

Propallia

voor betere palliatieve zorg

'Inspirerend en effectief'

Beleidspapier 2016-2020

Consortium Propallia
Noordelijk Zuid Holland



Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	3
2. Wie zijn we?	4
3. Wat is kenmerkend voor ons?	4
Patiënten en naasten centraal: Suzanne	4
Over muren heen leren en samenwerken: de dubbele leercirkel	4
4. Wat zijn onze doelen voor 2020 en wat betekent dat voor 2016?.....	6
Activiteitenplan 2016.....	6
5. Hoe gaan we dat financieren?	10
6. Hoe zien we dat we de dingen goed doen en de goede dingen doen?.....	10
7. Samenvatting	12
Bijlagen.....	13



1. Inleiding

Propallia is een samenwerkingsverband van diverse zorg-, onderwijs- en onderzoeksinstellingen in de regio noordelijk Zuid-Holland (de regio Den Haag, Delft, Gouda, Leiden en omstreken) dat als doel heeft in nauwe samenwerking met patiënten en naasten de palliatieve zorg in de hele regio de komende jaren te versterken.

In 2013 hebben het Expertisecentrum Palliatieve Zorg (EPZ) van het LUMC, IKNL en de vier netwerken palliatieve zorg in de regio Den Haag, Delft, Gouda, Leiden en omstreken het initiatief tot oprichting van het consortium genomen. In 2014 is Zorgbelang Zuid Holland toegetreden als belangenbehartiger van gebruikers van zorg en welzijn. Ook de Haagse Hogeschool is in 2014 tot het consortium toegetreden om bij te dragen vanuit het perspectief van onderwijs en om onderzoek op Hbo-niveau toe te voegen. Een eerste aanzet eind 2014 was het schrijven van een missie en visiedocument (bron: Light call november 2014). Dit visiedocument ligt ook ten grondslag aan dit beleidspapier.

Een belangrijke aanleiding voor de oprichting van het consortium was de wens als regio actief te kunnen deelnemen aan het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) en het ZonMw programma Palliantie dat daar deel van uitmaakt. Het door VWS gefinancierde ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg' heeft als doel de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten. Via het Palliantie programma wordt geïnvesteerd in projecten waarin praktijk, onderwijs en onderzoek hand in hand gaan. Hierbij is aandacht voor het ontwikkelen van producten voor praktijk en onderwijs. (bron: *Palliantie. Meer dan zorg 2014*).

Inmiddels heeft Propallia zich verder ontwikkeld. Het met elkaar samenwerken blijkt zeer stimulerend te zijn en tot meer afstemming en verbinding te leiden. Met steun van ZonMw is in 2015 een consortiumsecretaris/kwartiermaker aangetrokken om de deelnemende partijen te ondersteunen en een stevige structuur neer te zetten. De ambities van Propallia reiken nu dan ook verder dan actieve deelname aan het Palliantie programma.

Dit beleidspapier is tot stand gekomen dankzij de inbreng van alle participanten in het consortium. In 2014 is in de regio een brede knelpuntenanalyse gemaakt en is een eerste visiedocument geschreven (2015 light call). De stuurgroep, coördinatiegroep en de patiënten- en naastenraad van Propallia hebben in 2015 diverse werkbijeenkomsten gehad om met elkaar te verkennen hoe we verder gaan. In dit beleidspapier verwoorden we onze ambities en plannen. Voortschrijdend inzicht, nieuwe ontwikkelingen en geleerde lessen zullen ongetwijfeld ook weer tot nieuwe ambities en plannen leiden.

Namens het kernteam,

Lia Donkers (VZ), Yvette van der Linden (vice –VZ) en Elske van der Pol (lid),

Marcella Tam (consortiumsecretaris)

2. Wie zijn we?

Wij zijn een samenwerkingsverband van de vier netwerken palliatieve zorg in de regio noordelijke Zuid-Holland (de regio Den Haag, Delft, Gouda, Leiden en omstreken), het Expertise Centrum Palliatieve Zorg van het Leids Universitair Medisch Centrum, Integraal Kankerinstituut Nederland (IKNL), de Haagse Hogeschool en Zorgbelang Zuid-Holland. De samenwerkingspartners worden nog uitgebreid.

3. Wat is kenmerkend voor ons?

Patiënten en naasten centraal: Suzanne als vertrekpunt

Bij palliatieve zorg gaat het om kwaliteit van het 'leven dat rest' en waardig sterven. Wat kwaliteit en waardigheid inhouden is voor ieder mens anders. De wensen en behoeften van patiënten en naasten zijn daarom leidend voor ons handelen. Wij willen in Nederland vooraan lopen als het gaat om patiënten en naasten participatie. Bovendien omarmen wij als consortium de methodiek van Suzanne¹ om dit perspectief in ons denken en handelen te integreren.

Over muren heen leren en samenwerken: de dubbele leercirkel

In de structuur van Propallia (zie bijlage functiebeschrijvingen) komen op alle niveaus de velden zorg, onderzoek en onderwijs, patiënten en naastenperspectief bij elkaar. Onder zorg valt nadrukkelijk ook de informele zorg die door vrijwilligers wordt verleend. De samenwerking en verbinding tussen de netwerken palliatieve zorg in onze regio geven onze structuur brede wortels in het veld.

Over de muren heen worden op structurele wijze kennis, ervaring en netwerkcontacten met elkaar gedeeld.

Er is sprake van een dubbele leercirkel:

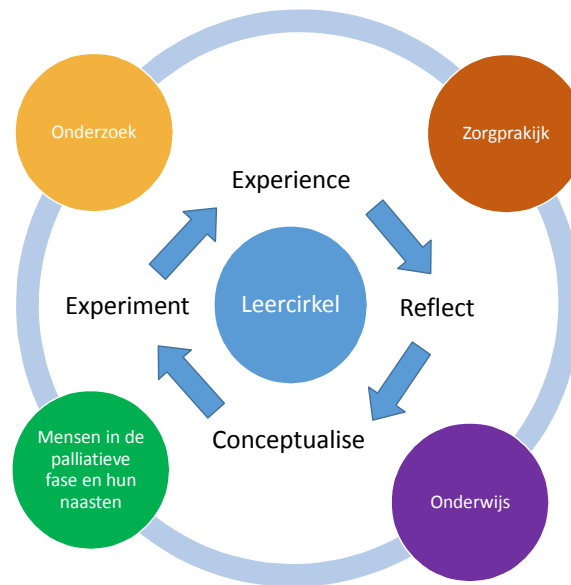
De eerste cirkel wordt gevormd doordat formele en informele zorgverleners, mensen uit het veld van onderzoek en onderwijs, patiënten en naasten gelijkwaardig met elkaar in gesprek gaan, samen leren en samenwerken op het gebied van palliatieve zorg.

De tweede cirkel bestaat uit het bewust en expliciet met elkaar doorlopen van de leercirkel: ervaren in de praktijk, hierover reflecteren, nieuwe kennis en werkwijzen op basis daarvan

¹ Suzanne methodiek: Suzanne is de naam voor de fictieve patiënt e/o naaste die professionals helpt focussen op de waarden van de patiënt. De Suzanne-gedachte betekent een cultuuromslag. Er is een duidelijk verschil tussen zorg die wordt gegeven op basis van de behoeften van de patiënt en zorg die is gebaseerd op de beperkingen van een organisatie. (zie www.transmuraalnetwerk.nl/Themas/Suzanne)



ontwikkelen (conceptualiseren), hiermee experimenteren om vervolgens weer te ervaren, etc. (bron: Kolb)



Om te leren en te reflecteren kiezen we voor een rondetafel methodiek, waarin het patiënten- en naasten perspectief centraal staat. De methodiek bestaat uit groeps gesprekken met (waar mogelijk) patiënten en betrokken naasten en een brede cirkel van formele en informele zorgverleners, aangevuld met professionals op het gebied van onderwijs en onderzoek over de zorg in de palliatieve fase. In de gesprekken gaat het over het proces dat patiënten en hun naasten doorlopen, over verwachtingen t.a.v. zorg en ondersteuning versus hoe het gegaan is, zaken die goed gingen, en zaken die beter kunnen. Zowel successen als fouten vormen de leerpunten voor een volgende casus. Door dit regelmatig in de verschillende netwerken Palliatieve zorg in onze regio te doen kunnen we een kwaliteitscirkel bouwen, met evaluatie én inventarisatie van nieuwe aandachtspunten. Bovendien brengt het naasten en zorgverleners met elkaar in gesprek. De opbrengst van de verschillende gesprekken geeft inzicht in hoe het palliatieve proces regionaal verloopt.

In het activiteitenplan staat de uitwerking hiervan voor 2016 onder punt b.

4. Wat zijn onze doelen voor 2020 en wat betekent dat voor 2016?

De (onderling samenhangende) doelen voor 2020 zijn:

- a) In 2020 willen we de vijf grootste knelpunten die door patiënt/ naasten in onze regio ervaren worden zichtbaar in de palliatieve zorg zichtbaar verminderen of oplossen.²
- b) We willen bereiken dat de vier partijen/velden in de regio te weten onderzoek, onderwijs, zorgpraktijk en patiënten in de palliatieve fase/naasten structureel verbonden zijn in een gezamenlijke leercirkel (ervaren, reflecteren, conceptualiseren, experimenteren, ervaren, etc.) en hier de toegevoegde waarde van ervaren in hun eigen praktijk. (Zie figuur 1). Hiermee leggen we een stevige basis voor samenwerking en continue zorgverbetering ook na 2020.
- c) Als consortium hebben we de (financiële) middelen om ook na 2020 samen te werken, te leren, verbeteren en innoveren.
- d) Alle partijen in onze regio die palliatieve zorg als primair aandachtsgebied hebben -vanuit (in)formele zorg, onderwijs en onderzoek- en de vertegenwoordigers van patiënten en naasten nemen actief deel aan het gezamenlijke leren en werken binnen het Propallia samenwerkingsverband en delen informatie, inzichten, ervaringen en contacten met elkaar.
- e) Landelijk nemen wij als Propallia deel aan relevante projecten of initiatieven die (vanuit andere consortia) worden gestart en we zijn actief, indien nodig, bij landelijke lobby activiteiten om de palliatieve zorg te verbeteren.

Activiteitenplan 2016

a) In 2020 willen we de vijf grootste knelpunten die door patiënt/ naasten in onze regio ervaren worden in de palliatieve zorg zichtbaar verminderen of oplossen.				
Activiteit 2016	Beschrijving output niveau	Wie	Beschrijving resultaatniveau	Q (kwartaal)
1. Zorgflow in de regio in kaart brengen en knelpunten oppakken (verschillende netwerken palliatieve zorg in de regio zijn hier al mee bezig)	<ol style="list-style-type: none"> a. De huidige regio-knelpuntenanalyse en analyse van de denktank wetenschap zijn opnieuw bekeken en geherformuleerd vanuit patiënt- naaste –optiek. De prioriteiten zijn vastgesteld. b. De zorgflow van patiënt en naaste zijn verder in beeld gebracht en knelpunten gesignaleerd. Hierbij zijn alle 4 de `velden' en alle 	Werkgroep 1	Wij weten wat de zorgstappen van patiënten en naasten zijn en welke knelpunten daarin opgelost moeten worden.	Q1-2

² Hiertoe worden eerder geformuleerde knelpunten (zie light call 2014) beoordeeld vanuit het perspectief van patiënt/naaste (Suzanne) en worden de processtappen van Suzanne bekeken. Daaruit kunnen de vijf grootste knelpunten geselecteerd worden.



	<p>netwerken PZ betrokken.</p> <p>De uitkomsten van a en b zijn naast elkaar gelegd om zo tot de vijf belangrijkste prioriteiten in de regio te komen.</p> <p>Bijbehorende projecten worden onder 2. gefinancierd en uitgevoerd.</p>			
2. Ontwikkelen van voor de regio relevante project ideeën en deze uitvoeren	<p>Min. 2 projectideeën uit de regio worden Propallia breed ontwikkeld, gefinancierd en uitgevoerd.</p> <p>Het gaat om projecten die uit de knelpunten analyse als urgent naar voren komen vanuit het standpunt van patiënt en naasten, waar de 4 partijen (Onderzoek, onderwijs, (informele) zorg en patiënt en naasten) deel aan kunnen nemen en die in meerdere netwerken kan worden uitgevoerd. De stuurgroep besluit na advisering door coördinatiegroep en PNRaad hierover</p>	Project-groepen	Er is samenhang in de door Propallia uitgevoerde projecten. Onderzoek, onderwijs, zorg en patiënt/naaste in de regio werken samen aan concrete projecten, die relevant en urgent voor de regio zijn vanuit patiënt en naaste perspectief.	Q1 Q1, Q3
3. Quick wins identificeren en uitvoeren	Quick wins (kleine ‘goede voorbeelden’ worden geïdentificeerd en gekoppeld aan een plan van actie	Werkgroep 2	Kleine, directe verbetering en aantoonbaar gerealiseerd. Consortium zichtbaarder	Q1-2
4. Monitoring en evaluatie onderdeel maken van elke Propallia activiteit. Speciale aandacht voor hoe samenwerking tussen velden optimaal kan zijn.	M&E ontwikkelen op activiteiten en resultaatniveau: Zie ook de uitleg in hs 6.	Werkgroep 3	We hebben inzicht in welke activiteiten zijn uitgevoerd en wat het resultaat is.	Q1-2
5. Op Propallia niveau M&E ontwikkelen om zicht te krijgen op het totaal effect.	M&E ontwikkelen op resultaat en effectniveau met kwantitatieve en kwalitatieve elementen.	Werkgroep 3	We kunnen aantonen wat de resultaten van de verschillende interventies zijn en we kunnen duiden wat mogelijke effecten zijn.	Q3



b) We willen bereiken dat de vier partijen/velden in de regio te weten onderzoek, onderwijs, zorgpraktijk en patiënten in de palliatieve fase/naasten structureel verbonden zijn in een gezamenlijke leercirkel (ervaren, reflecteren, conceptualiseren, experimenteren, ervaren, etc.) en hier de toegevoegde waarde van ervaren in hun eigen praktijk . Hiermee leggen we een stevige basis voor samenwerking en continue zorgverbetering ook na 2020.

Activiteit 2016	Beschrijving output niveau	Wie	Beschrijving resultaat niveau	Q
De dubbele leercirkel met gebruik van de rondetafel methodiek verder ontwikkelen en 1 ^e pilots uitvoeren. Bij voorkeur als onderdeel van PP projecten (zie a.)	Methodiek is uitgewerkt, beschreven en gedeeld met de 4 velden. In elke netwerkregio wordt 1 pilot uitgevoerd	Werkgroep 4 (ism 3)	De 4 velden binnen Propallia kunnen gericht gezamenlijk leren en weten waar de verbeterpunten zitten.	Q1-2
Inventariseren wat werkt en wat niet als het gaat om samen leren.	Successen en knelpunten worden geanalyseerd. Niet alleen rondetafel methodiek, maar alle activiteiten binnen Propallia	Werkgroep 4	Idem	Q1-3

c) Als consortium hebben we de (financiële) middelen om ook na 2020 samen te werken, te leren, verbeteren en innoveren

Activiteit 2016	Beschrijving output niveau	Wie	Beschrijving resultaat niveau	Q
Inventariseren van mogelijkheden locale, regionale en nationale zorgfinanciers PZ nu en komende jaren	Contacten gelegd met de belangrijkste lokale en regionale financiers (zorgverzekeraars, gemeenten) en rondetafelgesprek gestart Aansluiten bij nationale ontwikkelingen via o.a. het LOCo (Landelijk Overleg Consortia).	Werkgroep 5	Propallia heeft zicht op hoe te komen tot een duurzame basis voor verbeteringen, innovaties en structuren.	
Waar mogelijk afspraken maken over (toekomstige) financiering van succesvolle praktijken	Afspraken gemaakt over min. 1 succesvolle praktijk	Werkgroep 5	Een succesvolle praktijk heeft duurzame financiering.	



d) Alle partijen in onze regio die palliatieve zorg als primair aandachtsgebied hebben -vanuit (in)formele zorg, onderwijs en onderzoek- en de vertegenwoordigers van patiënten en naasten nemen actief deel aan het gezamenlijke leren en werken binnen Propallia en delen informatie, inzichten, ervaringen en contacten met elkaar.

Activiteit 2016	Beschrijving output niveau	Wie	Beschrijving resultaat niveau	Q
Communicatieplan 2016 maken waarin helder is wie de relevante spelers zijn en hoe ze betrokken worden. Plan uitvoeren.	Communicatie plan 2016 gemaakt met SMART doelen en uitgevoerd.	Kernteam	De diverse partijen binnen Propallia kennen elkaar beter en weten elkaar sneller te vinden.	Q1/ Q4
Actief betrokken, relevante partijen binnen Propallia uitbreiden.	<ul style="list-style-type: none"> • Ontbrekende partijen op stuurgroep of coördinatiegroep niveau zijn geïdentificeerd. • Min. 1 partij actief betrokken. (ROC, Huisartsen, vrijwilligersorganisatie) • Bekendheid en betrokkenheid binnen de netwerken palliatieve zorg is toegenomen 	Stuurgroep (cons.secr) Netw.coordin/ Cons.secr.	Alle relevante partijen zijn betrokken bij het consortium.	Q1- 4

e) Landelijk nemen wij als Propallia deel aan relevante projecten of initiatieven die (vanuit andere consortia) worden gestart en we zijn actief, indien nodig, bij landelijke lobby activiteiten om de palliatieve zorg te verbeteren.

Activiteit 2016	Beschrijving output niveau	Wie	Beschrijving resultaat niveau	Q
Deelname aan 1-2 landelijke initiatieven en projecten gericht op thema's die m.n. bovenregionaal opgepakt moeten worden.	Propallia is deelnemer of trekker van 1-2 bovenregionale projecten.	Verschillende projectleiders	1-2 bovenregionale problemen i.s.m andere consortia opgepakt.	Q1 Q3



5. Hoe gaan we dat financieren?

Wij gaan de voorgenomen activiteiten financieren via diverse kanalen. We vinden die diversiteit ook van belang met het oog op risicospreiding en continuïteit. De belangrijkste kanalen die we willen benaderen zijn:

- Het ZonMw programma Palliantie. Meer dan zorg
- Zorgverzekeraars
- Andere subsidiegevers afhankelijk van de aard van het project (te denken valt aan particuliere fondsen, KWF, Roparun, e.a.)

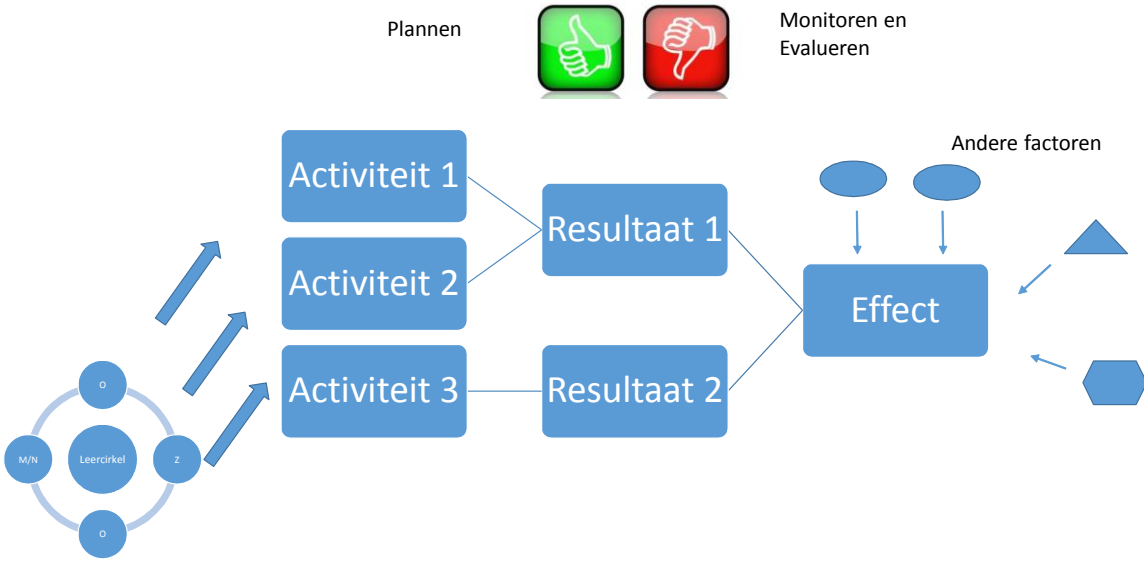
Bovendien wordt in het jaarplan 2016 toegewerkt naar duurzame financiering van succesvolle praktijken en structuren.

6. Hoe zien we dat we de dingen goed doen en de goede dingen doen?

Omdat we het belangrijk vinden omzicht te hebben op het effect van het werk op patiënten en naasten gaan we ons werk actief monitoren en evalueren. Doen we de dingen goed, maar ook: doen we de goede dingen. Bij het ontwikkelen van deze Monitoring & Evaluatie (M&E) systematiek is ons uitgangspunt dat het meetinstrument zo min mogelijk moet leiden tot extra registratielast en simpel van opzet is. De dubbele leercirkel neemt in onze M&E een centrale plek in. De veranderingen die zichtbaar moeten worden zijn zowel op activiteiten niveau, resultaatniveau en effectniveau te duiden, waarbij het een leidt tot het ander. Het hoogste niveau, t.w. effect is moeilijk aan te tonen, omdat veranderingen op dit niveau niet te herleiden zijn tot één, specifieke interventie. Wij zullen ons dan ook hoofdzakelijk op de eerste twee niveaus richten.

In het activiteitenplan 2016 onder a4 is dit voornemen terug te vinden.





7. Samenvatting

Wie zijn we?

Wij zijn een samenwerkingsverband van de vier netwerken palliatieve zorg in de regio noordelijke Zuid-Holland (de regio Den Haag, Delft, Gouda, Leiden en omstreken), het Expertise Centrum Palliatieve Zorg van het Leids Universitair Medisch Centrum, het Integraal Kankerinstituut Nederland ((IKNL), de Haagse Hogeschool en Zorgbelang Zuid-Holland.

Wat is kenmerkend voor ons?

In ons netwerk staat het perspectief van patiënten en naasten centraal. We zijn aanhanger van de in deze regio geboren Suzanne methodiek³ en zetten in op heldere monitoring en evaluatie van onze interventies. Samen leren en verbeteren met alle partijen is onze kracht.

Wat willen we?

1. De belangrijkste door patiënten en naasten en zorgverleners ervaren knelpunten in de palliatieve zorg in onze regio zichtbaar verminderen of oplossen.
2. Een samenwerkingsverband creëren dat ook na 2020 leidt tot verdere zorgverbetering: de vier netwerken palliatieve zorg in onze regio en de velden (in) formele zorg, onderzoek, onderwijs en patiënt/naasten zijn verbonden en werken, leren en verbeteren structureel samen.

Hoe gaan we dat doen?

- Vanuit het perspectief van en samen met patiënten- en naasten de belangrijkste knelpunten in de palliatieve zorg in de regio vaststellen.
- De knelpunten vertalen naar relevante ontwikkeltrajecten, interventies, onderzoek en onderwijs. Deze worden in ZonMw e.a. projecten ondergebracht.
- Bestaande succesvolle aanpakken en werkwijzen in de regio breder verspreiden.
- Structureel verbeteren van en leren in de zorg door het ontwikkelen en toepassen van een rondetafelmethodiek waar patiënt/naasten, (in) formele zorgverleners en evt. onderzoek en onderwijs elkaar gelijkwaardig ontmoeten en in gesprek gaan.
- Een (financieel) duurzame basis leggen voor succesvolle praktijken en structuren

³ Suzanne methodiek: Suzanne is de naam voor de fictieve patiënt e/o naaste die professionals helpt focussen op de waarden van de patiënt. De Suzanne-gedachte betekent een cultuuromslag. Er is een duidelijk verschil tussen zorg die wordt gegeven op basis van de behoeften van de patiënt en zorg die is gebaseerd op de beperkingen van een organisatie. (zie www.transmuraalnetwerk.nl/Themas/Suzanne)



Bijlagen

Bijlage 1: structuur en functieomschrijvingen Propallia d.d. september 2015

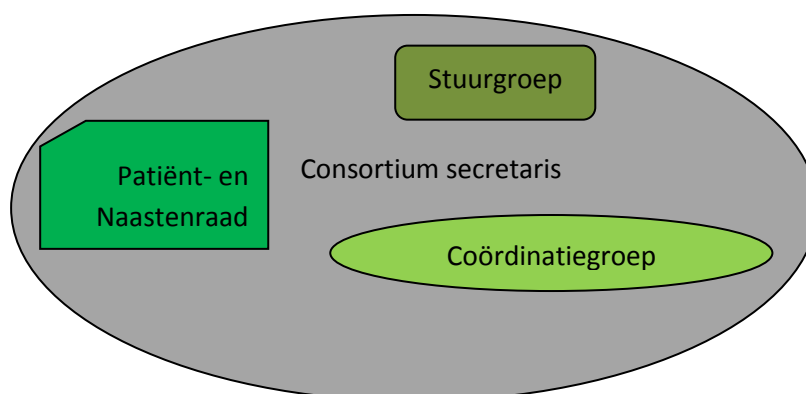
Context

Het consortium Propallia is een samenwerking van bij de palliatieve zorg betrokken partijen op het gebied van zorg, onderzoek en onderwijs in de regio Noordelijk Zuid Holland. Het consortium *bouwt voort* op bestaande initiatieven in de regio om de kwaliteit van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten in de regio te verbeteren. Door *zorg, onderwijs* en *onderzoek* zoveel mogelijk samen te brengen, komt Propallia tot een *proactieve* en *samenhangende aanpak* in en tussen alle zorgvoorzieningen, zorgverleners en vrijwilligers betrokken bij palliatieve zorg in de regio. *Patiënten en hun naasten* vormen hierbij het vertrekpunt.

Het intensiveren van de huidige initiatieven en samenwerking legt een sterk fundament voor continue verbetering van de palliatieve zorg. Daarnaast wil het consortium de bestaande kloof tussen de verschillende partijen op het gebied van zorg, scholing en kennis overbruggen, zodat er vanuit wederzijds begrip een hechtere en vanzelfsprekende relatie ontstaat tussen de zorg, het onderwijs en het onderzoek. Deze vertaalslag leidt tot grotere efficiëntie en betere zorg.

Een belangrijk instrument om dit te bereiken is de deelname van het consortium aan het ZonMw programma "Palliantie. Meer dan zorg" 2014-2020. Het subsidieprogramma Palliantie is gericht op het merkbaar verbeteren van de palliatieve zorg voor de patiënt en naasten door kennisontwikkeling, kennisdeling en kennistoepassing. Palliantie vereist verbindingen tussen zorg, onderzoek en onderwijs. Het Consortium Propallia biedt een structuur waar de verbindingen tussen de domeinen zorg, onderzoek en onderwijs actief tot stand worden gebracht. Propallia heeft in samenspraak met deze domeinen reeds een eerste inventarisatie gedaan van relevante subsidiethema's. Naast het programma Palliantie zullen ook andere samenwerkingsprojecten opgestart worden.

Inrichting van het consortium



Centraal in de consortiumstructuur van Propallia functioneert een Coördinatiegroep bestaande uit deskundige vertegenwoordigers van de domeinen zorg, onderzoek en onderwijs. Aan de centrale Coördinatiegroep is een Patiënt- en Naastenraad verbonden, die de invalshoek van de cliënt waarborgt. De Stuurgroep, bestaande uit bestuurders uit de domeinen zorg, onderzoek en onderwijs, geeft sturing aan het Consortium Propallia.

Het geheel wordt ondersteund door een consortiumsecretaris.

De partners van het consortium Propallia hebben een gezamenlijke en afzonderlijke verantwoordelijkheid voor een goede ontwikkeling en uitvoer van het programma Palliantie evenals voor een goede samenwerking en afstemming in deze. Het gaat daarbij om:

- o Implementeren van best practices
- o Ontwikkelen van instrumenten en methoden
- o Impuls geven aan onderzoek en onderwijs
- o Verbinden van de domeinen zorg en welzijn

Propallia zet zich dus in voor relevante en samenhangende verbeteringen van palliatieve zorg in de regio. Ten aanzien van het programma Palliantie geldt dat Propallia niet zelf de aanvrager is van subsidies. ZonMw hanteert een aanvraagformat waarbij een juridisch persoon, doorgaans de organisatie waar de penvoerder in dienst is, verantwoordelijk is voor de subsidieaanvraag en projectuitvoering. Aanvragers kunnen op het ZonMw subsidieformulier aangeven of men gelieerd is aan een consortium. In feite voorziet Propallia de subsidieaanvragers van de gewenste verbindingen tussen zorg, onderzoek en onderwijs, van landelijke afstemming en van cliëntinspraak.

Propallia heeft met drie vormen van subsidieaanvragen cq projecten te maken:

1. Een aanvraag **binnen** consortiumverband op verzoek van Propallia;
2. Een aanvraag **binnen** consortiumverband op verzoek van de aanvrager;
3. Een aanvraag **buiten** consortiumverband aangemeld door aanvrager.

Aanvragers **binnen** verband maken gebruik van de structuur en expertise van Propallia en nemen dit in hun aanvraag op. Propallia neemt verantwoordelijkheden op zich inzake klankborden, netwerken, afstemmen en promotie. Leiders van gehonoreerde projecten binnen verband nemen zitting in de Coördinatiegroep.

Aanvragers **buiten** verband zijn door ZonMw verplicht hun project bij het betreffende consortium van de regio te melden. De rol van het consortium hierbij heeft nog verdere invulling.

Stuurgroep	
Functie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Bepaalt en bewaakt de koers voor het Consortium Propallia zodat de doelstellingen van het consortium binnen het ZonMw programma "Palliantie. Meer dan zorg 2014-2020" en de bredere doelstellingen van het consortium worden behaald. De stuurgroep is bestuurlijke verantwoordelijk voor het consortiumresultaat. 2. Verbindt een brede vertegenwoordiging van partijen die een rol hebben in de verbetering van palliatieve zorg in de regio Noordelijk Zuid Holland. Verbindt met landelijke samenwerkingspartners binnen het Palliantie programma.



<p>Bevoegdheden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Neemt bindende besluiten over het opnemen van subsidieaanvragen c.q. projecten in consortiumverband. • Besluit over documenten die door de programmasecretaris, coördinatiegroep en werkgroepen zijn voorbereid zoals: <ul style="list-style-type: none"> - Inrichting en invulling Consortiumorganisatie. - Speerpunten van Consortium uitgewerkt in jaarplannen - Subsidieaanvragen en subsidieverantwoordingen - Communicatieplan waarin o.a. de organisatie van een jaarlijkse brede conferentie. • Besluit over het aangaan van samenwerkingsrelaties met partijen buiten het consortium.
<p>Verantwoordelijkheden</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Beoordeelt regelmatig de projectresultaten en projectrisico's in verhouding tot de doelstelling van het consortium aan de hand van rapportages en stuurt zo nodig bij. • Vertegenwoordigt het consortium naar de samenwerkingspartners van het Palliatie programma landelijk. • Ziet toe op een transparante communicatie over de activiteiten naar de consortiumleden, naar de regiopraktijk en naar de samenwerkingspartners binnen het Palliatie programma landelijk. • Stelt kaders voor de consortiumsecretaris die de aanvragen, projectactiviteiten en overlegvormen binnen het consortium coördineert. Direct leidinggevend voor de consortiumsecretaris is een consortium lid: het hoofd Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het LUMC.
<p>Aard</p>	<p>De stuurgroep is een besluitvormend en richting bepalend orgaan. De stuurgroep delegeert de dagelijkse organisatie van het consortium aan de consortiumsecretaris binnen vastgestelde kaders. Als zaken buiten de kaders dreigen te komen, is de consortiumsecretaris verplicht dit aan de kerngroep te rapporteren.</p> <p>De stuurgroep vervult eveneens een taak in de besluitvorming voor situaties waarin de programmasecretaris geen bevoegdheden heeft of waarin er sprake is van tegengestelde belangen of conflicten binnen het consortium.</p> <p>Voor de consortiumsecretaris is de kerngroep het eerste aanspreekpunt.</p> <p>De kerngroep bestaat uit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Voorzitter: Transmuraal Netwerk Midden-Holland (Lia Donkers). • Vicevoorzitter: Expertisecentrum Palliatieve Zorg (Yvette van de Linden).



	<ul style="list-style-type: none"> Lid: IKNL (Elske van der Pol) 	
Vergaderfrequentie	De stuurgroep komt in principe vier maal per jaar bijeen.	
Deelnemers	De stuurgroep is samengesteld uit bestuurlijke vertegenwoordigers uit de domeinen van de drie Palliantie thema's, onderwijs, onderzoek en praktijk.	
	Voorzitter	Lia Donkers, Transmuraal Netwerk Midden-Holland
	Vice voorzitter	Yvette van der Linden, Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC
	Leden	<ul style="list-style-type: none"> Elske van der Pol, IKNL Patricia Huijbregts, Transmurale Zorg Den Haag e.o. Edwin van Alphen, Transmuralis Leiden Vacature, Netwerk Palliatieve Zorg Delft Meralda Slager, opleidingsmanager HBO-V, Haagse Hogeschool Brigit Zwartendijk, directeur Onderwijs en Opleidingen, Educatie zorgsector LUMC Jacobijn Gussekloo, academische werkplaats Ouderen, LUMC

Coördinatiegroep	
Functie	Adviseert en ondersteunt de kerngroep van het consortium zodat de doelstellingen van het consortium binnen het ZonMw programma "Palliantie. Meer dan zorg 2014-2020" en de doelstellingen van het consortium worden behaald.
Bevoegdheden	<ul style="list-style-type: none"> Adviseert de stuurgroep over opnemen van subsidieaanvragen c.q. projecten in consortiumverband Adviseert de stuurgroep op het gebied van beleid en strategie
Verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> Verzamelt bestaande knelpunten binnen de dagelijkse palliatieve zorg Selecteert verbeter/ onderzoeksonderwerpen Schrijft aanvragen voor in te dienen calls binnen het NPPZ Monitort de voortgang van projecten



	<ul style="list-style-type: none"> • Vertaalt kennis en resultaten van onderzoek naar implementatie in de zorg en onderwijs – en deskundigheidsbevordering • Mobiliseert en activeert partijen om tot samenwerking te komen • Bevordert de communicatielijnen van achterban/deelnemende organisaties en patiënten/naasten naar consortium en vice versa. • Bereidt themaconferenties voor 	
Aard	De coördinatiegroep is een lerend netwerk, waarin in en tussen diverse domeinen geleerd wordt rond palliatieve zorg.	
Vergaderfrequentie	1 keer per 8 weken 2 uur. Kan aangepast worden aan vereisten van de indieningscyclus voor Palliantie projecten.	
Deelnemers	Trekker Consortium: Hoofd EPZ	Yvette van der Linden
	Programmasecretaris	Marcella Tam
	Onderzoek en onderwijs: LUMC, Haagse Hogeschool, IKNL	Chris Wallner, Mirjam van Beelen, Mariska Schoonderwoerd, Ellen de Nijs, Elske van der Pol
	Zorg: Coördinatoren palliatieve netwerken	Jopke Kruyt, Ilse Brummelhuis, Maaïke Scheffer, Anneke Vermeer
	Patiënten/naasten	Nog nader in te vullen/Suzanne project
	Projecten: leiders goedgekeurde Palliantie projecten	Dorothea Touwen Beatrijs de Leede (Pharos?)

Patiënten en naastenraad	
Functie	Adviseert de coördinatiegroep vanuit het perspectief van de wensen en belangen van patiënten en naasten, zodat de doelstellingen van het consortium binnen het ZonMw programma "Palliantie. Meer dan zorg 2014-2020" en de doelstellingen van het consortium worden behaald.
Bevoegdheden	<ul style="list-style-type: none"> • Adviseert de coördinatiegroep over opnemen van subsidieaanvragen c.q. projecten in consortiumverband • Doet suggesties aan de coördinatiegroep over op te pakken thema's die voor patiënten en naasten van belang zijn.
Verantwoordelijkheden	<ul style="list-style-type: none"> • Becommentarieert projectvoorstellen vanuit het perspectief van patiënten en naasten. • Monitort de voortgang van projecten • Geeft feedback op de eindresultaten van projecten • Draagt bij aan de agendasetting van het consortium
Aard	De patiënten- en naastenraad is een adviserend orgaan



Vergaderfrequentie	6 keer per jaar 2 uur.
Deelnemers	<ul style="list-style-type: none"> - Voorzitter: Zorgbelang Zuid Holland. Zorgbelang organiseert de vergaderingen van de raad, zit deze voor en doet de verslaglegging. Met Zorgbelang is een contract afgesloten om deze begeleiding mogelijk te maken. - 8-10 vaste leden, die voldoen aan de criteria zoals vastgelegd in de overeenkomst met Zorgbelang Zuid-Holland. Afgezien van deze vaste leden nodigt de raad regelmatig patiënten en naasten uit die incidenteel deelnemen; hetzij omdat specifieke inbreng gewenst is, hetzij omdat raad of consortium het wenselijk acht om een specifieke ervaring te delen. - Namens het consortium neemt de programmasecretaris aan de vergaderingen deel.

PS:

In de voorbereiding tot consortiumvorming was een initiatiefgroep actief o.l.v. Expertisecentrum Palliatieve Zorg LUMC i.s.m. IKNL en bestaande uit bestuurders en coördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg Leiden, Den Haag, Delft en Gouda.

Deze samenwerking is vastgelegd in een Intentieverklaring.



Bijlage 2. Knelpunten analyse (verkorte versie)

Meest genoemde knelpunten (aantal keren staat voor het genoemde punt)

Bewustwording en cultuur

- 13 · Het onvoldoende vroegtijdig en anticiperend werken en handelen (advance care planning).
- 13 · Het te vaak behandelgericht zijn van de zorgverleners.
- 11 · Het onvolledig uitvoeren van palliatieve zorg, vooral door onvoldoende aandacht voor alle vier dimensies, met name de zingevings- en levensvragen.
- 6
 - Het nog onvoldoende tijdig stellen van de zogeheten 'surprise question' – 'Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een termijn van twaalf maanden zou overlijden?' – door zorgverleners (of de patiënt zelf), om de palliatief gerichte zorg te kunnen starten.
- 6 · Het ontbreken van 'shared decision making'.
- 3 · Het onvoldoende inzetten op generalistische zorg door reguliere zorgverleners en vrijwilligers in combinatie met (consultatie vanuit) specialistische zorg.
- 6 · Het onvoldoende bespreekbaar maken van het levenseinde voor burgers in het algemeen en mensen van allochtone afkomst in het bijzonder.

Organisatie en continuïteit van zorg

- 14 · Onvoldoende overdracht, continuïteit van zorg en samenwerking tussen zorgverleners en settings.
- 3 · Onnodige belasting van de patiënt of mantelzorger.
- 10 · Afstemming door zorgverleners bij multiproblematiek van de patiënt ontbreekt te vaak.
- 10 · Afwezigheid van één aanspreekpersoon voor de patiënt.
- 4 · Ontbreken van palliatief beleid in instellingen (om voorwaarden te scheppen voor goede palliatieve zorg).
- 5 · Onvoldoende inzet van transmurale palliatieve zorg.
- 7 · 24/7 beschikbaarheid van generalisten en specialisten; dit ontbreekt vaak en gebeurt op onduidelijke schaal.
- 2 · Ontbreken van monitoring en benchmarken volgens internationale standaarden.
- 5 · Ontbreken van een minimale dataset; goede ICT om dubbele registraties door zorgverleners te voorkomen.
- 6 · Het ontbreekt aan op maat gesneden palliatieve zorg voor bepaalde specifieke doelgroepen.
- 7 · Aandacht voor levensvragen bij alle mensen in hun laatste levensfase ontbreekt nog.
- 7 · Onvoldoende aandacht voor nazorg en rouw.

Zorginnovatie

- 4 · Onvoldoende slimme en nieuwe toepassingen van de informatietechnologie.
- 8 · Onvoldoende verbetering van kwaliteit van zorg volgens de bestaande kwaliteitsindicatoren. Bij veel zorgorganisaties ontbreekt een implementatieplan.
- 9 · Symptoombehandeling kan beter op de vier dimensies.

Patiëntparticipatie

- 11 · Het gesprek over het levenseinde wordt nog niet tijdig genoeg gevoerd.
- 6 · Patiënt/naasten zijn nog onvoldoende gepositioneerd als partner in zorg en hulp.
- 7 · Patiënten en naasten worden nog onvoldoende betrokken in beslissingen rond behandelen, niet-behandelen, et cetera.
- 8 · Onvoldoende preventie van overbelasting van de mantelzorger.
- 4 · Er is nog onvoldoende aandacht voor 24/7 bereikbare hulp.
- 8 · Geen zicht op keuzes voor mogelijke zorg en ondersteuning bij patiënten en naasten.
- 3 · Onvoldoende vaardigheden bij vrijwilligers.
- 3
 - 3 · Geen standaard aandacht voor de multiculturele patiëntengroep en hulpverleners.
 - 2 · Geen aandacht voor patiëntengroepen uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de gehandicaptenzorg (VGZ).
 - 2 · Geen aandacht aan de burger als patiënt in verschillende rollen (in combinatie met welzijnshulpverlening).

