Zorg voor bij- en nascholing, het ROC, HBO en (post)academisch onderwijs ondersteunen de professionals van nu en de toekomst.

Toch zal borging van de verandering van het zorgsysteem niet vanzelf gaan. Er zal daarom op verschillende niveaus bij alle samenwerkingspartners feedback in de praktijk worden gestimuleerd en georganiseerd. Uit implementatieonderzoek weten we dat door georganiseerde 'tegenspraak' de kans dat discrepanties vanuit de eigen organisatie verworpen gaan worden een reële kans creëert om de kracht van borging van binnenuit te laten komen.

Professionele en bestuurlijke walkrounds zijn in de implementatie wetenschap krachtige instrumenten gebleken die ook in Midden-Nederland in gezet gaan worden. Het is de verantwoordelijkheid van bestuurders om vorm te geven aan deze intercollegiale consultatie met hiertoe ontwikkelde middelen vanuit het NPPZ.

Patiëntenparticipatie in beleid en bestuur blijkt ook een krachtig instrument om 'het goede goed te doen' (borging) en om die reden zal de Septet patiënt- en naastenraad beter toegerust gaan worden voor de toekomst (vacatie, secretaris, bij- en nascholing).

Vanaf de start van uitvoering van dit transformatieplan wordt dus gewerkt aan behoud van de verandering door leerervaringen te verzamelen, te analyseren en vast te leggen met het doel deze te delen: monodisciplinair, interprofessioneel en 'door de lijnen heen'. De inzet van kunstvormen en theater zal uitnodigen om ontspannen verantwoordelijkheid te blijven nemen om samen te leren.

Heel concreet wordt aandacht gegeven aan:

- Het langdurige vastleggen en toepassen van de samenwerkingsafspraken op basis van de landelijke en regionale visie, het duidelijke regionale loket en de functionaliteit van vast aanspreekpunt, alles bedoeld om de eigen autonomie, regie en gevoel van veiligheid en vertrouwen van patiënten en hun naasten te continueren;
- Korte en lange termijn oplossingen voor digitale gegevensuitwisseling en met name in de transmurale afspraken tussen de spoedzorg, eerste, tweede en derde lijn;
- Het versterken en professionaliseren van de (boven)regionale structuren vanuit de rol van de vijf Netwerken Palliatieve Zorg omdat samenwerken meer kracht genereert;
- De vanzelfsprekendheid van het toepassen van patiënt gerapporteerde uitkomstmaten alsook peilingen onder burgers;
- De vanzelfsprekendheid van het periodiek blijven meten van de ervaring van zorgverleners en hun rol in de kernelementen van het Kwaliteitskader en op de 17 uitkomstindicatoren vanuit het NPPZ;
- Passende financiering van de inzet op en uitvoering van de kernelementen van het kwaliteitskader en de bij- en nascholingscycli die daarbij hoort.

Tot slot zal met alle betrokken organisaties afgesproken worden dat zij eens in de 5 jaar de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg uitvoeren en dat de patiënt en naastenverkenning iedere vijf jaar wordt herhaald. Beiden met het doel in gesprek te blijven gaan en te kunnen blijven leren en verbeteren met en van elkaar.

Het laatste half jaar van 2027 staat in het teken van evaluatie en voorbereiding van de instrumenten die de borging ondersteunen. De stuurgroepen van de netwerken PZ spelen daarin een essentiële ondersteunende rol. Lessen voortkomend uit evaluaties worden indien van toepassing opgenomen in de werkafspraken en er wordt nagedacht of er aanvullende acties nodig zijn om de per sub regio gemaakte werkafspraken ook na de transformatie te blijven uitvoeren.

Het voornemen is de uitkomstindicatoren ook ná 2027 te blijven monitoren en bestuurders te vragen het gesprek over de uitkomsten te blijven faciliteren om de 'staat van vertrouwen' te verankeren. In Midden-Nederland mogen toevalligheid en ervaren gebrek aan eerlijke communicatie, regie en veiligheid geen deel meer uitmaken van ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners van de toekomst!

Bijlage I: Afkortingen en begrippen

Voor een compleet overzicht van de begrippen rondom palliatieve zorg verwijzen wij naar het [begrippenkader](#) Palliatieve Zorg van PZNL

Afkorting	Begrip	Uitleg
	Aandachtsvelder	Een zorgmedewerker die gespecialiseerd is in een specifiek onderwerp of thema binnen de zorg. Deze persoon heeft uitgebreide kennis over dit onderwerp, houdt ontwikkelingen bij, en fungeert als het aanspreekpunt voor collega's, cliënten en andere betrokkenen.
AGB-code		Unieke identificatie van zorgverleners en zorginstellingen. Deze code, beheerd door het algemeen gegevensbeheer (AGB), is noodzakelijk om zorg te declareren bij verzekeraars en andere financiers.
BC	Business Case	
HAP	Huisartsenpost	
HIS	Huisarts Informatie Systeem	Een digitaal systeem waarmee huisartsen patiëntendossiers beheren, afspraken plannen, medicatie voorschrijven en declaraties indienen bij zorgverzekeraars.
KK	Kwaliteitskader	Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland, dit document beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars onder goede palliatieve zorg verstaan.
KPI	Key Performance Indicator	Een meetbare waarde die gebruikt om prestaties te monitoren en te beoordelen aan de hand van gestelde normen of doelen
KvG	Kwestie van Geluk	Patiënten inventarisatie in de regio Septet.
NPPZ	Nationaal Programma Palliatieve Zorg	Stimuleringsprogramma van ministerie van VWS van 2022 t/m 2026 met het doel palliatieve zorg "weg van de verbijzondering via implementatie te integreren in de reguliere zorg".
PF	Palliatieve fase	Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen in de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden.
PMT	Programma Management Team	Een groep verantwoordelijke personen binnen een organisatie die toezicht houdt op, sturing geeft aan en verantwoordelijk is voor het plannen, coördineren, monitoren en bijsturen van activiteiten om de programmadoelen te behalen.
PDCSA	Plan Do Control Study Action	Variant op PDCA, met daarin de 'S' als uiting van 'mogen blijven leren en verbeteren'

Afkorting	Begrip	Uitleg
PZ	Palliatieve zorg	Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft de palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken: - De zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden; - Generalistische zorgverleners, en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers, werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op de door de patiënt gestelde wensen, waarden en behoeften; - De centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit; - De wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.
PaTz groep	Palliatieve Thuiszorg team	Team in de eerste lijn, hospice of verpleeghuissetting dat werkt conform de methodiek PaTz. In Midden-Nederland zijn ruim 40 PaTz-groepen actief. PaTz methodiek voor de palliatieve zorg thuis – Palliaweb.
PZP (voorheen gebruik Engelse afkorting ACP)	Proactieve zorgplanning (voorheen gebruik Engelse term Advance Care Planning)	Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. Er is een door wetenschappelijke beroepsverenigingen gemandateerde Leidraad PZP alsook een Informatiestandaard voor een PZP-formulier beschikbaar.
RHO	Regionale huisartsenorganisatie	Een RHO bestaat uit deelgroepen van samenwerkende huisartsen en dient de diverse huisartsenvoorzieningen ten behoeve van een sterke eerstelijnsgezondheidszorg in de regio
SEH	Spoedeisende hulp	
SO (voorheen SOG)	Specialist Ouderengeneeskunde	
Specialisten PZ	In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener	Zorgverleners van verschillende disciplines met een aanvullende opleiding voor palliatieve zorg conform de landelijke vereisten. Deze groep wordt ook wel in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners genoemd. Voor de leesbaarheid is gekozen voor de aanduiding specialisten PZ.

Afkorting	Begrip	Uitleg
	Transformatieaanvraag	De formele aanvraag die wordt ingediend bij Zilveren Kruis om financiering te verkrijgen voor de uitvoering van het transformatieplan.
TAPA\$	Transmurale afspraken palliatieve zorg	
VVT	Verpleging, verzorging en thuiszorg	
	Walkarounds	Periodieke collegiale werkbezoeken van een interdisciplinair team (artsen, verpleegkundigen, managers en bestuurders) aan afdelingen en organisaties als onderlegger voor intervisie over de realisatie van samenwerkingsafspraken
WV	Wijkverpleging	Hiermee wordt verwezen naar het totale aanbod van V&V professionals in de eerstelijnszorg.
ZVW	Zorgverzekeringswet	

Bijlage II: Overzicht figuren en tabellen

Figuren

Figuur 1:	Met de transformatie palliatieve zorg wordt toegewerkt naar een staat van vertrouwen, zo verbetert de ervaring van alle betrokkenen	v
Figuur 2:	Overzicht van de kernelementen KKPZ gedurende het laatste jaar van de palliatieve fase	2
Figuur 3:	De 4 kernelementen KKPZ (verticaal) worden geïmplementeerd via 6 actielijnen transformatie	4
Figuur 4:	Opbouw doelgroep van het Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland [inwoners x 1.000]	7
Figuur 5:	Visie op transmurale palliatieve zorg consortium Palliatieve Zorg Septet, praatplaat	10
Figuur 6:	Het IZA geeft het momentum om transmurale palliatieve zorg verder te integreren in het reguliere zorgproces	11
Figuur 7:	Ondanks dat er al veel zaken geregeld zijn is zorg conform het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg nog niet vanzelfsprekend	12
Figuur 8:	Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg kent vier kernelementen	14
Figuur 9:	Voorstel voor het beoogd palliatieve zorgsysteem in Midden-Nederland (blauwe kader)	14
Figuur 10:	Van aandachtspunt tot transformatieopdracht	18
Figuur 11:	Het werkprogramma van de transformatie palliatieve zorg	26
Figuur 12:	Voorgestelde planning: De uitvoering van het transformatieplan zal alleen starten bij een goedgekeurd plan, samenwerkingsovereenkomst en meetplan + nulmeting	29
Figuur 13:	Programmastructuur transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland	30
Figuur 14:	Impact van transformatie op zorggebruik in de Zvw	37
Figuur 15:	De transformatie kan in de eerste lijn zoveel mogelijk arbeidsneutraal worden uitgevoerd	38
Figuur 16:	Investerings en impact van de transformatie over tijd [EUR mln]	40
Figuur 17:	De voortgang en de resultaten worden gemonitord aan de hand van KPI's – deze zijn zowel inspannings- als resultaatgericht	42
Figuur 18:	Planning van de KPI's over de looptijd van de transformatie PZ. Aan de groene KPI's zijn transformatiegelden gekoppeld	43
Figuur 19:	Deel van het maximale effect dat gerealiseerd wordt (%)	47
Figuur 20:	Samenhang tussen soorten KPI's en daaraan gekoppeld transformatiebudget over tijd	48

Tabellen

Tabel 1:	Overzicht van zorgorganisaties in de 5 NPZ (verticaal) binnen de verschillende WMO-gebieden	7
Tabel 2:	De aandachtspunten voor de transformatie palliatieve zorg in Midden-Nederland	20
Tabel 3:	De producten en activiteiten van de transformatie palliatieve zorg Midden-Nederland. Zie Bijlage IV: Transformatieopdrachten uitgeschreven versies	22
Tabel 4:	Transformatieopdracht voor de actielijn 'afspraken op alle niveaus'	25
Tabel 5:	Begroting [EUR x 1.000]	50
Tabel 6:	Verdeling transformatiemiddelen over segmenten [EUR x 1.000]	51
Tabel 7:	Overzicht van zorgorganisaties binnen de verschillende WMO-gebieden	58
Tabel 8:	Overzicht van verschillende netwerkorganisaties palliatieve zorg	60
Tabel 9:	Overzicht regionale huisartsenorganisaties Utrecht	61
Tabel 10:	Overzicht grootste aanbieders wijkverpleging Midden-Nederland	62
Tabel 11:	Overzicht ziekenhuizen Midden-Nederland	63
Tabel 12:	Overzicht PaTz-groepen Midden-Nederland	64

Bijlage III: Palliatieve zorg in Midden-Nederland op dit moment (IST)

In de regio Midden-Nederland¹⁵ wonen 1,3 miljoen mensen verspreid over 24 gemeenten. Zij kunnen terecht bij 4 ziekenhuizen, 4 huisartsenorganisaties met elk zo'n 150 huisartsen, en meer dan 32 organisaties voor wijkverpleging. Daarnaast zijn er 5 actieve netwerken palliatieve zorg, waarin verschillende zorg- en welzijnsorganisaties samenwerken. Kortom: er lopen veel dwarsverbanden en relaties door deze regio.

Tabel 1 geeft een overzicht van de verdeling van de verschillende organisaties over de verschillende subregio's. Hieruit wordt duidelijk dat er veel verschillende partijen zijn en dat deze verschillen per subregio. Waarbij geldt dat de ziekenhuizen een groter werkgebied hebben dan de regio waarin in hun locatie(s) is (zijn) gevestigd. Voor wijkverpleging, wordt als indicatie voor de omvang het aantal teams in de regio genomen.

	Utrecht-West	Utrecht	Utrecht Zuid Oost	Lekstroom	Eemland
Gemeentes	De Ronde Venen, Montfoort, Oudewater, Stichtse vecht & Woerden	Utrecht	Bunnik, De Bilt, Utrechtse Heuvelrug, Wijk bij Duurstede, Zeist	Houten, IJsselstein, Lopik, Nieuwegein, Vianen	Amersfoort, Baarn, Bunschoten, Leusden, Nijkerk, Soest, Woudenberg
Ziekenhuislocaties met SEH	St. Antonius Utrecht	- UMC Utrecht - Diakonessenhuis - St. Antonius Utrecht	-	St. Antonius Nieuwegein	Meander Amersfoort
Huisartsen-organisaties	RegiozorgNU	- HA Utrecht Stad - RegioZorgNU	UNICUM	UNICUM	HA Eemland
Wijkverplegings-teams (top 3) o.b.v aantal wijkteams	- Careyn (20) - Buurtzorg (2) - De Rijnhoven (2)	- Careyn (16) - Axioncontinu (7) - Buurtzorg (6)	- Santé Partners (6) - Buurtzorg (5) - Silverein (3)	- Santé Partners (10) - Buurtzorg (5) - Zorgspectrum (4)	- Beweging 3.0 (20) - Buurtzorg (14) - Silverein (10)
Netwerk PZ	Noordwest Utrecht	Utrecht Stad	ZO Utrecht	Utrecht Zuid	Eemland
Aantal hospice-bedden 2024 (+ verw. Uitbreiding)	31 (+2)	6 (+6)	31 (+3)	15 (+6)	26 (+4)
Samenwerkings-verbanden	Regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht & Oncomid				
	Septet				
	Palliateam Midden-Nederland				
	Trijn				

Tabel 7: Overzicht van zorgorganisaties binnen de verschillende WMO-gebieden¹⁶

¹⁵ We volgen de regio-afbakening van het regioplan Midden-Nederland, oftewel de U-16 plus Eemland.

¹⁶ Ziekenhuislocaties: ziekenhuizen zijn de locaties met een acute as (IC &SEH), poliklinieken zijn alleen de locaties met poliklinische bezoekmogelijkheid voor specialismen die logischerwijs met PZ te maken kunnen hebben (bijv. geen verloskunde). Voor het aantal hospicebedden is de capaciteit per 15 november 2024 genomen. In totaal, incl. verwachte uitbreiding zijn dit 130 bedden. Volgens het rapport van Berenschot “Versterken Hospicezorg Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit” neem het benodigd aantal bedden tot 2040 toe van 94 bedden in 2022 tot 113-132-174 (scenario's basis-verwacht-maximaal).

1 Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten

Per jaar overlijden in Midden-Nederland ongeveer 7.300 personen niet onverwacht¹⁷. Bij deze personen kan worden aangenomen dat er in meer of mindere mate behoefte was aan palliatieve zorg en ondersteuning. Ongeveer 4.330 van deze personen hebben geen WLZ-indicatie.¹⁸

De ervaringen van mensen in de laatste fase van hun leven en hun naasten (uit Utrecht en omgeving) zijn in een verkennend onderzoek 'Een kwestie van geluk'¹⁹ in kaart gebracht. De deelnemers aan de verkennende gesprekken geven aan dat zij het belangrijk vinden dat de verschillende zorgverleners goed met elkaar communiceren en op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken. Uit de verkenning blijkt dat dit niet altijd vanzelfsprekend is. Patiënten geven aan dat het soms wel heel lang duurt voordat de huisarts op de hoogte wordt gesteld door de medisch specialist. Of dat niet altijd duidelijk is wie waarvoor verantwoordelijk is. Er zijn ook voorbeelden waarin het wel goed gaat. Een naaste geeft bijvoorbeeld aan dat ze altijd kon bellen naar het ziekenhuis voor vragen en dat zij de thuiszorg al hadden ingeschakeld voordat ze daar zelf aan dacht. Patiënten en naasten waarderen goede samenwerking tussen zorgverleners.

Betrokkenheid en veiligheid worden eveneens veel genoemd als belangrijke aspecten. Ook hiervoor is het belangrijk dat de huisarts goed op de hoogte wordt gesteld door de medisch specialisten. Patiënten en naasten waarderen een betrokken huisarts waar ze met hun vragen terecht kunnen. Dat lukt niet altijd blijkt uit de gesprekken. Soms is communicatie heel eenzijdig, dan belt het ziekenhuis alleen als zij wat te vertellen hebben en is het ziekenhuis moeilijker voor vragen te bereiken. Ook geven mensen aan het als eenzaam en vervelend te hebben ervaren toen ze werden 'losgelaten' door het ziekenhuis op het moment dat ze er geen genezing meer mogelijk was. De huisarts moest het toen overnemen, maar was niet altijd al betrokken.

Als vervolgens gevraagd wordt naar wat wel mogelijk is aan zorg door uit te gaan van het kwaliteitskader palliatieve zorg²⁰, blijkt dat niet iedereen die zorg heeft ontvangen. Het blijkt dat niet alle artsen voldoende kennis en kunde hebben van palliatieve zorg en dan ook niet anderen inschakelen die daar wel veel over weten. De gesprekken gaan nog vaak alleen over de behandelingen. Er wordt te weinig over het levenseinde gesproken en wat de behoeftes van patiënten en naasten zijn. Een aantal deelnemers aan de gesprekken geeft ook aan zich alleen te hebben gevoeld. Zo geeft een deelnemer aan dat ze had gewild dat er een persoon was aan wie ze haar vragen had kunnen stellen. Het is belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor de draaglast en draagkracht van patiënt en naaste. Dat zorgverleners naast patiënt en naaste staan en de weg wijzen. *Of dat gebeurt, mag niet van toeval of geluk afhankelijk zijn.* Met het transformatieplan wordt gestreefd te gaan van een kwestie van geluk naar een staat van vertrouwen.

¹⁷ Kerncijfers behoefte aan palliatieve zorg ([link](#)). Dit zijn de cijfers opgeteld voor de netwerken PZ Utrecht Zuid, Utrecht stad, Zuidoost Utrecht, Noordwest Utrecht en Eemland.

¹⁸ Patiënten binnen de intramurale Wlz hebben vanzelfsprekend ook behoefte aan goede palliatieve zorg. We leggen de focus op de grootst mogelijke impact, deze ligt buiten de Wlz. In de Wlz is het aandeel niet-passende zorg in het laatste levensjaar (aanzienlijk) kleiner

¹⁹ Netwerken Palliatieve Zorg Utrecht Stad en Zuidoost-Utrecht, Een kwestie van geluk, palliatieve zorg doe je samen, patiëntenverkenning 2023. [Hier](#) te lezen.

²⁰ Kwaliteitskader Palliatieve Zorg ([link](#)) Het kwaliteitskader geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied.

2 Netwerken, Academische Werkplaats Palliatieve Zorg, EPZU en het Consultatie Palliateam Midden-Nederland.

In Midden-Nederland werken verschillende netwerkorganisaties aan de verbetering van de palliatieve zorg. In tabel 8 wordt een overzicht van de geografische spreiding van de verschillende netwerken over de regio Utrecht gegeven.

	Utrecht-West	Utrecht	Utrecht Zuid Oost	Lekstroom	Eemland
Consortium	Septet				
Netwerk PZ	Noord-West Utrecht	Utrecht Stad & Zuid Oost Utrecht		Utrecht Zuid	Eemland
AWPZ	Academische werkplaats palliatieve zorg				
EPZU	EPZU				
PTMN	Palliateam Midden-Nederland				
Trijn	Trijn				
Ziekenhuiszorg	Regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht & Oncomid				

Tabel 8: Overzicht van verschillende netwerkorganisaties palliatieve zorg

Het Consortium Septet is het samenwerkingsverband voor palliatieve zorg. Zeven netwerken palliatieve zorg (waarvan vijf in de regio Midden-Nederland) werken daarin samen met het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het UMC Utrecht (EPZU), de patiënt- en naastenraad en regioadvies vanuit PZNL. Ook aanbieders van onderwijs zoals de HU, ROC's en de universiteit voor Humanistiek zijn aangesloten. Vanuit de SEPTET lopen verschillende projecten om de palliatieve zorg te verbeteren.

De Academische Werkplaats Palliatieve Zorg in de eerste lijn (AWPZ) is een samenwerking tussen het Expertisecentrum Palliatieve Zorg in het UMC Utrecht en regionale zorgverleners in de eerste lijn in de regio Utrecht en omgeving. De doelstelling van de AWPZ is om betere en multidimensionale zorg te realiseren op de locatie van wens voor mensen die niet meer beter worden.

Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (EPZU) doet wetenschappelijk onderzoek binnen de palliatieve zorg.

Het Palliatieteam Midden-Nederland (PTMN) bestaat uit artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners die als consultant gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Het team is altijd telefonisch bereikbaar voor zorgverleners. De leden van het PTMN geven advies op maat, zij nemen de behandeling niet over. De consultatie is vertrouwelijk en er zijn geen kosten aan verbonden.

TRIJN is een samenwerkingsverband in de regio Utrecht dat zich richt op integrale zorg. Het is een netwerkorganisatie die verschillende zorgaanbieders, zoals huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere zorgprofessionals, met elkaar verbindt om de kwaliteit van zorg te verbeteren en te optimaliseren. Trijn richt zich onder anderen op transmurale werkafspraken en transmurale digitalisering.

Regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht & Oncomid: Ziekenhuizen in Midden-Nederland hebben zich verenigd in verschillende samenwerkingsverbanden. Oncomid en de regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht zijn initiatieven gericht op samenwerking tussen ziekenhuizen en zorginstellingen om de kwaliteit, toegankelijkheid en efficiëntie van zorg te

verbeteren. Oncomid, specifiek gericht op oncologische zorg, bundelt expertise en middelen van diverse ziekenhuizen om hoogwaardige kankerzorg te bieden via een multidisciplinaire aanpak.

Bij de netwerken zijn verschillende partijen uit de verschillende domeinen aangesloten. Dit is een goede basis om van daaruit het kwaliteitskader in de regio te implementeren. Wel bestaat de indruk dat de netwerken nu nog vooral zorgverleners met een specialisatie of interesse in palliatieve zorg bereiken en nog minder de meer generalistische zorgverleners. Daarbij betekent deelname van een organisatie aan een netwerk nog niet dat deze zich dan volledig committeert aan werken volgens het kwaliteitskader.

3 Huisartsen

Utrecht kent het grootste aantal huisartsen per inwoner van Nederland. De meeste huisartsen in de regio zijn verenigd in een van de vier regionale huisartsenorganisaties. Verder is de RHO Mediis nog relevant. Hier zijn de huisartsen uit Oudewater zijn aangesloten en Amstelland zorg waaruit de huisartsen in Abcoude (een kern in De Ronde Venen) zijn aangesloten.

Bij elke huisartsenorganisaties werken kaderartsen palliatieve zorg om de kwaliteit van de geleverde zorg te verbeteren en de generalistische huisartsen te ondersteunen bij complexe casuïstiek.

Voor spoedhuisartsenzorg in de avond en in het weekend zijn er 5 huisartsenposten, namelijk Spoedpost Noordwest Utrecht, Huisartsen Spoedpost Nieuwegein, Spoedpost Utrecht stad, Huisartsen spoedpost Zeist en Huisartsenpost Amersfoort.

	RegiozorgNu	Huisartsen Utrecht Stad	UNICUM	Huisartsen Eemland
Aantal huisartsen	160	161	193	180
Verzorgingsgebied binnen Utrecht	- Utrecht-West - Utrecht	Utrecht (Stad)	- Zuidoost-Utrecht - Lekstroom	Eemland
Inwoners in verzorgingsgebied	~240.000	~275.000	~400.000	~365.000
# kaderartsen PZ	6	5	2	1
PATZ-groepen in gebied	11	6	9	5
Initiatieven PZ	- Doorontwikkelen PZP bij ouderen & scholing - Overdrachtformulier PZP in HIS voor HAP - Patiëntendagboek USD-4D Julius Leidsche Rijn i.s.m. Demeter - PZ is deel van meerjarenplan	Deelname ZonMW-project 'in gesprek met de burger'	Proactieve zorgplanning bij mensen met dementie (Zeist)	- Weet wat u wilt bijeenkomsten - RTA en project Proactieve zorgplanning (vanuit Samen Sterker) - Kwaliteitsteams palliatieve zorg
Netwerk PZ	- Noordwest Utrecht - Utrecht Stad	Utrecht Stad	- ZO Utrecht - Utrecht Zuid	Eemland

Tabel 9: Overzicht regionale huisartsenorganisaties Utrecht

Slechts een deel van de huisartsen werkt met andere disciplines samen in PaTz groepen. Kaderartsen hebben een verbindende rol voor de verschillende projecten palliatieve zorg en deel participeert in de netwerken palliatieve zorg. Zij hebben daarmee een rol in transmurale samenwerking. Er zijn 14 kaderhuisartsen PZ op ca. 600 huisartsen in de regio. Dit ligt hoger dan het landelijke gemiddelde (dit is zelfs minder dan 1% van het totaal aantal huisartsen).

Uit de inventarisatie van Raedelij in twee netwerken blijkt dat het kennisniveau van huisartsen over palliatieve zorg nog erg wisselt. Uit gesprekken naar voren dat er meer aandacht voor nodig voor markering en PZP-gesprekken en goede afspraken wie wat doet. Ook blijkt uit de inventarisatie van Raedelij in twee netwerken dat geregeld het overzicht nog ontbreekt wie wat doet. Wanneer er PZP-gesprekken zijn gevoerd zijn de uitkomsten hiervan onvoldoende inzichtelijk voor andere zorgverleners. Huisartsen hebben de wens hebben om dit waar dat nodig en relevant is dit samen met de specialist te doen. En in ieder geval goed aandacht te hebben voor goede communicatie over en een weer. Verder blijkt dat het nog niet altijd duidelijk is wanneer de focus moet verschuiven naar de palliatieve zorg als een patiënt al langer chronische zorg ontvangt. Er wordt wisselend gebruik gemaakt van ondersteuning bij complexe casuïstiek. De kaderartsen palliatieve zorg worden nog maar heel beperkt ingezet voor consultatie. Uit de inventarisatie van het project Transitie consultatie blijkt dat er buiten de officiële consultatie bij het PTMN en de PaTz groepen geregeld kaderartsen en gespecialiseerd verpleegkundigen informeel geconsulteerd worden.

4 Wijkverpleging

Er zijn in Midden-Nederland veel aanbieders van wijkverpleging. We hebben in opgenomen hoeveel wijkteams de voor deze regio grotere VVT-aanbieders in elke subregio inzetten²¹. Het aantal teams is slechts een indicatie voor de omvang. Daarnaast is een aantal kleinere – gemeten in aantal teams per subregio – aangedragen vanuit o.a. de netwerken. Dat zijn Jasmijn en Pluszorg. Rivas is een aanbieder met een wijkteam in Vijfheerenland. In de tabel is aangegeven of zij gespecialiseerde palliatieve verpleging thuis aanbieden.

	Utrecht-West	Utrecht	Utrecht Zuid Oost	Lekstroom	Eemland	Bijzonderheden
Careyn (37)	20	16	1			Oncologie-palliatief verpl. Huisbezoeken (OPVH), Zorg In De Wijk (ZIDW)
Buurtzorg (32)	2	6	5	5	14	Zorg In De Wijk (ZIDW)
Santé Partners (16)			6	10		
Beweging 3.0 (20)					20	
Silverein (13)			3		10	OPVH, kaderarts S.O. PZ, PZ adviesteam, PT hospice de Luwte
Quarijn (9)			9			
Axioncontinuu (8)		7		1		OPVH, zorgverpleegkundige met consultatiefunctie, Zorg In De Wijk (ZIDW),
De Rijnhoven (4)	2	2				Zorg In De Wijk (ZIDW)
Zorgspectrum (4)				4		Verpl. zorg hospice Houten; Commissie PZ kennisbijeenkomsten, laatste met Proxima
Allerzorg (3)	1			1	1	Oncologie-palliatief verpl. Huisbezoeken (OPVH)

Tabel 10: Overzicht grootste aanbieders wijkverpleging Midden-Nederland

Palliatieve zorg, kan vooral als het kwaliteitskader nog niet goed geïmplementeerd is, opeens leiden tot een piekbelasting. In dat geval is het zoeken naar hoe deze op te vangen en daarbij te streven naar zo min mogelijk wisselingen in zorgverlening. Goed inzicht in de

²¹ Bron: zorgkaart aangevuld met informatie op de websites van zorgaanbieders. De informatie over zorgverlening (bijzonderheden) komt vanuit interviews en aangeleverde input op eerdere versies.

beschikbare capaciteit en mogelijkheden om capaciteit goed te benutten zullen daarmee onderdeel zijn van het transformatieplan. Op het gebied van deskundigheidsbevordering is er een behoefte aan meer kennis over palliatieve zorg, palliatief redeneren en proactieve zorgplanning binnen de wijkteams. Daarnaast is er niet altijd voldoende tijd binnen de VVT om deel te nemen aan netwerken en samenwerkingsverbanden. Wijkverpleegkundigen geven aan dat zij meer samen willen optrekken met de huisarts maar deze niet altijd even makkelijk weten te bereiken. Verder wordt een warme overdracht tussen de 2^e en 1^e lijn (beide kanten op) gemist.

5 Ziekenhuizen

Er zijn vijf ziekenhuizen in de regio, waarvan één categoriaal ziekenhuis, het Prinses Maxima Centrum dat gespecialiseerd is in kinderoncologie. Dit plan zich primair op de palliatieve zorg voor volwassenen. Daarom dat wordt het Prinses Maxima Centrum in de overzichten buiten beschouwing gelaten. De ziekenhuizen hebben naast hun hoofdlocatie nog kleinere locaties in de regio van waaruit zij vooral poliklinische zorg aanbieden

	UMCU	St. Antonius	Diakonessenhuis	Meander MC
Type ziekenhuis	Academisch	Topklinisch	Algemeen	Topklinisch
Hoofdlocatie(s)	• Utrecht	• Nieuwegein • Utrecht	• Utrecht	• Amersfoort
Poliklinieken		• Houten • Utrecht (Overvecht)	• Zeist	• Baarn
Aantal werknemers	> 12.000	> 6.000	2.800	3.600
Palliatief team	COPZU	Palliatief adviesteam	TOPZ	Palliatief adviesteam
Deelname stuurgroep PZ		• Utrecht Stad • Utrecht Zuid Oost • Utrecht Zuid • Utrecht Noordwest		• Eemland
Projecten	• Pilot warme overdracht met UNICUM	• Start warme overdracht	• Start warme overdracht	• Start warme overdracht • RTA proactieve zorgplanning
Relevante netwerk-organisaties	Trijn			
	Regioaanpak ziekenhuiszorg Utrecht			
	Oncomid			

Hoofdlocaties zijn de locaties met een acute as (IC & SEH), poliklinieken zijn alleen de locaties met poliklinische bezoekenmogelijkheid voor specialisten die logischerwijs met PZ te maken kunnen hebben (bijv. geen verloskunde)

Tabel II: Overzicht ziekenhuizen Midden-Nederland

Om palliatieve zorg een integraal onderdeel te laten zijn van reguliere zorg, is meer aandacht voor de palliatieve zorg nodig. Wat hierbij moeilijk is, is dat het een relatief klein onderdeel van de werkzaamheden van een gemiddelde specialist is. De ziekenhuizen nemen deel aan de ontwikkeling van een RTA palliatieve zorg. Het vraagt nog wel veel van de deelnemende ziekenhuizen om deze goed te implementeren. Zodat elke zorgprofessional weet wie wat op welk moment doet. De grootste verbetering in de palliatieve zorg in de ziekenhuizen is te bereiken als ook de generalistische zorgverleners die minder regelmatig met palliatieve zorg te maken hebben, weten wat zij moeten doen. Hoe bereik je de cardiologen, nierspecialisten, orthopeden die minder bekend zijn met palliatieve zorg en meer gericht zijn op curatieve zorg.

Daarnaast is er nog veel te winnen als het gaat om goede transmurale samenwerking. Denk aan concrete afspraken over welke informatie bij overdracht uitgewisseld wordt.

Maar ook mogelijkheden tot deelname van huisartsen aan het MDO in ziekenhuizen en vice versa. Financiering speelt hier een belangrijke rol in, in de inventarisatie van Transitie consultatie bleek dat de huidige PAT-teams ook niet transmuraal willen werken: zij zien inhoudelijk weinig meerwaarde en dit wordt nu niet gefinancierd.

6 PaTz-teams in de regio

PaTz staat voor palliatieve zorg thuis. Huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg werken lokaal samen in een PaTz groep. Samen brengen ze vroegtijdig patiënten in beeld en anticiperen op de zorgbehoefte van de patiënt. Met deze gezamenlijke aanpak neemt de kwaliteit en deskundigheid in de palliatieve zorg thuis toe.

	Utrecht-West	Utrecht	Utrecht Zuid Oost	Lekstroom	Eemland
Aantal PaTz-groepen	5	13	6	3	8
Bijzonderheden	3 cirkelteams (2 in de Ronde Venen en 1 in Woerden)	...	1 cirkelteam (in de Bilt)	...	...

Tabel 12: Overzicht PaTz-groepen Midden-Nederland

Vanuit SEPTET is er een taakgroep PaTz die zich bezighoudt met versterking van de PaTz groepen. Hoewel Tabel 12 de indruk geeft dat er bijvoorbeeld in Utrecht Stad heel veel PaTz groepen zijn, zijn nog veel huisartspraktijken nog niet zijn aangesloten bij een PaTz-groep. De huisartsen die meedoen aan PaTz-groepen, ervaren dit als waardevol, maar geven wel aan dat hun aanwezigheid onder druk staat door werkdruk. Het is dus belangrijk om te zoeken naar een efficiënte inrichting van een dergelijk overleg (bron: PaTz monitor 2022). Daarnaast is er een grote behoefte om structurele financiering voor de PaTz-groepen te verkrijgen.

7 Verpleeg- en verzorgingshuizen

In Utrecht zijn er 185 intramurale instellingslocaties in de regio. Grote instellingen in de regio zijn Careyn, Stichting Zorgspectrum, Stichting Warande, Stichting Charim, Stichting Quarijn, Axioncontinuu, Beweging 3.0 en Silverein. De hiervoor genoemde instellingen bieden naast verpleeghuiszorg ook tijdelijk verblijf aan. Er zijn verschillende vormen tijdelijk verblijf, namelijk eerstelijnsverblijf, eerstelijnsverblijf palliatief en geriatrische revalidatiezorg. Daarnaast biedt een aantal VVT partijen logeerszorg, WLZ crisis en [Pallicare](#) aan.

Voorals eerstelijnsverblijf (palliatief) en WLZ crisis zijn vormen van tijdelijk verblijf waarvan een patiënt in de palliatieve fase (tijdelijk) gebruik van kan maken. Logeerszorg kan een uitkomst zijn om de mantelzorger te ontlasten. Op de website van het ZCC-Midden-Nederland is een [overzicht](#) te vinden van verzorg- en verpleeghuizen in de regio die tijdelijk verblijf aanbieden. Beweging 3.0 ontbreekt hier, deze is aangesloten bij het zorgcoördinatiecentrum Eemland.

8 Hospices

Er zijn drie typen hospices te onderscheiden. Vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II is een onderzoek gedaan naar de huidige en toekomstige capaciteit in Utrecht in 2022:

Type hospice	Aantal hospices	Aantal bedden
Bijna Thuis Huis (BTH): de vrijwilligers van het hospice bieden allerlei vormen van ondersteuning, de beroepsmatige zorg wordt geleverd door (en is de verantwoordelijkheid van) een externe wijkverplegingsorganisatie en over het algemeen de eigen huisarts.	9	38
High Care Hospice (HCH): hier wordt 24 uur per dag continue zorg geboden door gespecialiseerde verpleegkundigen/verzorgenden gezamenlijk met deskundige vrijwilligers in samenwerking met een huisarts of hospicearts.	7	50
Palliatieve Unit (PU): dit is een onderdeel van een professionele ouderenzorgorganisatie waar beroepsmatige zorgverleners en (vaak in beperkte mate) deskundige vrijwilligers werken.	1	6

Inmiddels is het totaal aantal bedden opgelopen naar 109 en worden er nog 21 extra verwacht:

Regio	Aantal bedden	Verwachte uitbreiding
Eemland	26	4
Utrecht-West	31	2
Utrecht	6	6
Utrecht Zuid Oost	31	3
Lekstroom	15	6
Totaal	109	21

Volgens het rapport van Berenschot "Versterken Hospicezorg Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit" neem het benodigd aantal bedden tot 2040 toe van 94 bedden in 2022 tot 113/132/174 (scenario's basis/verwacht/maximaal).

Hospices kijken steeds meer naar mogelijkheden om hospicezorg thuis te verlenen, zowel professionele zorg als via de inzet van vrijwilligers. Samenwerking met andere partijen is daarbij van groot belang. De hospices zijn nog niet allemaal aangesloten bij de coördinatiefuncties. Behalve dat dit zou helpen om beter gebruik te maken van de beschikbare capaciteit, kan dit ook een mogelijkheid zijn om de indicatiestelling te verbeteren. Nu gebeurt het dat patiënten onverwacht weer opknappen en naar huis moeten. De transmurale samenwerking kan nog beter, met daarin minimaal een goede overdracht naar andere zorgpartners en weer terug.

9 GGZ en verslavingszorg

Er zijn meer dan 400 GGZ vestigingen in de zorgkantoorregio Utrecht. Grote aanbieders in de regio zijn Atrecht, GGZ centraal, Jellinek, Indigo, Eleos en Mentaal Beter. Er zijn vooral veel aanbieders in rondom Utrecht, Amersfoort en Zeist Sommige GGZ-instellingen hebben een bovenregionale zorgfunctie, denk aan Top GGZ ambulant en kliniek. GGZ in de palliatieve

zorg staat nog in de kinderschoenen in de regio Utrecht. De aansluiting in het palliatieve zorgpad ontbreekt vaak, maar voorzichtige stappen worden gezet. Zo heeft Jellinek (Utrecht en Amersfoort) in 2024 de zelfevaluatie palliatieve zorg gedaan en zijn aangesloten bij de netwerken.

10 Informele zorg

In Midden-Nederland zijn er verschillende organisaties van vrijwilligers die ingezet kunnen worden bij palliatief terminale zorg (VPTZ), onder anderen:

- Vrijwilligerszorg Thuis Sterven Vecht & Venen
- Stg. De Mantelmeeuw, hospice & TTZ woerden
- Vrijwillige Terminale Thuiszorg Zeist, Driebergen, Doorn, Maarn en Maarsbergen
- VPTZ stichting Thuis sterven Utrecht
- Proxima Terminale Zorg Hospice en VPTZ (Nieuwegein e.o.) en Amersfoort (alleen VPTZ)
- VPTZ de Biltse Kernen
- Hospice de Luwte en De Luwte Thuis
- Stichting De Boei, Sociaal Werk Bunschoten
- Stg. Hospice Nijkerk e.o.
- NPV Woudenberg

Daarnaast zijn er vrijwilligersorganisaties die zich niet direct richten op palliatieve zorg, maar wel andere relevante hulp en ondersteuning kunnen aanbieden. Denk aan Humanitas met steun bij rouw; organisaties die praktische hulp aanbieden, zoals hulp bij boodschappen; en inloophuizen zoals Samen Sterk huis in Woerden en het Toon Hermans huis in Amersfoort.

De mogelijkheden om vrijwilligers in te zetten, kunnen nog veel meer benut worden. Dat start met het elkaar weten te vinden. Daarnaast is het belangrijk dat er een goede basis is waarop met elkaar samengewerkt kan worden. Denk aan onderling vertrouwen, goede informatie-uitwisseling en ook weten wat kan en mag als het gaat om inzet van informele zorg. De mogelijkheid van inzet van vrijwilligers is bij huisartsen, specialisten en wijkverpleging nog onvoldoende bekend of op de radar. Een mogelijkheid om dit te verbeteren is door vrijwilligers meer te betrekken bij de PaTz groepen.

11 Geestelijke verzorging

Sinds 2019 maakt een subsidieregeling de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie mogelijk. Dit geldt voor alle mensen ouder dan 50 jaar, én voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten. Inmiddels zijn steeds meer geestelijk verzorgers actief in de thuissituatie. In Utrecht zijn er verschillende centra die geestelijke verzorging in de eerstelijns aanbieden. Daarnaast zijn er geestelijke verzorgers werkzaam in de ziekenhuizen en VVT-instellingen. Zij zijn grotendeels verenigd binnen centrum voor levensvragen Midden-Nederland.

12 Specialisten palliatieve zorg

Binnen Septet is een overzicht gemaakt van alle bij de netwerken bekende in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Dit zijn er ca. 140 voor heel SEPTET (inclusief Noordwest Veluwe en Rivierenland), waarvan 18 PTMN consultants zijn.

Hieronder vallen o.a. de kaderhuisartsen palliatieve zorg, de kaderartsen PZ-specialisten ouderengeneeskunde en de kaderartsen palliatieve zorg in de ziekenhuizen. Kaderartsen palliatieve zorg nemen ook deel aan het Palliatief Team Midden-Nederland (consultatieve ondersteuning). De inzet hiervan wordt ook geregistreerd. Een groot deel van deze circa 140 gespecialiseerde zorgverleners in de palliatieve zorg zijn ook verpleegkundigen met de post HBO opleiding palliatieve zorg, of verpleegkundig specialisten palliatieve zorg werkzaam in alle sectoren

13 Sociaal domein

Onder sociaal domein wordt verstaan het veld dat uitvoering geeft aan de Jeugdwet, Participatiewet, WMO en deels de Wet Publieke Gezondheid. Hierin werken gemeenten en maatschappelijke organisaties samen aan gezondheid, welzijn en veiligheid. Het sociaal domein wordt met enige regelmaat niet vroegtijdig aangesloten bij palliatieve zorgtrajecten, waardoor er vaak nog ad-hoc regelwerk noodzakelijk is. Het is wenselijk dat het sociaal domein en gemeenten structureel betrokken zijn bij de afstemming over de organisatie van palliatieve zorg in de regio; nu is dat nog niet overal het geval.

14 Overige zorgpartners op het gebied van palliatieve zorg

Farmacie & hulpmiddelen

Apothekers zijn een belangrijke speler in het zorgnetwerk en ook betrokken bij diverse initiatieven in de regio voor een betere ondersteuning van patiënten en zorgverleners in de palliatieve fase, waaronder het leveren van medicatie in acute situaties en de uitrol van de Palliakit in 2024. Hier worden in verschillende regio's momenteel grote stappen voor gezet. Als verbetermogelijkheden geven huisartsen aan dat logistiek rondom medicatie, hulpmiddelen en materialen niet altijd soepel loopt. Zeker op vrijdagmiddag is het lastig om het weekend rond te krijgen

Ambulancezorg

Ook de ambulancezorg heeft regelmatig te maken met palliatieve patiënten; zij neemt een belangrijke rol in het palliatieve zorgproces in, meestal in een acute fase. Inzage in het PZP-plan is een grote wens van deze partijen.

Overige zorgpartners

Naast netwerken Palliatieve Zorg zijn nog andere zorgpartners te onderscheiden: geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, gehandicapten zorg, kinderpalliatieve zorg. Omdat het hier gaat om andere doelgroepen loopt de ontwikkeling van palliatieve zorg niet gelijk op met de ontwikkeling in de andere sectoren. Ook vraagt het een andere aanpak. In de toekomst zal in samenwerking met deze zorgpartners worden bekeken hoe de palliatieve zorg in deze sector kan worden verbeterd, afgestemd op hun doelgroepen.

Naast netwerken Palliatieve zorg zijn er de Netwerken integrale kindzorg. Zij richten zich op kinderpalliatieve zorg en de borging van zorg en ondersteuning na het 18e levensjaar. In de regio Midden-Nederland wordt actief [samengewerkt](#) om vanuit de levensloop benadering een vloeiende overgang te borgen van palliatieve kindzorg naar volwassenenzorg. Warme overdracht naar de huisarts en borging van consultatie rondom complexe casuïstiek zijn aandachtspunten

Bijlage IV: Transformatieopdrachten

1 – Maatschappelijke bewustwording

PRODUCTEN

Publieksbijeenkomsten en campagnes

Uitvoering van een communicatieplan, waarbij gebruik gemaakt wordt van mogelijkheden en initiatieven uit het sociaal domein, ten behoeve van de maatschappelijke bewustwording op het gebied van palliatieve zorg. Hierin staan centraal:

- Het herhaaldelijk organiseren van ‘weet wat u wilt’-bijeenkomsten, theatervoorstellingen of ‘laatste hulp-cursussen’
- Het op Midden-Nederland niveau uitvoering geven aan (landelijke) campagnes met materialen zoals folders of het kaartspel ‘kiezen en delen’ en campagnes zoals ‘ongeneeslijk niet uitbehandeld’
- Het onderzoeken van de mogelijkheden tot één (digitaal) loket palliatieve zorg voor het laagdrempelig stellen van vragen van burgers (patiënten en naasten en zorgverleners)

ACTIVITEITEN

Communicatieplan t.b.v. bewustwording ontwikkelen

Projectleider bundelt bestaande bijeenkomsten, materialen en campagnes, stemt deze af met communicatie van andere plannen en ontwikkelt een plan (wie-wat-waar-wanneer-hoe) hoe deze worden ingezet voor de doelgroepen:

- Algemene publiek
- Kwetsbare inwoners en hun naasten
- Inwoners met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten
- Specifieke doelgroepen zoals laaggeletterden en inwoners met een andere culturele achtergrond

Uitvoeren communicatieplan

De projectleider coördineert de uitvoering van het communicatieplan: in gemeentes en stadsdelen worden bijeenkomsten georganiseerd, campagnes worden uitgerold in samenwerking met betrokken zorgorganisaties en het patiëntloket wordt ingericht.

De projectleider is verantwoordelijk voor het monitoren van de effectiviteit van de bijeenkomsten. En op basis van deze inzichten bij te sturen waar nodig.

Borgen activiteiten

Projectleider zorgt dat deze activiteiten structureel geborgd kunnen worden en heeft hierbij ook aandacht voor de financiering.

2 – Afspraken op alle niveaus

Voor het stuk afspraken op alle niveaus zie Tabel 4 van paragraaf 3.2.

3 – Deskundigheidsbevordering

PRODUCTEN

Bij- en nascholing van bestaande zorgverleners op het gebied van palliatieve zorg

Belangrijk uitgangspunt is het bereiken van relevante groepen zorgverleners, dus ook de onbewust onbekwame zorgverleners.

Vanuit de transformatiegelden gefinancierde bij- en nascholingsactiviteiten in een passende vorm voor de doelgroep, op het gebied van PZ, gericht op zowel generalisten als specialisten PZ.

Borging van bij- en nascholing op het gebied van palliatieve zorg binnen en tussen zorgorganisaties

Afspraken binnen en tussen zorgorganisaties hoe medewerkers in de toekomst structureel bij- en nageschoold worden op het gebied van palliatieve zorg. Bijvoorbeeld door het vormen van leernetwerken/aandachtsvelders of het zorgen voor meer bekendheid van de palliatieve teams en hospices binnen de zorgorganisaties. Hierbij dient regionaal afgestemd te worden wat als minimale verplichte kennis en kunde beschouwd wordt.

ACTIVITEITEN

Ontwikkelen bij/na scholingsplan

Projectleider ontwikkelt een scholingsplan op basis van wat er al is ten behoeve van de bij- en nascholing van zorgverleners op het gebied van palliatieve zorg voor de transformatieperiode. De focus van dit plan ligt op het verhogen van de kennis, vaardigheden en attitude op het gebied van markering en proactieve zorgplanning van generalisten en het opleiden van genoeg in de PZ gespecialiseerde zorgverleners. Hierbij wordt de belasting op de roosterdruk van zorgorganisaties zo laag mogelijk gehouden.

Uitvoeren bij- nascholingsplan

Projectleider coördineert de uitvoering van het scholingsplan. Hier wordt ook gekeken naar de rol van de netwerken in de toekomst.

Maken afspraken bij- nascholing binnen en tussen organisaties

Betrokken zorgorganisaties maken samen afspraken over de bij- en nascholing van medewerkers. Hierin wordt ook meegenomen hoe hospices meer naar buiten kunnen treden en er is aandacht voor de financiering hiervan.

Extra ondersteuning onderwijsknooppunt

Waar mogelijk wordt het onderwijsknooppunt extra ondersteund bij het verankeren van de palliatieve zorg in het initiële onderwijs.

4 – Spiegel- en stuurinformatie

PRODUCTEN

Meetplan en verwerkingsafspraken

Afspraken op regionaal niveau over de wijze waarop de voortgang op de KPI's wordt gemeten en hoe de data daarvoor verkregen en verwerkt wordt. Uitgangspunt is hierbij het zoveel als mogelijk gebruik maken van bestaande data en declaratiestromen. Hierbij zal zo dicht mogelijk bij de bron (ziekenhuizen) gewerkt worden. Het is van belang dat er tussen het daadwerkelijk moment van zorggebruik en het beschikbaar komen van deze data minimale vertraging is, om effectieve sturing mogelijk te maken.

Dashboard & duidings-cyclus met inzicht in voortgang op KPI's + inzichten

Een periodiek gevuld dashboard, online of in Excel-format waarin ten minste de voortgang op de resultaatgerichte KPI's te volgen zijn. In latere stadia kan dit doorontwikkeld worden naar:

- 1 Inzicht in mate van potentieel niet passende zorg in laatste levensmaand
- 2 Inzicht in mate van passende zorg eerder in het zorgproces
- 3 Inzicht in beleving van patiënt en zorgverlener rondom zorgproces
- 4 Inzicht in kosten van zorg in palliatieve fase
- 5 Aansluiting op landelijke monitor met spiegelinformatie tussen regio's

ACTIVITEITEN

Meetplan en verwerkingsafspraken ontwikkelen

Een projectgroep 'Meten en Monitoren' met hierbij BI-afgevaardigden vanuit elke sector (ziekenhuizen, RHO's, VVT) ontwikkelen onder leiding van een Projectleider 'meten en monitoren' een meetplan om inzicht te krijgen in de voortgang op de resultaatgerichte KPI's. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de kennis en expertise vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II) en de ontwikkel-transformatieregio's. In het meetplan wordt beschreven inzicht verkregen kan worden in de transformatiedoelen (waaronder ook de beleving van patiënten en zorgverleners). Voor het inzichtelijk maken van voortgang op KPI's zal zoveel mogelijk gebruik gemaakt worden van bestaande data om zo onnodige registratielast te voorkomen.

Dashboard opzetten en ontsluiten voor betrokken partijen

Projectleider zet conform het meetplan het dashboard op. Hierbij is het meten van de resultaatgerichte KPI's de prioriteit. Vervolgens worden de overige indicatoren – in lijn met de Quadruple Aim – toegevoegd.

Dashboard periodiek vullen middels data-uitvraag bij organisaties

Betrokken zorgorganisaties leveren periodiek de benodigde data aan conform meetplan en verwerkingsafspraken.

Inzichten duiden

Een projectgroep met BI- en zorgprofessionals zorgt periodiek voor de duiding van de inzichten uit het dashboard en geeft hierover advies aan de stuurgroep.

5 – Digitale ondersteuning

Het Transformatieplan palliatieve zorg sluit voor de actielijn digitale ondersteuning aan bij de ontwikkelingen van het transformatieplan ‘Digitalisering en Databeschikbaarheid als drijvende kracht voor Netwerkgorg in Midden-Nederland’ van RSO Trijn.

Vanuit dit transformatieplan wordt gewerkt aan een fundament digitalisering en gegevensuitwisseling, met verschillende usecases. De hieronder beschreven producten volgen uit de usecases van Trijn en worden dus ook door Trijn ontwikkeld.

PRODUCTEN

Viewer om makkelijk patiëntgegevens & PZP te delen, o.l.v. Trijn

Usecase 2.5 in het transformatieplan van Trijn is de ‘netwerkgorg viewer voor multi-disciplinaire inzage’. Deze viewer faciliteert transmurale inzage in actuele dossiergegevens waaronder ook het digitale PZP-formulier. Hierin zijn de actuele behandelwensen en – grenzen en beleid van inwoners op regionaal niveau beschikbaar. Trijn zal hierbij de landelijke ontwikkelingen rondom de informatiestandaard PZP (wordt op dit moment ontwikkeld door IKNL) in de gaten houden. Daarnaast wordt met usecase 2.1 ‘medische overdracht’ gewerkt aan het faciliteren van het vastleggen, delen en verwerken van Basisgegevensset Zorg-data. Zo kan die continuïteit van zorg beter geborgd worden.

Digitale (zorg)communicatie tussen inwoners en professionals en professionals onderling

Thema 1 in het transformatieplan van Trijn richt zich op digitalisering van communicatie. Het gaat hierbij om een meedenkconsult en kort overleg, digitale verwijzing en tweewegcommunicatie. In het meedenkconsult en kort overleg worden de mogelijkheden voor uniforme afstemming rondom digitale asynchrone zorgcommunicatie uitgebreid (is nu alleen tussen huisarts en medisch specialist). Vanuit de usecase tweewegcommunicatie worden middels een communicatieplatform netwerken rondom de patiënt aangemaakt. Met deze netwerken wordt beter inzichtelijk welke professionals er betrokken zijn bij een patiënt en is de relevante informatie beter inzichtelijk.

ACTIVITEITEN

Ondersteuning middels trajectleider digitale ondersteuning

De digitaliseringsoplossingen worden vanuit het transformatieplan ‘Digitalisering en Databeschikbaarheid als drijvende kracht voor Netwerkgorg in Midden-Nederland’ van RSO Trijn ontwikkeld.

Vanuit het Transformatieplan palliatieve zorg zal een trajectbegeleider digitale ondersteuning in deeltijd aangesteld worden. Deze trajectbegeleider werkt onder het programmamanagementteam (PMT) van de transformatie palliatieve zorg. Hij of zij heeft

kennis en ervaring op het gebied van digitale gegevensuitwisseling in de zorg en ondersteunt het programmamanagementteam (PMT) als contactpersoon en sparringpartner van Trijn. De trajectbegeleider zal ondersteund worden vanuit het nationaal programma palliatieve zorg met ervaring en kennis.

Daarnaast ondersteunt de trajectbegeleider de transformatieaanjagers van de verschillende organisaties met het verspreiden van de kennis over de ontwikkelde digitaliseringsoplossingen.

6 – Passende financiering

PRODUCTEN

Advies oplossingen hiaten in financiering en bekostiging

Er zal samen met alle betrokken zorgaanbieders en de (coördinerend) zorgverzekeraar(s) een advies passende financiering worden ontwikkeld. Hierin worden de aanpassingen beschreven in de financiering en bekostiging van palliatieve zorg die noodzakelijk zijn om deze zorg passend te leveren. Dit advies heeft als doel dat:

- 1 De gemaakte afspraken uitnodigen uit om passende zorg in de palliatieve fase te leveren, en niet-passende zorg ontmoedigen
- 2 De partijen zich committeren aan regionaal gekozen oplossingen voor lacunes en/of obstakels in de reguliere financiering
- 3 Alle partijen (zorgaanbieders en zorgverzekeraars) weten welke aanpassingen in de contracten hiervoor nodig zijn

Hierbij is het uitgangspunt dat we zoveel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande oplossingen zoals de handreiking financiering palliatieve zorg.

Notities gelijkgerichtheid zorginkoop in samenspraak met zorgverzekeraars

Op basis van dit advies worden er afspraken gemaakt dat zorgverzekeraars bij de inhoudelijke- en procesafspraken gelijkgericht handelen. Denk bijvoorbeeld aan afspraken over de financiering van technologie, de bekostiging middels innovatieve prestaties (zoals bijvoorbeeld voor coördinerende taken zoals deelname aan MDO's) en de uitsluiting van palliatieve zorg in doelmatigheidsmodellen. Deze afspraken worden gevat in een notitie gelijkgerichtheid, welke jaarlijks wordt opgeleverd.

ACTIVITEITEN

Onderzoekstraject passende financiering

Een Projectleider 'passende financiering' zal samen met de regionale zorgverkopers en zorginkopers een onderzoekstraject doorlopen om in kaart te brengen welke aanpassingen in de financiering van palliatieve zorg noodzakelijk zijn om deze zorg passend te bieden. Het vertrekpunt hiervoor is het beoogde palliatieve zorgsysteem.

Per onderdeel of zorgactiviteit in dit beoogde zorgsysteem zal in kaart gebracht worden waarvoor geen (passende) betaaltitel beschikbaar is of waarbij de huidige contractafspraken niet passend zijn. Voor deze blokken zullen mogelijke oplossingen uitgewerkt worden per zorgsoort waarna in samenspraak de best passende oplossing gekozen zal worden. Deze oplossing wordt verder uitgewerkt en vastgelegd in regionale kaders.

In dit traject wordt zoveel mogelijk aangesloten bij landelijke ontwikkelingen, daarom zal dit project actief ondersteund worden vanuit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II). Wanneer tijdens het traject landelijke oplossingen beschikbaar komen die de hiaten voor Midden-Nederland oplossen zal de regionale inzet heroverwogen worden.

Jaarlijks vaststellen notities gelijkgerichtheid zvz & aanbieders

Na het onderzoekstraject zal gezamenlijk met de zorgverzekeraar geïnventariseerd worden op welke onderdelen gelijkgerichtheid in de contractering noodzakelijk is. Dit wordt jaarlijks herzien en vastgelegd in een gezamenlijke notitie gelijkgerichtheid.

NB. Het aanpassen van de contractafspraken is een bilaterale aangelegenheid. Dit valt buiten de scope van het transformatieplan.

Bijlage V: De Transformatieaanjagers

In het Transformatieplan palliatieve zorg Midden-Nederland zal gewerkt gaan worden aan onder andere het concretiseren, invullen en implementeren van transmurale werkafspraken 'over alle domeinen heen'. Dat wil zeggen dat de afspraken een gezamenlijke verantwoordelijkheid gaan weerspiegelen van zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn alsook het sociale domein. Ook zal gewerkt worden aan de benodigde randvoorwaarden voor maatschappelijke bewustwording, deskundigheidsbevordering, digitale ondersteuning, passende financiering, monitoring van de implementatie van het kwaliteitskader palliatieve zorg en het proces van de transformatie met behulp van spiegel- en stuurinformatie.

Voor de uitvoering van de transformatie worden gedurende de transformatieperiode transformatieaanjagers aangesteld in de regio; ervaren en gedreven projectleiders implementatie die samen met regionale zorg -en welzijnsorganisaties, gemeenten, zorgverzekeraars, de projectleiders en het Programma Management Team (PMT) gaan zorgen dat palliatieve zorg zoals omschreven in het kwaliteitskader palliatieve zorg geïmplementeerd wordt. Met andere woorden: dat dit de normale zorg wordt.

De transformatieaanjagers spreken de taal van zorgverleners en de overige betrokkenen. Ze vormen een team van regionale projectleiders implementatie. Ze coördineren, stimuleren en monitoren de werkzaamheden bij de zorg- of welzijnsorganisaties en gemeenten waar ze aan de slag zijn en zorgen dat de regionaal gemaakte afspraken in de betreffende organisatie landen en opgepakt worden.

Ze schakelen tussen concrete activiteiten op de korte termijn en een strategische visie voor de lange termijn. Ze behouden het overzicht in de complexe omgeving die de regio Midden-Nederland is. Qua profiel: ze kunnen goed prioriteren, zijn proactief en werken discreet en accuraat. Daarnaast zijn ze communicatief vaardig, spontaan, en kunnen ze snel schakelen.

Voor de grotere organisaties worden dedicated transformatieaanjagers benoemd. Voor de kleinere zorgorganisaties en de gemeenten worden transformatieaanjagers benoemd die meerdere organisaties cq. gemeenten onder hun hoede nemen. Er zullen verbindingen worden gelegd tussen de transformatieaanjagers daar waar zij in bijvoorbeeld dezelfde geografische deelgebieden werkzaam zijn. Er zal gebruik gemaakt worden van arbeidsovereenkomsten met/via de grotere zorgaanbieders in de regio. De kosten van deze medewerkers worden gecompenseerd vanuit de transformatiegelden.

De kerntaken van de transformatieaanjagers zijn o.a.

- Het samen met de projectleiders en het programma managementteam (PMT) formuleren van concrete regionale samenwerkingsafspraken om te komen tot het gewenste zorgsysteem
- Het implementeren van de regionale afspraken over de gewenste palliatieve zorg uit de diverse actielijnen bij de regionale organisatie(s) en gemeenten, inclusief het stellen van doelen en het bewaken van de voortgang

- Monitoren van de implementatie bij de toegewezen organisatie(s) en gemeenten in samenwerking met de projectleiders en PMT
- Het monitoren van de capaciteitsontwikkelingen in de betrokken en aanpalende zorgdomeinen, het signaleren van eventuele knelpunten hierin naar het PMT en het doen van voorstellen om hiervoor oplossingen te realiseren
- Samen met de zorgorganisaties, gemeenten, de projectleiders en het PMT evalueren van de transformatie en zorgen voor borging hiervan
- Gevraagd en ongevraagd adviseren van het PMT

De functie-eisen zijn:

- Een afgeronde HBO- of WO-opleiding
- Relevante aantoonbare ervaring als projectleider op het gebied van verandertrajecten in zorg of welzijn
- Energieke, verbindende, inspirerende persoonlijkheid met uitstekende organisatorische vaardigheden
- Sterke mondelinge en schriftelijke communicatievaardigheden

Dit profiel is op basis van de huidige inzichten. Mogelijk blijkt het passend om binnen grotere organisaties in een duorol te werken waarbij een projectleider samenwerkt met een inhoudelijke expert (bijv. een verpleegkundig specialist). Hierover zal het PMT met de desbetreffende organisaties afstemmen.

Na goedkeuring van het transformatieplan door de zorgverzekeraars zal de werving van de transformatieaanjagers gestart worden. De beoogde samenstelling van dit team is terug te vinden in de begroting van het transformatieplan.