



TOOLKIT | PROACTIEVE
PALLIATIEVE ZORG
IN DE GGZ

IMPLEMENTATIEHANDLEIDING

Implementatiehandleiding Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz'

Auteurs:

Karin den Boer (Amsterdam UMC locatie VUmc, Parnassia Groep)
Anke de Veer (Nivel)
Anneke Francke (Nivel en Expertise Centrum Palliatieve Zorg, Amsterdam UMC)
Berno van Meijel (Amsterdam UMC locatie VUmc, Hogeschool Inholland, Parnassia Groep)

Beschikbaarheid van documenten

De Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz' en alle bijbehorende documenten (Trainingsmodule inclusief PowerPoint presentaties; de Trainingshandleiding; de PowerPointpresentatie 'Informeer je collega's'; de Implementatiehandleiding) zijn vrij te downloaden via de website van het lectoraat GGZ-verpleegkunde van de Hogeschool Inholland: www.ggzverpleegkunde.nl.

✚ Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz'	4
• Aard en doel van de Toolkit in het kort	4
• Implementatie van de Toolkit	4
✚ De rol van het management	5
• Aanbeveling	5
✚ Participatie in regionaal netwerk palliatieve zorg	6
• Aanbevelingen	6
✚ De rol van de kartrekkers	7
• Aanbevelingen	7
✚ De training	9
• Aanbevelingen	9
✚ Borging	10
• Aanbevelingen	10
✚ Veel voorkomende vragen	12



Dit project is mogelijk gemaakt door ZonMw
en maakt onderdeel uit van het programma
Palliantie. Meer dan zorg.

TOOLKIT 'PROACTIEVE PALLIATIEVE ZORG IN DE GGZ'

Deze Implementatiehandleiding - behorende bij de Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz' - richt zich op beslissingsbevoegden op bestuurlijk en/of managementniveau, leidinggevenden, trainers en ggz-hulpverleners. Bij de implementatie van de Toolkit is een speciale rol weggelegd voor de zogenaamde 'kartrekkers'. Dit zijn de personen die een spilfunctie vervullen bij het implementatieproces en de borging van de Toolkit.

Aard en doel van de Toolkit in het kort

De Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz' richt zich op hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) om hen te ondersteunen bij het bieden van palliatieve zorg aan cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA), die tevens lijden aan een levensbedreigende lichamelijke ziekte of kwetsbaarheid.

De Toolkit bestaat uit vijf elkaar opvolgende stappen. Deze kunnen echter - afhankelijk van waar de specifieke situatie om vraagt - in verschillende volgorde ingezet worden.

De Toolkit maakt gebruik van al bestaande tools en methodieken, namelijk:

- De zogenaamde 'Surprise Question'
- Het Utrecht Symptoom Dagboek
- Het Wensenboekje
- Palliatief Redeneren
- Het Zorgpad Stervensfase
- Het Nazorggesprek.

Implementatie van de Toolkit

Een goede implementatie van de Toolkit vraagt om passende aandacht. In deze Implementatiehandleiding bieden wij u een aantal aandachtspunten om deze implementatie succesvol te laten verlopen.

In de volgende paragrafen zullen we ingaan op de volgende thema's die voor effectieve implementatie belangrijk zijn:

- De rol van het management
- Participatie in regionaal netwerk palliatieve zorg
- De rol van de kartrekkers
- De training van medewerkers
- Borging in de praktijk.

Bij ieder thema horen aanbevelingen voor implementatie. Er wordt aanbevolen om een plan van aanpak op te stellen voor implementatie van de Toolkit. Hierin kan ook worden beschreven hoe de aanbevelingen ter hand worden genomen en wie verantwoordelijk is voor de uitvoering ervan.

We sluiten deze handleiding af met antwoorden op veel voorkomende vragen uit de praktijk over het gebruik van de Toolkit.

DE ROL VAN HET MANAGEMENT

1.

Het is van belang dat het management van de organisatie(eenheid) er expliciet voor kiest om goede palliatieve zorg op te nemen in het bestaande zorg- en behandelaanbod, waarbij gebruik van de Toolkit een passend middel is om hier ondersteuning aan te bieden. Leden van het management ondersteunen de implementatie van de Toolkit, onder meer door hulpverleners de gelegenheid te bieden trainingen te volgen en het feitelijke gebruik van de Toolkit te ondersteunen en te monitoren. Dit is van groot belang aangezien de aandacht voor adequate toepassing kan verslappen over de tijd, mede onder invloed van nieuwe organisatorische of inhoudelijke ontwikkelingen die de aandacht opeisen.

Aanbeveling

Expliciteer binnen de organisatie-eenheid op welke wijze het management ondersteuning gaat bieden aan toekomstige implementatie van de Toolkit, onder andere ten aanzien van (a) beschikbaarstelling van mensen en middelen, (b) monitoring en periodieke evaluatie van het proces van implementatie en borging, en (c) participatie in een regionaal netwerk palliatieve zorg.

2.

PARTICIPATIE IN REGIONAAL NETWERK PALLIATIEVE ZORG

Deelname aan een regionaal netwerk palliatieve zorg biedt de ggz-organisatie de mogelijkheid om doelgericht samen te werken met experts in de palliatieve zorg werkend in andere zorgorganisaties. Ieder regionaal netwerk voor palliatieve zorg heeft een netwerkcoördinator die mee kan denken over hoe de samenwerking vorm kan krijgen.

De aangestelde kartrekkers binnen de ggz-organisatie kunnen voor samenwerking en consultatie over zorgvragen ten aanzien van palliatieve zorg bij cliënten met EPA contact opnemen met experts binnen het regionale netwerk voor palliatieve zorg.

Meer informatie over de regionale netwerken, evenals de contactgegevens van een netwerkcoördinator, staan op de volgende website: <https://www.stichtingfibula.nl>

Aanbevelingen

- ✚ Indien uw organisatie(-eenheid) gaat werken met de Toolkit, neem dan via de kartrekker vroegtijdig contact op met het regionale netwerk voor palliatieve zorg. Bespreek met de netwerkcoördinator in uw regio op welke wijze de samenwerking concreet gestalte kan krijgen, zowel in de fase van implementatie van de Toolkit als in de fase van borging.
- ✚ Naast de verbinding met het regionale netwerk op managementniveau, is het ook van belang dat er een verbinding is op uitvoerend niveau van zorg, dit in het licht van samenwerking ten aanzien van consultatie en advisering over zorgvragen van individuele cliënten. De kartrekkers kunnen hierin een belangrijke verbindende schakel vormen.

3.

DE ROL VAN DE KARTREKKERS

De kartrekkers hebben een cruciale rol gedurende het gehele traject van implementatie van de Toolkit, en de daaropvolgende borging. Wanneer binnen een ggz-instelling meerdere organisatie-eenheden betrokken zijn bij de implementatie is het wenselijk om per eenheid (minstens) één kartrekker aan te wijzen. Een kartrekker moet kunnen enthousiasmeren en organiseren. Tezamen kunnen zij binnen de organisatie een kartrekkersnetwerk vormen dat de implementatie ondersteunt.

Aanbevelingen

Management:

- ✚ Bied de kartrekkers een centrale positie in het proces van implementatie en borging van de Toolkit. Faciliteer hen voldoende in tijd en middelen om hun taak als kartrekker adequaat uit te kunnen voeren.
- ✚ Faciliteer de kartrekker(s) voor het opstellen van een plan van aanpak voor de implementatie en borging van de Toolkit binnen de organisatie-eenheid of -eenheden.

Kartrekkers:

- ✚ Bij het opstellen van dit plan van aanpak worden zowel management als medewerkers actief betrokken. Desgewenst kan advies worden ingewonnen bij het regionale netwerk voor palliatieve zorg.
- ✚ Het plan van aanpak beschrijft de stappen voor implementatie en borging, waarbij er ook aandacht is voor kansen en bedreigingen. Zoek samen naar mogelijkheden voor het adequaat oplossen van ervaren belemmeringen. Formuleer deze in het plan van aanpak. Beschrijf in het plan van aanpak de benodigde middelen in termen van financiën en menskracht voor het welslagen van de implementatie en borging. Het plan bevat een tijdsplanning voor het implementatie- en borgingsproces, met daarbij een aantal evaluatiemomenten.

DE TRAINING

- ✚ Verwerf draagvlak voor de implementatie van de Toolkit onder de medewerkers van de organisatie-eenheid. De implementatie kan enkel slagen bij voldoende motivatie en actieve inzet van de medewerkers.
- ✚ Voor de kartrekkers is er een 'Informeert je collega's-presentatie' beschikbaar, die benut kan worden om kennis te delen over de basisprincipes van palliatieve zorg en over de globale inhoud van de Toolkit.
- ✚ Zet de kartrekkers doelgericht in ten behoeve van scholing, intervisie- en supervisie gedurende het implementatieproces.
- ✚ Laat de kartrekker de primaire verbindende schakel vormen met het regionale netwerk voor palliatieve zorg, in het bijzonder daar waar het gaat om complexe casuïstiek.
- ✚ Geef de kartrekker een primaire verantwoordelijkheid voor het onderhouden van contacten met derden buiten de organisatie, in het bijzonder ten aanzien van de inzet van inhoudelijke expertise voor ggz-cliënten die palliatieve zorg nodig hebben. De kartrekker stemt deze contacten af met het management en medewerkers van de organisatie. In geval van individuele casuïstiek vindt primair afstemming plaats met de regiebehandelaar van de cliënt.
- ✚ Geef de kartrekker een welomschreven rol – zoals beschreven in het plan van aanpak – in de monitoring van het implementatie- en borgingsproces, en de hieraan gekoppelde evaluaties.
- ✚ Indien meerdere organisatie-eenheden van de ggz-instelling betrokken zijn, overweeg dan de vorming van een netwerk van kartrekkers, zodat kennis en ervaringen kunnen worden uitgewisseld, zowel op inhoudelijk niveau als op het niveau van implementatie en borging. Ook kunnen eventueel partners uit de regio betrokken worden. Overleg hierover met de coördinator van het regionale netwerk voor palliatieve zorg. Vanuit dit netwerk kunnen ook consultatievragen aan externen worden afgestemd.

Tijdens de trainingen worden - mede aan de hand van casussen die op dat moment spelen of die recent aan de orde waren - kennis en vaardigheden ontwikkeld bij hulpverleners om de Toolkit effectief te gebruiken bij cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening die ook lijden aan een levensbedreigende lichamelijke aandoening of kwetsbaarheid.

Voor de training is een separate scholingsmodule beschikbaar (zie de Trainingshandleiding en bijbehorende PowerPoint-presentaties). De training bestaat uit acht uren, verdeeld over drie bijeenkomsten. Tussen de bijeenkomsten door wordt aan de deelnemers gevraagd om het geleerde op de eigen werkplek toe te passen. Ervaringen kunnen worden gedeeld op de eigen werkplek en ook tijdens volgende scholingsbijeenkomsten. De bijeenkomsten worden daarom bij voorkeur met een tussentijd van ongeveer vier weken gepland.

Aanbevelingen

- ✚ Het is van belang dat de trainers voldoende kennis en vaardigheden hebben met het onderwerp. Betrek zo mogelijk ook ervaringsdeskundigen bij de training.
- ✚ Misschien is er binnen uw organisatie een trainer beschikbaar die over deze competenties beschikt. Maar mogelijk geeft u er de voorkeur aan om een externe trainer in te zetten om de implementatie te ondersteunen. Via de Hogeschool Inholland Academy kunt u een aanvraag doen voor een trainingsaanbod op maat. (Voor meer informatie zie www.ggzverpleegkunde.nl).
- ✚ Volgend op de aangeboden scholing: organiseer binnen uw organisatie casuïstiekbesprekingen en/of intervisie- of supervisiebijeenkomsten voor reflectie en verdere deskundigheidsbevordering ten aanzien van palliatieve zorg. Dat draagt bij aan borging van de toepassing van de Toolkit binnen uw organisatie-eenheid.

5.

BORGING

Na de training, als de deelnemers de eerste ervaringen opdoen met de toepassing van de Toolkit in de fase van implementatie, is het van belang dat er gerichte aandacht is voor toekomstige borging. De ervaring leert dat, nadat eerst met aandacht en toewijding wordt geïnvesteerd aan vernieuwing in de zorgpraktijk, de aandacht vaak verslapt als 'het nieuwe' eraf is. Goede borging betekent het duurzaam toepassen van de Toolkit 'Proactieve palliatieve zorg in de ggz' in de praktijk. Borging impliceert ook dat goede palliatieve zorg aan de doelgroep (waaronder ook de naasten van de cliënt) een vast en continu onderdeel uitmaakt van het zorgaanbod binnen uw organisatie. Het ligt voor de hand om de eerdergenoemde kartrekkers hier weer een centrale rol in te laten vervullen. In samenspraak met het management van de organisatie kunnen zij effectief bijdragen aan het op peil houden van de kwaliteit van de palliatieve zorg.

Het opgestelde plan van aanpak bevat aandachtspunten voor de fase van borging. Op basis van de ervaringen in de implementatiefase kunnen deze worden aangescherpt.

Aanbevelingen

- ✚ Maak de kartrekkers expliciet verantwoordelijk voor het borgen van de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen de organisatie-eenheid, dit in samenspraak met het management.
- ✚ Formuleer mede op basis van ervaringen in de implementatiefase aandachtspunten voor toekomstige borging, met in ieder geval aandacht voor (a) beschikbare mensen en middelen; (b) deskundigheidsbevordering van medewerkers; (c) monitoring en evaluatie van de kwaliteit van de geboden palliatieve zorg, gevolgd door bijsturing op basis van bevindingen; (d) het onderhoud van de relaties met externe personen en organisaties, waaronder het regionale netwerk voor palliatieve zorg.
- ✚ Blijf ook in de fase van borging bijeenkomsten houden voor deskundigheidsbevordering. Dit kan zijn in de vorm van klinische lessen, casuïstiekbesprekingen, supervisie of intervisie.

- ✚ Evalueer eens per half jaar de stand van zaken ten aanzien van de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen uw organisatie-eenheid. De kartrekker kan hier een centrale rol in vervullen. De evaluaties kunnen worden uitgevoerd op basis van concrete cliëntsituaties: cliënten die momenteel palliatieve zorg ontvangen (of zouden moeten ontvangen), dan wel cliënten die recent zijn overleden. Maak bij deze evaluaties gebruik van de inhoudelijke stappen die in de Toolkit centraal staan. Breng hierbij op het niveau van individuele cliëntsituaties én op het niveau van de organisatie(-eenheid) in kaart welke factoren positief dan wel negatief bijdragen aan de kwaliteit van palliatieve zorg. Bespreek de bevindingen in een overleg met medewerkers en management van de organisatie-eenheid en kijk samen of nieuwe veranderingen nodig zijn. Monitor de uitvoering ervan en koppel de ervaringen terug naar het team van medewerkers en het management.
- ✚ Onderhoud in de fase van borging de contacten met externe partijen die in uitvoerende zin betrokken zijn bij palliatieve zorg aan de doelgroep van cliënten van onze doelgroep (consulenten palliatieve zorg, zorgprofessionals binnen ziekenhuizen, huisartsen en anderen). Neem ook de kwaliteit van de samenwerking met deze partijen mee in de halfjaarlijkse evaluaties en zoek steeds naar mogelijkheden tot verbetering van de samenwerking.
- ✚ Zorg voor duurzame betrokkenheid bij het regionale netwerk voor palliatieve zorg. Overleg met de coördinator van het regionale netwerk hoe deze betrokkenheid in de toekomst kan worden onderhouden en hoe deze kan bijdragen aan de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen uw organisatie-eenheid.

6.

VEEL VOORKOMENDE VRAGEN

Kost de werkwijze van de Toolkit extra tijd voor ggz-hulpverleners?

Het uitgangspunt is dat de Toolkit handvatten en structuur biedt bij de reguliere zorg aan cliënten met EPA en die ook levensbedreigend somatisch ziek zijn. In bepaalde gevallen zal het gebruik van de Toolkit leiden tot tijds winst doordat er efficiënter kan worden gewerkt. In andere gevallen kan de inzet van de Toolkit aanleiding zijn om zorg te intensiveren, bijvoorbeeld door meer aandacht te hebben voor pijnbestrijding of het (actiever) betrekken van de familie bij de zorg aan de cliënt. De extra aandacht voor deze aspecten is dan van belang voor goede en humane palliatieve zorg voor de cliënt (en diens naasten). Deze extra inzet op enig moment kan op termijn weer leiden tot tijds winst. Maar de kwaliteit van zorg staat vanzelfsprekend voorop. Het is van belang dat binnen een team in open overleg gezocht wordt naar creatieve oplossingen voor de vragen en uitdagingen die u tegenkomt bij het bieden van palliatieve zorg.

Palliatieve zorg komt bij ons heel weinig voor, hebben we dan toch iets aan de Toolkit?

In de praktijk wordt palliatieve zorg vaak gezien als een synoniem van terminale zorg. Echter palliatieve zorg is breder dan enkel zorg in de stervensfase. De Toolkit gaat ervan uit dat palliatieve zorg soms al maanden en soms zelfs jaren voor het overlijden kan starten. In de praktijk blijkt dat wanneer ggz-hulpverleners bekend geraken met de Surprise Question (stap 1 van de Toolkit: 'Zou het mij verbazen als deze cliënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?') zij anders tegen palliatieve zorg gaan aankijken. Ze worden zich bewust dat veel cliënten veel eerder dan de terminale fase mogelijk een palliatieve zorgbehoefte hebben. De Surprise Question kan dus behulpzaam zijn om deze cliënten vroegtijdig te herkennen, om vervolgens in een zo vroeg mogelijk stadium passende palliatieve zorg in te zetten.

Het team heeft geen ervaring met bijvoorbeeld het werken met infusen en zuurstof. Kunnen we dan toch palliatieve zorg bieden aan cliënten?

Palliatieve zorg bestaat uit veel meer dan enkel medisch-technische of verpleegtechnische interventies: het gaat ook om het bieden van adequate psychosociale ondersteuning aan de cliënt en diens naasten. Technische interventies kunnen worden overgenomen door bijvoorbeeld een huisarts, thuiszorgteam, verpleeghuis of hospice. De Toolkit laat zien dat je als hulpverlener in de ggz, los van deze technische zorg en behandeling, veel kunt bijdragen aan goede palliatieve zorg aan de cliënten van onze doelgroep.

De zorgverzekeraar vergoedt een nazorggesprek aan naasten niet. Kunnen we dit dan toch aanbieden?

De nazorg voor naasten is inderdaad niet-declarabele zorg. Nazorg voor naasten is echter een erg belangrijk onderdeel van kwalitatief goede palliatieve zorg. De ervaring leert dat het voor zowel medewerkers en naasten van belang is om na het overlijden van de cliënt tot een goede afsluiting van de zorg en het contact te komen. Eerdere ervaringen laten ook zien dat er binnen teams vaak toch wel ruimte kan worden gecreëerd om deze nazorg te bieden, ondanks dat er geen vergoeding is voor het nazorggesprek. Overleg binnen uw team hoe in uw team nazorg een plaats kan krijgen binnen de mogelijkheden die ter beschikking staan.

Wij hebben geen deskundigheid en voorzieningen om stervensbegeleiding te bieden. Hebben we dan toch iets aan de Toolkit?

Onderdeel van de Toolkit is het Zorgpad Stervensfase. Dit zorgpad ondersteunt ggz-hulpverleners bij het bieden van zorg in de laatste levensfase. Beoordeel welke zorg door uw team kan worden geboden en welke externe ondersteuning noodzakelijk is. Stervensbegeleiding kan worden ondersteund door een huisarts, thuiszorgteam, verpleeghuis of hospice.

Zorg in de stervensfase (terminale zorg) is overigens slechts een onderdeel van palliatieve zorg en daarmee ook van de Toolkit. Palliatieve zorg bestaat uit meer dan enkel stervensbegeleiding in de terminale fase en kan zelfs al jaren voor het werkelijke overlijden starten.

Wij werken al met palliatieve zorg. Wat is de meerwaarde van de Toolkit voor ons team en de cliënt?

De meerwaarde van de Toolkit is dat het een vaste werkstructuur biedt aan hulpverleners voor goede palliatieve zorg. U kunt nagaan hoe de bestaande zorg binnen uw organisatie zich verhoudt tot de inhoud van de Toolkit en kijken hoe de Toolkit kan bijdragen aan verdere verbetering van de palliatieve zorg. De inhoud van de Toolkit kan een gezamenlijk kader vormen voor palliatieve zorgverlening dat ook goed overdraagbaar is aan nieuwe collega's.

Is de Toolkit alleen bedoeld voor klinische afdelingen in de ggz?

De Toolkit is ontwikkeld voor alle settings in de ggz. Ook in de ambulante zorg zijn immers cliënten die naast hun psychiatrische aandoening aan een of meerdere levensbedreigende somatische aandoeningen lijden. In alle settings kan de Surprise Question worden gesteld om cliënten te herkennen die palliatieve zorg nodig hebben en mogelijk baat hebben bij toepassing van de Toolkit.

Kan je wel praten met onze kwetsbare doelgroep over palliatieve zorg?

De ervaring leert dat veel cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening in staat zijn om te praten over symptomen, problemen en behoeften voor de zorg rondom het levenseinde. Maar het spreekt voor zich dat de variatie tussen cliënten erg groot is. Het bieden van palliatieve zorg-op-maat - afgestemd op dat wat de cliënt kan en wil - is het centrale motto bij het gebruik van de Toolkit. Tijdens de trainingen wordt aan de hand van casuïstiek uitgebreid ingegaan op de mogelijke uitdagingen die hulpverleners hierbij tegen kunnen komen.