



Evaluatie Platform Palliatieve Zorg

Eindrapport

Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS

drs. E.P. Poortvliet
ir. A. Vennekens Mba
drs. J.A.H. Heine

Projectnummer: B3835

Zoetermeer, 15 februari 2011

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Beleidscontext	5
1.1.1	Achtergrond	5
1.1.2	Beleidsrichting palliatieve zorg	6
1.1.3	Plan van Aanpak palliatieve zorg	6
1.1.4	Platform Palliatieve Zorg	8
1.2	Doel- en probleemstelling van de evaluatie	9
1.3	Onderzoeksopzet	9
2	Opzet en werkwijze van het platform	11
2.1	Opzet van het platform	11
2.1.1	Samenstelling	11
2.1.2	Taakformulering	13
2.2	Uitvoering	13
2.2.1	Globale beschrijving van de uitvoering	13
2.2.2	Kerntaak 1: Op hoofdlijnen uitwerken en monitoren	14
2.2.3	Kerntaak 2: Informatie-uitwisseling	19
2.2.4	Kerntaak 3: Informeren van de achterban	20
3	Resultaten	21
3.1.1	Netwerkfunctie en agendasetting	21
3.1.2	Duidelijker zicht op palliatieve zorg	21
3.1.3	Opbrengsten voor de directe zorgverlening	22
3.1.4	Resultaten op thema's	22
3.2	Toekomst van het platform	24
4	Conclusie evaluatie	25
4.1	Functioneren van het platform	25
4.1.1	Uitvoering kerntaken door het platform	25
4.1.2	Knelpunten	26
4.2	Resultaten	27
4.3	Beschouwing van de resultaten	28
4.4	Vervolgacties	28
	Bijlage 1 Respondenten	31
	Bijlage 2 Voorstellen besproken in platform	33



1 Inleiding

1.1 Beleidscontext

1.1.1 Achtergrond

Vanaf 1996 vormt palliatieve zorg een onderdeel van het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Sinds 1996 heeft het veld van palliatieve zorg een sterke ontwikkeling doorgemaakt en zijn verschillende programma's en initiatieven ter verbetering van de palliatieve zorg ontwikkeld en uitgevoerd (zie tekstbox 1.1).

Volgens de WHO definitie (2002) is palliatieve zorg gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, en de mensen in hun omgeving. Palliatieve zorg omvat bijvoorbeeld het voorkomen en verlichten van lijden door behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale, emotionele en spirituele aard¹. Van terminale palliatieve zorg (TPZ) wordt pas gesproken wanneer overlijden op korte termijn wordt verwacht.

Box 1.1 Beknopt overzicht recente beleidsgeschiedenis palliatieve zorg

- 1996: VWS geeft opdracht om programma Palliatieve Zorg Terminale Fase te ontwikkelen – Zon(Mw)
- 1998: Start vijfjarig Stimuleringsprogramma palliatieve zorg van VWS (1998-2003)
- 2004: Evaluatie Stimuleringsprogramma palliatieve zorg afgerond
- 2005: Inventarisatie lacunes in onderzoek en ontwikkeling t.a.v. palliatieve zorg in Nederland - ZonMw
- 2006: ZonMw programma palliatieve zorg 2006-2013
- 2007: Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij: notitie staatssecretaris VWS Bussemaker.
- 2008: Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010
- 2008: Juni, instelling Platform Palliatieve Zorg
- 2009: Brief voortgang PvA palliatieve zorg – staatssecretaris VWS
- 2010: Aanzet tot een verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg, in opdracht van ZonMw
- 2011: Verankering van Palliatieve zorg in de praktijk – VWS – staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner

Na een vijfjarig Stimuleringsprogramma palliatieve zorg (1998-2003), werden in 2005 nog een aantal lacunes geïdentificeerd ten aanzien van de inhoud, kwaliteit en organisatie van palliatieve zorg, die verder onderzoek en ontwikkeling behoeften. Op basis van de lacunes, aanbevelingen van werkgroepen en de resultaten van evaluaties van eerdere programma's werd het ZonMw programma Palliatieve Zorg 2006 – 2013 ingezet.

Palliatieve zorg maakte ook onderdeel uit van het Coalitieakkoord 2007. Hierin was vastgelegd dat er zou worden geïnvesteerd in verbetering en (financiële)versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en

¹ Afgeleid van definitie WHO, 2002)

thuis. Het belang van ondersteuning van vrijwilligers hierbij werd in het Coalitieakkoord tevens onderkend.

1.1.2 Beleidsrichting palliatieve zorg

Na een periode die grotendeels gericht was op oriëntatie en inventarisatie, is gesteld dat de palliatieve zorg in 2007 de pioniersfase voorbij is¹. De uitgangspunten ten aanzien van palliatieve zorg blijven relevant voor het nieuwe overheidsbeleid, namelijk:

- In overeenstemming met de WHO-definitie is palliatieve zorg vooral gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven;
- Palliatieve zorg moet zo veel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening;
- Zorgverleners en voorzieningen die een rol spelen bij palliatieve zorg, moeten in netwerken samenwerken om de zorg zo goed mogelijk te organiseren;
- Zorgvoorzieningen, zorgverleners, vrijwilligers en netwerken in de palliatieve zorg op landelijk en regionaal niveau worden ondersteund bij het verbeteren en ontwikkelen van de palliatieve zorg, bijvoorbeeld door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)² - en de landelijke Stichting Agora.

Echter, de accenten zouden in de nieuwe beleidsrichting anders komen te liggen. In plaats van een nadruk op de palliatieve terminale fase, zouden een in nieuw zorgmodel de curatieve zorg en palliatieve zorg meer gelijktijdig dan wel geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd zijn³.

Een prioriteit was het versterken van de palliatieve zorg in de eerste lijn. Het gaat om het goed organiseren van zorg in de thuissituatie door huisartsen, paramedici, verpleegkundigen en vrijwilligers samen. Specialistische consultatieteams (ketenzorg) ondersteunen deze zorg. Hierbij is speciale aandacht voor vrijwilligers nodig.

Voor patiënten die om verschillende redenen niet thuis kunnen verblijven of bijvoorbeeld respijtzorg of acute zorg nodig hebben zijn er palliatieve terminale voorzieningen. De combinatie van reguliere zorg door professionals en zorginstellingen, en van particuliere zorg met inzet van vrijwilligers vormt in dit stelsel de basis voor de financiering van de palliatieve zorg. Met betrekking tot de financiering bleek dat er zich mogelijk een aantal knelpunten voordeden, onder andere vanwege de complexiteit van het stelsel. Een specifiek financieel probleem betrof de huisvestingslasten van de bijna-thuis-huizen en de high-care-hospices.

1.1.3 Plan van Aanpak palliatieve zorg

Om aan bovenstaande prioriteiten en aandachtspunten recht te doen werd een Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 opgesteld. Het Plan van Aanpak is gericht op het opti-

¹ Ministerie van VWS (2007) Kamerstuk: Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij.

² Sinds 2011 zijn Integrale Kanker Centra (IKC's) verenigd in het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

³ Vissers, K.C.P. 2007, in Ministerie van VWS (2007) Kamerstuk: Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij.

maliseren van palliatieve zorg, ongeacht waar de patiënt verblijft, en verder op het borgen van de best mogelijke kwaliteit van leven.

Voor de uitvoering van het Plan van Aanpak is vanaf 2008 jaarlijks 10 miljoen euro extra geïnvesteerd. Dit bedrag is als volgt verdeeld:

- € 4,2 miljoen voor ophoging van de Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg.
- € 2 miljoen voor de tegemoetkoming in de huisvestingslasten van bijna-thuis-huizen en high care hospices.
- € 3,8 miljoen voor de resterende actiepunten uit het programma, waarin de thema's: organisatie en financiering, kwaliteit en transparantie, onderwijs en deskundigheidsbevordering centraal staan. Dit bedrag is opgesplitst in € 2,4 miljoen voor het ZonMw-programma "Palliatieve Zorg" en € 1,4 miljoen voor de projecten in het kader van het Platform Palliatieve Zorg.

Het Plan van Aanpak kent de volgende drie thema's, die verder zijn uitgewerkt in de hieronder beschreven actiepunten:

- 1 Organisatie en financiering van palliatieve zorg.
- 2 Verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie.
- 3 Onderwijs en deskundigheidsbevordering.

Ad 1. Organisatie en financiering van palliatieve zorg

Het Plan van Aanpak bevat een aantal actiepunten ten aanzien van de organisatie en financiering van palliatieve (netwerk)zorg, namelijk:

- Onderling verder afstemmen van de taken, rollen, functies en diensten van Agora, de IKC's en de netwerken van zorgverleners en –organisaties.
- Ontwikkelen van voorstellen voor optimale organisatie van een kennisnetwerk
- Beschrijven, verspreiden en implementeren van modellen voor optimale palliatieve zorg in de netwerken palliatieve zorg, met aandacht voor eerste lijn en vrijwilligers.
- Analyseren van bestaande knelpunten bij de financiering van palliatieve (netwerk)zorg, met specifieke aandacht voor de eerste lijn en ziekenhuizen.
- Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg voor de onvermijdelijke huisvestingslasten van de bijna-thuis-huizen (BTH) en high care hospices (HCH).
- Inzicht in de omvang en aard van de vraag in de regio en een goed beeld van de overige aanbieders in de regio, ter verbetering van de bedrijfsvoering (lasten en inkomsten) van BTH, HCH en organisaties voor vrijwillige palliatief terminale thuiszorg.

Ad 2. Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie

Voor het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg was van belang dat er kwaliteitsinstrumenten (b.v. kwaliteitsnormen, indicatoren en richtlijnen) zouden zijn en worden toegepast. De volgende actiepunten in het kader van de kwaliteitsverbetering waren opgenomen in het Plan van Aanpak:

- Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op de organisatie van zorg:
 - Afstemmen, borgen en implementeren van bestaande kwaliteitskaders en – systemen in de palliatieve zorg.
 - Ontwikkelen en implementeren van kwaliteitsbeleid voor vrijwilligersorganisaties.
 - Inventariseren, beschrijven, verspreiden en implementeren van initiatieven voor zorg-programmering (zorgbehoefteplannen) in de palliatieve zorg.

- Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op professionals:
 - Implementeren van richtlijnen palliatieve zorg.
 - Meer evidentie genereren voor enkele bestaande palliatieve richtlijnen.
 - Curatieve richtlijnen aanpassen op eerder markeren van de palliatieve fase.

Met meer transparantie in palliatieve zorg worden patiënten, zorgverleners en verzekeraars beter in staat gesteld hun verantwoordelijkheden te nemen, betere keuzes te maken en samen te werken. Het ontwikkelen en uittesten van diverse vormen van informatie in de palliatieve zorg diende bij te dragen aan verbetering van de transparantie, door middel van de volgende activiteiten:

- Opzetten openbaar en gebruiksvriendelijk informatiesysteem palliatieve zorg.
- Informeren algemeen publiek over palliatieve zorg.
- Ontwikkelen breed toepasbaar toetsingskader (indicatoren) voor palliatieve zorg.
- Ontwikkelen van een CQ-index (consumer quality index) voor de palliatieve zorgverlening.
- Verspreiden en implementeren van producten en diensten voor mensen uit verschillende doelgroepen en ziektebeelden.

Ad 3. Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Palliatieve zorg moet onderdeel zijn van de basiscompetenties van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden en opgenomen zijn in de basisopleidingen. Hiervoor moet helder zijn en benoemd worden welke competenties nodig zijn voor palliatieve zorg voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden op verschillende niveaus; het basis-, specialistisch-, en expertniveau. Een belangrijke activiteit is daarom het inventariseren van bestaande initiatieven voor het benoemen van competenties voor palliatieve zorg (basis, specialistisch en expert) en verankering van palliatieve zorg in opleidingen.

1.1.4 Platform Palliatieve Zorg

In juni 2008 is het Platform Palliatieve Zorg (hierna: PPZ) geïnstalleerd door de toenmalige staatssecretaris Bussemaker. Het PPZ is op 31 december 2010 beëindigd.

Het PPZ heeft een rol toegewezen gekregen bij de verdere professionalisering en modernisering van de palliatieve zorg¹. De taak van het PZZ was het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het plan van aanpak. Het Platform had de taak om jaarlijks bekijken welke actiepunten in het plan van aanpak worden uitgewerkt, uitgevoerd of voortgezet. Daarin is voor het Platform een belangrijke adviserende rol weggelegd. Ook was beoogd dat de partijen elkaar informeren over relevante ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen. Deelnemers aan het Platform werden geacht hun achterban op de hoogte houden van relevante ontwikkelingen rondom het plan van aanpak.

¹ Brief staatssecretaris Bussemaker, Tk – 2007-2008, 29.509. nr.19. p4

1.2 Doel- en probleemstelling van de evaluatie

Tegen de hiervoor geschetste achtergrond wenste VWS inzicht te krijgen in het functioneren van het PPZ. Op grond hiervan zijn de volgende onderzoeksvragen voor deze evaluatie geformuleerd:

Onderzoeksvragen

Proces

- 1 Hoe heeft het PPZ de in het plan van aanpak Palliatieve Zorg beschreven taken opgepakt? Op welke wijze heeft het PPZ invulling gegeven aan de adviserende rol?
- 2 In hoeverre is de formulering van de taken voldoende helder geweest voor betrokken partijen om tot uitvoering over te gaan?
- 3 Zijn alle onderwerpen uit het Plan van Aanpak verder uitgewerkt?
 - Door wie zijn de verschillende onderwerpen opgepakt en op welke manier (werkgroep, individuele partij of onderzoeksprogramma ZonMW?)
 - Indien onderwerpen onderbelicht zijn gebleven, wat is daarvan de oorzaak?
- 4 Over welke onderdelen in het takenpakket en de werkwijze van het PPZ zijn de betrokken partijen tevreden?
- 5 En welke knelpunten hebben zij ervaren in de procesgang van het PPZ?
 - Welke oplossingen zijn voorgesteld c.q. geïmplementeerd?

Resultaten

- 6 Wat hebben de inspanningen van het PPZ opgeleverd, uitgesplitst naar:
 - het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het PvA
 - onderlinge informatie-uitwisseling
 - informatie verstrekken aan achterban?
- 7 Hoe verhouden deze resultaten zich volgens betrokken partijen met de eerdere verwachtingen ten aanzien van het PPZ?

Toekomst

- 8 Zijn er leerpunten - voor alle betrokken deelnemers - t.a.v. proces en inhoud? Zo ja, welke?

1.3 Onderzoekopzet

De opdracht aan het PPZ had een open karakter. Op voorhand waren geen strikte doelen geformuleerd. Bij de taken van het PPZ lag de nadruk op het in hoofdlijnen uitwerken, monitoren, evalueren en het uitwisselen van informatie. In deze evaluatie lag het dan ook voor de hand om na te gaan hoe verschillende betrokkenen de feitelijke invulling hebben ervaren en wat daarvan te leren valt. Hiervoor hebben wij interviews gehouden met

Zowel direct betrokkenen als partijen die met enige afstand op de activiteiten kunnen reflecteren (zie bijlage 1). Met deze aanpak hebben we de feitelijke gang van zaken vanuit verschillende perspectieven en niveaus onder de loep genomen. Gegeven de relatief korte looptijd voor het onderzoek (gevraagd is de evaluatie medio december te starten en medio

januari 2011 af te ronden) hebben we de interviews voornamelijk telefonisch afgenomen. Alle leden van het platform zijn geïnterviewd. Het interviewverslag is teruggekoppeld naar de respondenten, die de gelegenheid kregen om het verslag aan te vullen of te corrigeren. Daarnaast is met behulp van beschikbare bronnen (rapporten, voortgangsdocumenten, notulen) vastgesteld welke projecten zijn gehonoreerd, hoe de informatievoorziening verliep en welke resultaten zijn behaald.

2 Opzet en werkwijze van het platform

In dit hoofdstuk schetsen wij de opzet en de werkwijze van het platform. De nadruk in dit hoofdstuk ligt op het functioneren van het platform en het uitvoeringsproces.

2.1 Opzet van het platform

2.1.1 Samenstelling

Het PPZ werd gevormd door partijen uit het palliatieve veld. De leden van het PPZ zijn hoofdzakelijk vertegenwoordigers van landelijke (koepel)organisaties. De samenstelling was als volgt:

- Agora
- VIKC (Vereniging van Integrale Kankercentra, thans Integraal Kankercentrum Nederland)
- Kenniscentra Palliatieve Zorg
- NPTN (thans: Palliactief)
- Netwerkcoördinatoren
- VPTZ (Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg)
- Associatie HCH (zelfstandige High Care Hospices)
- ZN (Zorgverzekeraars Nederland)
- NPCF/NPV (Nederlandse Patiëntenvereniging)
- NPCF/NFK (Nederlandse Federatie Kankerpatiënten)
- ActiZ
- NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap, sinds najaar 2009)
- V&VN - Palliatieve verpleegkunde (sinds najaar 2009)
- Ministerie van VWS

ZonMw en IGZ waren als toevoorders betrokken bij het PPZ. In de praktijk was de rol van toevoorder niet geconcretiseerd. Beide leden waren betrokken bij de activiteiten van het platform en hebben meegedacht en meegedaan aan de discussies.

Functioneren van de samenstelling

Een belangrijk positief punt is dat de samenstelling heeft gezorgd voor een breed draagvlak voor een aantal plannen, opbrengsten en aanbevelingen.

Tegelijkertijd blijkt uit zowel de notulen als de interviews dat met de bovenstaande samenstelling verschillende en vaak conflicterende perspectieven, visies en belangen bij elkaar kwamen. Dit werd versterkt door de breedte van het platform. Daarnaast miste het platform een vertegenwoordiging van de beroepsorganisaties van zorgprofessionals.

In de eerste vergadering van het PPZ kwam aan de orde dat de beroepsgroepen niet waren uitgenodigd voor het platform. De reden was dat "de groep te groot wordt en er een onwerkbaar situatie ontstaat"¹. Voorgesteld werd dat deze groepen wel onderdeel zouden

¹ Verslag PPZ 18-06-2008

kunnen uitmaken van de werkgroepen. In juni 2009 is een nieuwe voorzitter aangesteld, en in november 2009 zijn alsnog twee beroepsverenigingen tot het platform toegetreden¹. Hierdoor werd het perspectief van het primaire proces (professionals, vrijwilligers/mantelzorg, patiënt) binnen het platform versterkt.

Uit de verschillende reacties van respondenten op de samenstelling van het platform, blijkt de diversiteit van perspectieven die in het platform vertegenwoordigd waren. Ruim de helft van de respondenten vindt het toetreden van de twee beroepsorganisaties (V&VN en NHG) een belangrijke aanvulling, maar niet alle respondenten zijn het hier mee eens. Volgens hen werd het platform te groot en te divers qua samenstelling, met als gevolg dat het platform niet pro-actief maar reactief opereerde.

Volgens de meeste respondenten waren er teveel partijen, die te veel op hun eigen belang waren gefocust. Het was beter geweest om onderscheid te maken in drie groepen (ondersteuning, onderzoek en primaire proces, ofwel praktijk). Een deel van de respondenten geeft aan dat het platform qua samenstelling nog meer bestuurlijk had moeten zijn, terwijl een ander deel aangeeft dat het beter was geweest als het platform meer inhoudelijke beleidsmedewerkers als lid had. Juist de bestuurders waren sterk op de positionering en minder op de inhoud gericht. Vooral bij de uitwerking van de thema's was een inhoudelijke oriëntatie van belang. Weer een andere groep vindt dat het primaire proces meer centraal had moeten staan (zorgprofessionals, vrijwilligers).

Een punt van zorg voor een aantal PPZ-leden was dat Actiz gaandeweg uit het platform stapte en agendalid werd, omdat dit een belangrijke partij is als het om palliatieve zorg gaat. VWS heeft getracht om Actiz te betrekken. Actiz bleef bij haar keuze om als agendalid verbonden te blijven aan het platform.

Een ander punt was dat per thema vanuit het platform een werkgroep was ingesteld met leden van het platform. Vooraf was de opzet dat vanuit de werkgroepen ook andere partijen werden betrokken bij het platform. Volgens platformleden heeft deze opzet niet gewerkt, op werkgroepniveau zijn nauwelijks andere partijen betrokken.

De rol van VWS in het platform

In de eerste periode van het platform had VWS verschillende rollen: de secretariële ondersteuning, het aansturen (vanuit een voorzittersrol), de beleidsvoering rond palliatieve zorg en tenslotte besloot VWS uiteindelijk welke voorstellen gehonoreerd zouden worden. Deze laatste rol komt uitgebreider aan de orde in paragraaf 2.2.2, vanaf pagina 15. Het voorzitterschap is halverwege de looptijd van het platform overgegaan naar een onafhankelijke voorzitter.

Over het algemeen zijn de PPZ-leden positief over de secretariële ondersteuning. Ook is men zeer te spreken over de medewerkers van VWS: ze waren goed voorbereid, de organisatie was goed, en de stukken werden meestal op tijd aangeleverd. Bovendien waren de beleidsambtenaren goed bereikbaar.

Over de beleidsvoering van VWS over palliatieve zorg is een deel van de respondenten minder te spreken. Volgens deze respondenten werd de 'status-quo' in het veld van de palliatieve zorg niet doorbroken door VWS. VWS heeft de regiefunctie pas laat op zich genomen.

¹ Verslag PPZ 12-11-2009

Een aantal respondenten is van mening dat dit veroorzaakt is door het relatieve gebrek bij VWS aan deskundigheid en inzicht in het complexe veld van de palliatieve zorg. Volgens hen heeft te maken met personele wisselingen bij VWS, in totaal is het platform tijdens de twee en een half jaar looptijd achtereenvolgens door drie verschillende medewerkers ondersteund. Bij de tweede wisseling was overigens sprake van een overlap waarbij twee medewerkers gedurende een half jaar samen voor de ondersteuning zorgden.

Daarnaast heeft een voorzitterswisseling plaatsgevonden. Vanwege de ingewikkelde combinatie van rollen heeft VWS ervoor gekozen om een onafhankelijke voorzitter in te schakelen. Tenslotte is het dossier palliatieve zorg gedurende de looptijd van het platform verplaatst van de directie Curatieve Zorg naar de directie Langdurige Zorg.

2.1.2 Taakformulering

Het PPZ had de realisatie van de actiepunten in het Plan van Aanpak als belangrijk doel. De doelstelling van het Plan van Aanpak kan dan ook in hoge mate gezien worden als het doel van het Platform. De doelstelling van het Plan van Aanpak is:

"(...) het optimaliseren van de palliatieve zorg in Nederland, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Doel van de actiepunten in het Plan van aanpak is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, waarbij geen kans meer is op genezing. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces (kwaliteit van sterven)".

De voornaamste taken van het PZZ waren:

- Het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het plan van aanpak. Daarin heeft het platform een adviserende rol.
- Het elkaar informeren over de belangrijkste ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen.
- Het op de hoogte houden van de achterban van relevante ontwikkelingen rondom het plan van aanpak.

2.2 Uitvoering

2.2.1 Globale beschrijving van de uitvoering

De eerste bijeenkomst van het PPZ vond plaats op 18 juni 2008¹. Tijdens de eerste bijeenkomst startte het PPZ direct met de beoordeling van een serie kortlopende projecten die versneld van start zouden gaan (per 1 oktober 2008). Vanwege de tijdsdruk werd tijdens de eerste vergadering een verkorte procedure ingesteld voor de projectfinanciering². De start van het PPZ vlak voor de zomervakantie bleek ongunstig. Volgens het merendeel van de platformleden was het een rommelige start, met weinig regie vanuit VWS. Als gevolg van de late start werden er veel kleine projecten goedgekeurd, omdat het ministerie de fondsen voor 2008 wilde uitzetten, omdat het niet meekon naar het volgende jaar. Op dat moment hadden de platformleden begrip voor deze situatie. Achteraf gezien meldt een aan-

¹ Verslag PPZ 18-06-2008

² Verslag PPZ 18-06-2008

tal platformleden dat de werkwijze met de verkorte procedure voor financiering van projecten niet echt bevredigend was. Ook werd de kwaliteit en het nut van een deel van de gehonoreerde projecten door sommige Platformleden betwist.

De tweede bijeenkomst vond plaats met een procesbegeleider (augustus 2008). Daarbij werd over een aantal procesgerelateerde thema's gediscussieerd en besloten, zoals rolverdeling, functies en verantwoordelijkheden¹.

Per actiepoint in het Plan van Aanpak zou een *werkgroep* worden geformeerd, die het actiepoint verder zou uitwerken tot bijvoorbeeld 2 a 3 grotere projectvoorstellen. Het gaat om de volgende actiepunten (zie ook hoofdstuk 1):

- 1 Organisatie en financiering van palliatieve zorg
- 2 Verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie
- 3 Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Per thema is een procesverantwoordelijke ingesteld. Deze hield het platform op de hoogte van de voortgang.

Conform de Werkwijze lange termijn PPZ heeft vervolgens ongeveer elke twee maanden een bijeenkomst plaatsgevonden². Tijdens de derde vergadering werden de deelnemers van het platform verdeeld over drie groepen, die elk een thema zouden uitwerken³.

Eind oktober 2008 hadden de werkgroepen reeds een aantal activiteiten per thema ontwikkeld⁴. Tijdens de vergadering van mid-december 2008 presenteerden de drie werkgroepen elk hun actieplan, waarop een discussie met een focus op verbeterpunten volgde⁵. De conclusie was dat de actieplannen per thema nader dienden worden aangescherpt, met name voor 'kwaliteit van zorg en transparantie'.

Medio december 2009 is aan de hand van een inventarisatie een lijst opgesteld van PPZ speerpunten die de vraag "waar willen we naartoe" concretiseren⁶. Een belangrijk speerpunt daarbij was het formuleren van een lange termijn visie, met een opbouwende structuur en duidelijkheid over wie wat moet doen. Ook van belang was: "hoe verder? Na afloop van het PPZ"⁷. De lange termijn visie is ook geconcretiseerd (zie hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.3).

In december 2010 vond de laatste vergadering van het platform plaats. Op dat moment waren nog niet alle gefinancierde projecten afgerond.

2.2.2 Kerntaak 1: Op hoofdlijnen uitwerken en monitoren

De belangrijkste taak van het platform was het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het plan van aanpak. Daarin had het platform een adviserende rol. Deze kerntaak had de volgende elementen:

¹ Verslag PPZ 27-08-2008

² Verslagen PPZ vergaderingen

³ Verslag PPZ 27-08-2008, Werkwijze lange termijn PPZ

⁴ Verslag PPZ 29-10-2008

⁵ Verslag PPZ 17-12-2008

⁶ Verslag PPZ 17-12-2009

⁷ Verslag PPZ 9-2-2010

- Adviseren over de richting van het plan van aanpak (visievorming en uitwerking van de thema's)
- Adviseren over ingediende projecten
- Het op hoofdlijnen monitoren van de uitvoering

Gemeenschappelijke visie en uitwerking thema's

De uitwerking vond, zoals eerder genoemd, plaats in werkgroepen. Aan elke werkgroep nam een selectie van de platformleden deel. Vanuit deze werkgroepen zijn projectvoorstellen ontwikkeld.

Ongeveer de helft van de platformleden heeft een samenhangende en gedeelde visie gemist op palliatieve zorg en de verschillende thema's. Binnen het platform waren partijen met verschillende visies. Het ontbrak aan focus, hierdoor waren er veel kleine projecten die vooral op zichzelf stonden. Er was ook al veel gebeurd op het vlak van de palliatieve zorg. Een goed overzicht van de bestaande activiteiten ontbrak en de taakopvatting tussen deelnemers verschilde nogal. Ook ontbrak het aan een heldere visie over het ontwikkeldoel.

Advisering over projectvoorstellen

Voor de uitvoering van het Plan van Aanpak zijn projectvoorstellen ingediend. Voor projecten was jaarlijks € 1,4 miljoen euro beschikbaar. De projectvoorstellen zijn ter advisering voorgelegd aan het platform. Bij de advisering ontstonden verschillende onduidelijkheden en knelpunten:

- Tussen *adviseren en meebeslissen* was een spanning. Voor de leden van het platform was vanaf het begin niet duidelijk wat precies de status van hun oordeel over projectvoorstellen was. Men wist niet precies waarover men mocht adviseren.
- Criteria voor beoordeling ontbraken.
- Het platform adviseerde over voorstellen die vaak uit eigen geledingen kwamen.

Adviseren of meebeslissen

De advisering was over het algemeen gericht op het beoordelen of het PPZ positief is over een (vervolg)aanvraag en/of welke aspecten nog bij het voorstel betrokken dient te worden. Voorbeelden zijn de aansluiting met andere relevante organisaties of initiatieven in het veld, en meer aandacht aan vrijwilligers. Zoals eerder vermeld startte het PPZ al direct bij aanvang (juni 2008) met advisering over een serie kortlopende projecten die in hetzelfde jaar nog gesubsidieerd moesten worden¹.

Voorstellen kwamen in de eerste periode zonder een pre-advies van VWS in het PPZ. Volgens respondenten zijn projectvoorstellen in de eerste ronde soepel gehonoreerd, waarbij de indruk bestond dat hetgeen het platform adviseerde, zondermeer werd overgenomen door het ministerie. Het platform kreeg in de eerste fase dus veel ruimte van het ministerie en heeft deze ook genomen. Het gevolg was dat het platform haar taak breed opvatte en bijvoorbeeld ook oordeelde over de doelmatigheid en de kwaliteit van voorstellen. Doordat een aantal leden met elkaar concurreerde leidde dat tot conflictsituaties, waarbij het ene lid bijvoorbeeld extra kritisch was over het voorstel (waaronder de financiële onderbouwing) van het concurrerende lid.

¹ Nieuwsbrief Palliatieve Zorg, No.1, maart 2009

Gaandeweg en met de komst van de nieuwe voorzitter is de taak van het platform aangescherpt en teruggebracht tot de oorspronkelijke opdracht, namelijk het adviseren en niet het (schijnbaar) besluiten over de projectvoorstellen. Daarnaast zijn voorstellen vanaf 2010 wel voorzien van een pre-advies van VWS. VWS liet zich bij de beoordeling van een deel van de projecten voeden door de programmacommissie van het ZonMw-programma "Palliatieve Zorg".

Begin 2010 herhaalden de voorzitter en het secretariaat van het PPZ nog eens dat de kerntaak van het Platform was "*om advies te geven over nut en relevantie van concrete activiteiten voortvloeiend uit het Plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010*". Daarbij vermeldden zij expliciet dat het niet de bedoeling is dat de PPZ-leden zich " *bezig houden met dingen die thuis horen bij VWS en ZonMw*", zoals "*de beoordeling van voorstellen en offertes op kwaliteit*"¹ (onderstrepingen door Research voor Beleid).

Hierbij werd tevens aangegeven dat projectvoorstellen moesten passen binnen het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg, de criteria van het subsidiebeleid van VWS en de begroting:

- "Is het oordeel positief, dan geeft het Platform advies over nut en relevantie van een voorgestelde activiteit;
- Projecten kunnen worden uitgezet in de vorm van een opdrachtverlening door VWS of door een subsidieverstrekking aan een ingediend projectvoorstel door VWS;
- Voor beide werkwijzen geldt dat VWS zonodig advies inwint over de kwaliteit van de offerte of over de kwaliteit van het voorstel bij de programmacommissie palliatieve zorg van ZonMw. De uiteindelijke opdrachtverlening of subsidieverstrekking vindt door de Staatssecretaris plaats"².

Criteria voor beoordeling

Het uitgangspunt voor de beoordeling van de projectvoorstellen was het Plan van Aanpak. Dit is echter een plan op grote lijnen dat nader is ingevuld tijdens de looptijd van de projecten. Uit de beschikbare notulen over de beoordeling van de eerste ronde van kortlopende projecten is niet helder op basis van welke criteria het PPZ heeft geoordeeld of geadviseerd, hoe het besluitvormingsproces hierover zich heeft voltrokken en welke projecten op grond waarvan een positief of negatief advies hebben gekregen. De vergadernotulen van het PPZ in de loop van 2009 bevatten wel in toenemende mate informatie over de procesgang ten aanzien van de bediscussie en beoordeling van projecten.

Uit de interviews blijkt dat, ondanks de rolverduidelijking, eenduidige criteria voor de beoordeling van de projectvoorstellen gedurende de gehele looptijd van het platform ontbraken. Het is aan de orde geweest in het platform. Het ene deel van de leden was van mening dat er een methodiek moest komen, het andere deel was van mening dat dit niet nodig was. Uiteindelijk is niet gekozen voor het formuleren van beoordelingscriteria, met het argument dat de projecten vooral exploratief dienden te zijn en dat er ruimte moest zijn voor een grote variatie aan projecten. Daarbij diende het Plan van Aanpak als algemeen toetsingskader.

¹ Voorzitter en secretariaat PPZ (2010) Notitie taak en werkwijze PPZ

² PPZ Notitie taak en werkwijze van het Platform Palliatieve Zorg

Over de gevolgen van het ontbreken van criteria zijn de meningen van respondenten verdeeld:

- Het voordeel van het ontbreken van een strakke beoordelingssystematiek was dat het ruimte bood aan een grote variatie aan projecten. Met strakke beoordelingscriteria was een deel van de projecten niet gehonoreerd, terwijl deze projecten volgens respondenten wel vernieuwend en waardevol waren.
- Omdat het platform vooral adviseerde over één aspect (relevantie), en niet besluitvormend was, was het ontbreken van criteria niet direct een probleem. De leden in het platform konden zonder criteria ook goed adviseren over projectvoorstellen. Het platform kwam volgens een deel van de leden ook altijd tot een advies. Enkele platformleden gaven aan dat er in hun beleving juist geen duidelijke conclusie getrokken kon worden op basis van de discussies.
- Door het ontbreken van een heldere beoordelingssystematiek was er veel discussie in het platform waarom het ene project wel, en het andere project niet goedgekeurd moest worden. Met een goede beoordelingssystematiek had deze discussie duidelijkere en efficiënter gevoerd kunnen worden.
- Met name in de eerste periode is de kwaliteit en de doelmatigheid in de beoordeling van de projectvoorstellen niet goed bewaakt. VWS liet deze rol ook liggen. Het is dus de vraag of de middelen ook optimaal zijn ingezet om tot een resultaat te komen?
- Ook als een project een exploratief karakter heeft, is een degelijke opzet een belangrijke bevorderende conditie voor het behalen van goede resultaten. Voor het vakgebied palliatieve zorg is het van belang dat men leert om deel te nemen aan projecten die kwalitatief voldoen aan de reguliere standaarden in de zorg en het onderzoek. Om het te zorgen dat resultaten van projecten bestendigd worden is het nodig dat het volgens de spelregels gebeurt. Op deze wijze kunnen projectresultaten een plek kan krijgen in de reguliere zorg.

Het is niet goed mogelijk om bovenstaande argumenten en meningen te wegen zolang de resultaten van de uitgevoerde projecten niet duidelijk zijn (zie hoofdstuk 3). Zo is bijvoorbeeld niet duidelijk of de ruimte die is ontstaan door het niet hanteren van beoordelingscriteria, ook daadwerkelijk tot vernieuwing heeft geleid.

Advisering over voorstellen uit eigen geledingen

Ongeveer drie kwart van de projectvoorstellen die zijn gehonoreerd komt uit de geledingen van de organisaties die deelnamen aan het platform. In feite adviseerde het platform dus vooral over elkaars voorstellen. Op het moment dat een voorstel aan de orde kwam, bleef degene die het had ingediend en er belang bij had in de vergaderruimte. De gedachte was dat deze dan een toelichting kon geven. Op basis daarvan kon het platform een beter advies aan VWS geven over het wel of niet toekennen van het voorstel.

Op zich is deze werkwijze ongebruikelijk. Organisaties die subsidies verstrekken hebben een code belangenverstremgeling, waarbij een belanghebbende de ruimte verlaat als een voorstel wordt besproken.

Toekenning van kortdurende projecten

Het PPZ heeft de thema's en actiepunten van het plan van aanpak in werkgroepen uitgewerkt. Voor deze uitwerking was er al een eerste reeks kortlopende projecten gehonoreerd. Deze reeks projecten is gestart op 1 oktober 2008.

Uit het PPZ-Overzicht van kortlopende projecten is op te maken dat 23 (bijna driekwart) van de 31 gehonoreerde projectaanvragen was ingediend door een organisatie die lid was van het PPZ. Acht gehonoreerde aanvragen (een kwart) waren ingediend door een externe organisatie. De 31 kortlopende projecten werden niet door de werkgroepen ingediend – deze werden pas later ingedeeld. De kortlopende projecten sloten grotendeels aan bij de actiepunten die voor de start van het platform al in het Plan van Aanpak stonden (zie hoofdstuk 1).

Ongeveer 40 procent (13 projecten) van de kortlopende projecten zou worden uitgevoerd door een samengestelde groep van een of meer PPZ leden en een of meer externe organisaties. Nog eens bijna 40 procent (12 projecten) zou worden uitgevoerd door een groep van twee of meer PPZ-leden. Een minderheid van 10 procent (3 projecten) werd ingediend en uitgevoerd door een of meerdere externe organisaties (dus zonder een PPZ-partner). Nog eens ongeveer 10 procent (3 projecten) zou worden uitgevoerd door één individueel PPZ-lid. Uit de beschikbare informatie is niet op te maken hoe in de praktijk de uitvoering van de projecten is verlopen.

Uitvoering door:	Aantal projecten
Groep van een of meer PPZ leden en een (of meer) externe organisatie(s)	13
Groep van twee of meer PPZ leden	12
Alleen een of meer externe organisaties	3
Eén individueel PPZ-lid	3

Vervolgprojecten en themaprojecten vanaf 2009

De projecten die na de eerste ronde van kortlopende projecten zijn gefinancierd, zijn uitdrukkelijker gekoppeld aan het Plan van Aanpak. Uit het PPZ-Overzicht van projecten¹ blijkt dat per thema voor elk actiepunt uit het Plan van Aanpak een of meerdere projecten zijn uitgewerkt.

Uit de beoordeling van de vooraanmeldingen bleek dat er geen sprake was van veel overlap tussen de activiteiten². Daarnaast is een beroep gedaan op de Platformleden om de witte vlekken in het Plan van Aanpak zelf op te sporen³. Aan de drie oorspronkelijke thema's in het Plan van Aanpak is door het PPZ een vierde thema toegevoegd, namelijk "Integrale aanpak: Zorg voor Betere Palliatieve Zorg"⁴ dat alle drie thema's in het Plan van Aanpak beslaat en integreert.

Onderbelichte onderwerpen

De platformleden zijn over het algemeen van mening dat alle inhoudelijke vraagstukken over palliatieve zorg door het PvA en het platform goed werden bestreken. Als een thema ontbrak of onvoldoende aandacht kreeg, was er voldoende ruimte om hierop in te spelen door het indienen van voorstellen. Een voorbeeld hiervan zijn de projecten voor speciale groepen (kinderen, allochtonen, verstandelijke gehandicapten).

Dit maakt duidelijk dat met de gehonoreerde projecten aan alle aspecten van het Plan van Aanpak aandacht is besteed. Het is echter nog de vraag wat elk project oplevert. Op basis

¹ Excel document overzicht projecten 2010, VWS

² Verslag PPZ 29-10-2008

³ Verslag PPZ 13-5-2009, Verslag PPZ 16-6-2009

⁴ Nieuwsbrief Palliatieve Zorg, No.1, maart 2009

van de resultaten wordt duidelijk of aan alle inhoudelijke vraagstukken voldoende aandacht is besteed (zie hoofdstuk 3).

Monitoren en evalueren

Het platform heeft de projecten op hoofdlijnen gevolgd. VWS zorgde regelmatig voor voortgangsverslagen. Projecten hoefden geen voortgangsrapportages te schrijven. In die zin was er geen sprake van een systematische monitoring. In het platform kwam alleen een resultaat aan de orde. Soms was het een concept, maar de meeste rapporten waren al definitief. Tot en met april 2010 zijn overzichten gemaakt. Het is voor platformleden niet duidelijk wat de laatste stand van zaken is (december 2010, januari 2011).

2.2.3 Kerntaak 2: Informatie-uitwisseling

De tweede kerntaak van het platform was het elkaar informeren over de belangrijkste ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen.

Uit de verslagen van PPZ-bijeenkomsten blijkt dat in ieder geval tijdens de bijeenkomsten sprake is geweest van informatie-uitwisseling. In eerste instantie betrof dit voornamelijk 'spontane' uitwisseling van informatie tussen de betrokken leden, in het kader van de uitwerking van de thema's en de identificatie van witte vlekken in het Plan van Aanpak. Later, in 2009, vonden daarnaast ook specifieke presentaties plaats waarbij kennisuitwisseling plaatsvond over specifieke onderwerpen, zoals¹:

- Presentatie 'Kiezen in zorg'
- Presentatie "Welke termen worden gebruikt om de palliatieve fase aan te duiden en met welke zorg wordt dit geassocieerd?"
- Presentatie 'Zorgpad voor de Stervensfase'
- Presentatie 'Knelpunten bekostiging palliatieve zorg door UMC's'
- Presentatie Internationale Dag van de Palliatieve Zorg
- Presentatie indicatoren door A. Francke en S. Claessen
- Presentatie Cadenza door M. Paalvast en R. Leys
- Presentatie Mantelzorgondersteuning
- Palliatieve Zorg Steeds Beter (presentatie door VIKC)
- Presentatie Onderwijs door M. Groot
- presentatie Minimale Dataset door M. Groot
- Presentatie Zorgstandaarden (VWS)
- Presentatie TNO Management Consultants
- Presentatie project Knelpunten binnen financiering en organisatie van de palliatieve zorg (Lindeboom instituut)
- Presentatie 'Aanzet tot een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg'
- Presentatie BMC (Functionele Analyse Netwerken Palliatieve Zorg)

Volgens de geïnterviewde PPZ-leden waren er voldoende formele contacten en was er ook sprake van informeel contact buiten de vaste vergaderingen om. Er waren groepjes die informeel vooraf zaken bespraken, waarbij ook gezamenlijke standpunten werden bepaald.

¹ Verslag PPZ 18-06-2009, Verslag PPZ 16-9-2009, Verslag PPZ 12-11-2009, verslag PPZ 17-12-2009

Eind 2008 is een webomgeving gecreëerd. De gezamenlijke digitale gebruikersruimte is vervolgens verlengd tot december 2010.

Een aantal respondenten is van mening dat tussen de drie thema's weinig kennisuitwisseling plaatsvond. Wel vond binnen de werkgroepen een verdiepingsslag plaats binnen de thematiek.

2.2.4 Kerntaak 3: Informeren van de achterban

De derde kerntaak was het op de hoogte houden van de achterban van relevante ontwikkelingen rondom het plan van aanpak.

Tijdens een van de eerste vergaderingen heeft VWS toegezegd per jaar 6 nieuwsbrieven te kunnen financieren¹. Eind maart 2009 presenteerde VWS de eerste nieuwsbrief voor verdere verspreiding aan de achterban van de Platformleden, via www.palliatief.nl en abonnees. Uiteindelijk zijn vier nieuwsbrieven gepubliceerd in 2009, twee in 2010² en één in 2011³. Naar verwachting zal in 2011 nog een tweede nieuwsbrief verschijnen. De inhoud van de nieuwsbrieven bevat informatie over de aanpak en activiteiten van het PPZ, relevante (beleids)ontwikkelingen ten aanzien van palliatieve zorg en aankondigingen van evenementen, en nieuwe onderzoeken en projecten. Daarnaast werd in een Nieuwsbrief bijvoorbeeld een vraag naar input voor de website gepubliceerd en tips van collega's voor collega's. De inhoud van de nieuwsbrief is toegankelijk en informatief te noemen. In totaal heeft de nieuwsbrief 400 abonnees (januari 2011).

De afzonderlijke leden hebben ook activiteiten ondernomen om de achterban te informeren door informatie beschikbaar te stellen op de eigen websites. Voorbeelden van andere activiteiten zijn het versturen van ledenberichten (Actiz). Het NHG heeft inzichten en standpunten voorgelegd aan een groep huisartsen.

¹ Verslag PPZ 25-3-2009

² In 2010 was sprake van een verplichtingenpauze bij VWS, hierdoor zijn minder nieuwsbrieven uitgebracht dan beoogd omdat in deze periode geen nieuwe projecten zijn gehonoreerd. Er was dus weinig nieuws te melden.

³ Nieuwsbrieven Palliatieve Zorg 2009, 2010 en 2011.

3 Resultaten

Zowel op basis van de voortgangsdokumentatie en de interviews is het niet goed mogelijk om een totaaloverzicht van de resultaten van de gefinancierde projecten te krijgen. De meest recente tussenrapportage is van april 2010 en er is geen overzicht met vervolgcities per project (borging en hoe de resultaten worden opgepakt).

Op basis van de interviews en nieuwsbrieven kunnen we echter wel een globaal beeld van de resultaten schetsen. Daarnaast maakt de beleidsbrief van de Staatssecretaris aan de Tweede kamer (13 januari 2011)¹ duidelijk wat de beleidsintenties van het ministerie zijn in de palliatieve zorg.

3.1.1 Netwerkfunctie en agendasetting

De platformleden zijn unaniem het meest positief de netwerkfunctie van het PPZ. Deze heeft duidelijk meerwaarde gehad. Een dergelijk overlegorgaan waar alle relevante partijen samenkomen was er nog niet. De netwerkfunctie van het platform was een succes omdat er een aanspreekpunt was, men leerde elkaar kennen en men leerde van elkaar. Ook buiten het platform om zijn tussen een aantal partijen de contacten en samenwerking versterkt. Veel respondenten noemen het feit dat men bij elkaar zat, inhoudelijke discussies voerde en het ministerie inhoudelijk voedde als belangrijkste resultaten van het PPZ. Deze uitwisseling heeft, volgens respondenten, tot meer gezamenlijke initiatieven geleid. Respondenten hebben echter geen zicht op de omvang van deze initiatieven en wat deze uiteindelijk hebben opgeleverd.

Ten aanzien van agendasetting en bewustwording heeft het PPZ volgens de platformleden een positieve rol gespeeld. Dit geldt zowel voor het landelijke beleid en de politiek als voor de organisaties (achterban) van een aantal leden. Zo hebben de samenwerkende Kenniscentra voor Palliatieve Zorg een duidelijke plek gekregen in het veld van de palliatieve zorg. Ook staat het onderwerp beter op de agenda van bijvoorbeeld het NHG.

Nu het PPZ is beëindigd is voor de netwerkfunctie een vervolg beoogd in de vorm van een Platform 'nieuwe stijl'. Het doel is afstemming, informatie-uitwisseling en het maken van samenwerkingsafspraken te faciliteren.

3.1.2 Duidelijker zicht op palliatieve zorg

De platformleden zijn zich extra bewust geworden van de versnippering van het palliatieve zorgveld. In de vergadering van medio juni 2010 zijn de contouren ten behoeve van een nieuwe visie palliatieve zorg voorgelegd aan de leden van het Platform, waarin tevens het patiëntenperspectief is meegenomen². De uitwerking van het concept contourenplan en de conceptvisie Palliatieve Zorg 2011 – 2020 is besproken medio september 2010.

¹ Brief staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. 13 januari 2011.

² Verslag PPZ 22-4-2010

Het contourenplan is verwerkt tot een beleidsbrief van de Staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer met als onderwerp: "Verankering van palliatieve zorg in de praktijk"¹. In deze brief staat hoe het ministerie in de komende jaren aandacht besteedt aan palliatieve zorg. Ook is een eerste aanzet gegeven voor de structurering van taken en functies van de netwerken palliatieve zorg, de integrale kankercentra en Agora.

3.1.3 Opbrengsten voor de directe zorgverlening

Hoewel het PPZ inzicht heeft opgeleverd, blijkt er een kloof te bestaan tussen de focus van het platform op vooral de abstracte organisatiestructuren enerzijds en de dagelijkse praktijk van anderzijds. Dit kwam volgens sommige respondenten doordat de focus van het platform en het PvA niet direct lag op het primaire proces (zorgaanbieder, professional, vrijwilliger en patiënt), maar vooral een sterke beleidsfocus had. Projecten waren hierdoor vaak wat abstracter en niet direct toepasbaar in de praktijk. Daarom zijn de opbrengsten van de projecten niet direct merkbaar in de praktijk, maar betreft het vooral een indirect effect. Bij de projecten in de eerste ronde waren initiatieven die rechtstreeks op de praktijk inspeelden, maar het ging om kleine projecten, waarbij de impact naar alle waarschijnlijkheid klein en lokaal is.

Een deel van de respondenten geeft aan dat dit het gevolg is van het (bijna) niet betrekken van zorgprofessionals. Dit heeft, aldus één van de respondenten, ook geleid tot verkeerde diagnoses: "Er wordt veel gedacht in netwerken van ondersteunende organisaties, waarvan bijvoorbeeld medisch specialisten en huisartsen geen deel uitmaken. De diagnose uit onderzoeken die door het platform zijn gefinancierd, is dat de netwerken goed functioneren en compleet zijn. VWS zet hier beleidsmatig ook op in, terwijl het streven zou moeten zijn om ook de medische beroepsgroepen nauwer te betrekken".

Een belangrijke vervolgstap is de opdracht van VWS aan ZonMw om een verbeterprogramma te starten voor de palliatieve zorg. De patiënt en de beroepsbeoefenaren staan hierin centraal. Het verbeterprogramma moet zorgorganisaties en zorgprofessionals in beweging brengen om verder te werken aan kwaliteit van palliatieve zorg. Een van de doelen van het verbeterprogramma is de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te verbeteren door hun vragen en behoeften centraal te stellen.

3.1.4 Resultaten op thema's

Organisatie en financiering

Op het gebied van organisatie en financiering van de palliatieve zorg is een aantal rapporten verschenen. Deze rapporten bieden handvatten voor het verder vormgeven de kennisinfrastructuur van de palliatieve zorg. Op basis van deze rapporten kan VWS ook standpunten innemen en vervolgacties uitzetten. Het gaat bijvoorbeeld om:

- Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties (TNO, 2010)². Dit onderzoek constateert onder meer dat de initiatieven in

¹ Brief staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. 13 januari 2011.

² Groen M., Diepenmaat M., 'Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties', TNO Management Consultants, 19 april 2010

de afgelopen jaren niet hebben geleid tot een optimale organisatie en afstemming van taken in de palliatieve zorg op lokaal, regionaal en landelijk niveau. Er is sprake van overlap tussen ondersteunende activiteiten die door verschillende organisaties worden aangeboden.

- Functionele Netwerken Palliatieve Zorg (BMC, mei 2010)¹. In deze rapportage wordt onder meer de aanbeveling aan VWS gegeven om voor een betere afbakening van de functies van de palliatieve netwerken te zorgen. Daarnaast is een aanbeveling om binnen de visie van VWS prestatiecriteria te formuleren op functieniveau voor de netwerken palliatieve zorg.
- Knelpunten bekostiging financiering palliatieve zorg om UMC's (2010). Dit rapport bevat een inventarisatie van knelpunten in de financiering van kenniscentra voor de palliatieve zorg in ziekenhuizen.
- Het rapport 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij' is in december in het PPZ besproken en verschijnt februari. Het rapport gaat in op knelpunten in de palliatieve terminale zorg bij patiënten, nabestaanden en medewerkers van voorzieningen voor terminale zorg.

VWS heeft actie ondernomen richting DBC-onderhoud om de ontwikkeling van DBC's voor palliatieve zorg in gang te zetten. Met het oog op de voorgenomen prestatiebekostiging in 2012 worden DBC's palliatieve zorg in ziekenhuizen ontwikkeld.

Kwaliteit en transparantie

Voor de palliatieve zorg zijn indicatoren ontwikkeld. Er is echter nog geen consensus in het veld over het werken met indicatoren. Volgens een aantal respondenten heeft naar schatting de helft van het veld moeite met indicatoren. In feite geldt dat er nu een aantal rapporten ligt, maar dat het nog ontbreekt aan implementatie.

In de brief van de Staatssecretaris aan de Tweede Kamer van 13 januari 2011 staan vervolgacties. De Staatssecretaris wil randvoorwaarden creëren om tot een uitvoering van palliatieve zorg te komen die conform richtlijnen, protocollen en zorgplannen is. Goede voorbeelden en best practices worden verder ontwikkeld en bestaande kwaliteitsinstrumenten en methoden worden verspreid en geïmplementeerd.

"De toetsbaarheid van palliatieve zorg wordt bevorderd, bijvoorbeeld door het gebruik van kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg, netwerkzorg op maat, palliatief redeneren, en het stimuleren van de monitor van de wijze en kwaliteit van sterven"².

Aan het Coördinatieplatform Zorgstandaarden is door de minister van VWS gevraagd om de ontwikkeling van de zorgmodule 'Palliatieve Zorg' te bevorderen. Met deze module komt een middel voor handen om kwalitatief goede zorg te verlenen aan patiënten die lijden aan een ziekte die bijzondere aandacht vraagt voor palliatie en voor begeleiding in de laatste levensfase.

¹ Cazemier G., Richt A., Oudenaarden G., Postma J., Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, mei 2010

² Brief staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. 13 januari 2011.

Onderwijs en deskundigheidsbevordering

De projecten over onderwijs en deskundigheidsbevordering hebben een inventarisatie opgeleverd van wat er aan onderwijs over palliatieve zorg is. Vervolgens is bij alle professionals draagvlak gezocht voor de beschrijving van de kennis en kunde die nodig is in het verlenen van palliatieve zorg. In 2011 maakt een vertegenwoordiging vanuit alle beroepsgroepen een beschrijving van benodigde competenties.

Verscheidene respondenten geven aan dat dit thema goed uit de verf is gekomen, waarbij het platform een belangrijke rol heeft gehad. Zonder het platform was het waarschijnlijk niet gelukt om draagvlak te krijgen. De volgende stap is de toepassing van deze resultaten in de opleidingen.

Vervolgacties op dit thema zullen vooral gericht zijn op de implementatie binnen de (vervolg)opleidingen van zorgprofessionals. Volgens respondenten moet VWS hier een belangrijke aanjagende functie in vervullen.

Verder zijn in verschillende projecten onderwijsmodules gemaakt. Zoals de ontwikkeling voor gediplomeerde kinderverpleegkundigen. Deze module wordt in januari 2011 afgerond. Het waren korte onderwijstrajecten, die al in de maak waren, maar die dankzij het geld van VWS voltooid konden worden.

3.2 Toekomst van het platform

Het Platform heeft in december 2010 haar laatste bijeenkomst gehad en houdt op te bestaan. Afsproken is dat het netwerk van organisaties die aan het platform hebben deelgenomen, in 'een nader te bepalen aantal keer bij elkaar komt onder de naam "Platform nieuwe stijl". Hierin staan afstemming, informatie-uitwisseling en samenwerkingsafspraken centraal.

Wat de respondenten in deze evaluatie betreft is het belangrijkste aandachtspunt voor de toekomst het bekend maken, implementeren en borgen van de resultaten. Op het moment dat de resultaten niet opgepakt worden, gaan veel van de resultaten verloren. Hierover is het volgende door respondenten opgemerkt:

- Zicht op de resultaten ontbreekt nog grotendeels. Het is niet helder wat vervolgacties bij projecten zijn en een deel van de projecten is nog in uitvoering. Het zou goed zijn als VWS in 2011 nog een bijeenkomst organiseert over de resultaten. Zowel voor de platformleden als voor andere belanghebbenden.
- In de inrichting van de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg moet VWS keuzes maken en richting geven.
- Er zou een verbeterprogramma palliatieve zorg moeten starten bij ZonMw, vooral gericht op de praktijk (zorgorganisaties, professionals, vrijwilligers, mantelzorgers).

Inmiddels zijn deze punten door VWS opgepakt. Medio 2011 zal er een afsluitende bijeenkomst zijn over de resultaten. In de beleidsbrief van staatssecretaris staat voor elk van bovengenoemde punten wat vervolgacties zijn¹. Waaronder het starten van een verbeterprogramma voor de palliatieve zorg bij ZonMw.

¹ Brief staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. 13 januari 2011.

4 Conclusie evaluatie

4.1 Functioneren van het platform

4.1.1 Uitvoering kerntaken door het platform

Evaluatievragen:

Hoe heeft het PPZ de in het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg beschreven taken opgepakt?

Zijn alle onderwerpen uit het Plan van Aanpak verder uitgewerkt?

Op welke wijze heeft het PPZ invulling gegeven aan de adviserende rol?

Kerntaken

Het Platform Palliatieve zorg had drie kerntaken:

- 1 Het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het Plan van Aanpak. Daarin had het platform een adviserende rol.
- 2 Het elkaar informeren over de belangrijkste ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen.
- 3 Het op de hoogte houden van de achterban van relevante ontwikkelingen rondom het plan van aanpak.

Ad 1. Uitwerken, monitoren en adviseren

Het PPZ is op 18 juni 2008 formeel van start gegaan en heeft zich vanaf dat moment gericht op de uitwerking van het Plan van Aanpak. De uitwerking was op drie thema's: (1) Organisatie en financiering, (2) Verbeteren van kwaliteit en transparantie, (3) Onderwijs en deskundigheidsbevordering. Bij elk thema was een van de platformleden procesverantwoordelijk. Deze persoon rapporteerde de voortgang op het thema naar het platform.

Het Plan van aanpak is systematisch uitgewerkt, er is nauwelijks sprake van onderbelichte onderwerpen. Op het moment dat de resultaten bekend zijn, zal duidelijk zijn of op elk onderwerp ook voldoende vooruitgang is geboekt.

De adviserende rol bestond uit het beoordelen van projectvoorstellen en het bediscussiëren van resultaten van projecten en de visie op palliatieve zorg.

Tijdens de eerste bijeenkomst startte het PPZ meteen met de beoordeling van een serie kortlopende projecten. Hiervoor is een verkorte procedure gehanteerd.

Voor de beoordeling van alle voorstellen was het Plan van Aanpak het referentiekader, maar er waren geen beoordelingscriteria uitgewerkt. Tot 2010 kwamen projecten zonder preadvies van het ministerie in het platform, daarna is per voorstel een preadvies van het ministerie bij gevoegd. Besluitvorming over de honorering van projectvoorstellen lag bij VWS.

Ad 2. Informatie-uitwisseling

De tweede kerntaak van het platform was het elkaar informeren over de belangrijkste ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen. Deze taak is uitgevoerd door tijdens de tweemaandelijksse bijeenkomsten presentaties te geven. Daarnaast is een web-omgeving gecreëerd waarbinnen platformleden informatie konden uitwisselen. Uit deze evaluatie blijkt dat aan deze kerntaak structureel en substantieel aandacht is besteed, over het algemeen naar tevredenheid van de platformleden.

Ad 3. Informeren van de achterban.

Het platform heeft goed gebruik gemaakt van de infrastructuur van haar leden. Daarnaast is regelmatig een informatieve en goed vormgegeven nieuwsbrief verschenen. Deze nieuwsbrief had 400 abonnees en was daarnaast te downloaden via de websites van de deelnemende organisaties.

4.1.2 Knelpunten

In hoeverre is de formulering van de taken voldoende helder geweest voor betrokken partijen om tot uitvoering over te gaan?

Welke knelpunten hebben zij ervaren in de procesgang van het PPZ?

De formulering van taken was niet voor alle platformleden duidelijk. Desondanks kon het PPZ overgegaan tot uitvoering. In de procesgang hebben de deelnemers de volgende knelpunten ervaren:

- Met de samenstelling van het PPZ zijn verschillende en vaak conflicterende perspectieven, visies en belangen bij elkaar gebracht. Dit zorgde regelmatig voor een moeizaam verloop van de platformvergaderingen.
- Tegelijkertijd miste een deel van het platform een vertegenwoordiging van de beroepsorganisaties van zorgprofessionals. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) zijn halverwege de looptijd alsnog toegetreden tot het platform. De late betrokkenheid van de beroepsgroepen heeft ertoe geleid dat de focus van de projecten vooral op de ondersteuning van het palliatieve veld lag en niet op de uitvoering (de directe zorg).
- De helft van de platformleden miste een samenhangende en gedeelde visie op palliatieve zorg en op de drie thema's. Binnen het platform waren partijen met verschillende visies en het ontbrak aan focus. Platformleden waren onderling niet in staat deze visies te verenigen en hadden hierin meer regie verwacht van het ministerie van VWS.
- In de advisering van de projecten was een spanning tussen adviseren en meebeslissen. Vanaf het begin was voor een deel van de leden niet duidelijk wat precies de status was van het oordeel van het platform. Onduidelijk was waar het platform over mocht adviseren. In de oorspronkelijke opdracht van het platform is dit beschreven, maar gaandeweg is het door het ontbreken van een duidelijke beoordelingssystematiek verschoven en besdiscussieerde het platform bijvoorbeeld ook de kwaliteit en de financiële onderbouwing. Halverwege de looptijd van het PZZ is dit aangescherpt. De aanscherping lag het herhalen en op het netvlies krijgen van de oorspronkelijke opdracht en in de werkwijze (het toevoegen van een pre-advies aan een projectvoorstel).

- Criteria voor beoordeling ontbraken gedurende de hele looptijd van het PPZ. Voor een deel van de platformleden was dit een knelpunt. Discussies over voorstellen waren onduidelijk en liepen niet efficiënt. In de eerste periode van het platform (tot halverwege 2009) is de kwaliteit en doelmatigheid niet goed bewaakt.
- Bij de advisering ging het voor ongeveer drie kwart om projectvoorstellen uit eigen geledingen. Over de eerste ronde is geen open call geweest voor projectvoorstellen. Ondanks dat het PPZ adviseerde en geen besluit nam, gaf dit de schijn van belangenverstrengeling.

4.2 Resultaten

Evaluatievraag:

Wat hebben de inspanningen van het PPZ opgeleverd?

Netwerkfunctie en agendasetting

In de netwerkfunctie en voor de agendasetting heeft het PPZ een duidelijke meerwaarde gehad. Palliatieve zorg is beter op de agenda gekomen van een aantal deelnemende organisaties en de politiek. In het platform zijn inhoudelijke discussies gevoerd, gezichtspunten uitgewisseld en het ministerie is inhoudelijk gevoed door het veld. Resultaten en aanbevelingen zijn breed gedragen door de brede betrokkenheid in het PPZ. Onderlinge uitwisseling heeft, volgens respondenten, tot meer gezamenlijke initiatieven geleid. Respondenten hebben echter geen zicht op de omvang deze initiatieven en op wat deze uiteindelijk hebben opgeleverd.

Duidelijker zicht op palliatieve zorg

Op de drie thema's is duidelijker zicht gekomen op de versnippering van het palliatieve zorgveld.

Over de organisatie en financiering is een aantal verhelderende rapporten verschenen. Deze rapporten bieden duidelijke aanbevelingen voor het ministerie van VWS over de organisatie van de palliatieve zorg .

Voor kwaliteit en transparantie zijn indicatoren palliatieve zorg ontwikkeld. Dit zijn voornamelijk nog rapporten, implementatie moet nog plaatsvinden. Duidelijk is in ieder geval dat in het veld nog geen consensus is over het werken met indicatoren.

Bij het thema onderwijs en deskundigheidsbevordering is nu meer zicht op het onderwijsaanbod over palliatieve zorg. Verder is er consensus over de kennis en kunde die nodig is in het verlenen van palliatieve zorg. In 2011 maakt een vertegenwoordiging vanuit alle beroepsgroep een beschrijving van de benodigde competenties in de palliatieve zorgverlening. Vervolgacties zijn gericht op de implementatie van deze inzichten in de (vervolg)opleidingen van professionals.

Beperkte opbrengsten voor directe zorgverlening

Hoewel het PPZ inzicht heeft opgeleverd, blijkt er een kloof te bestaan tussen de focus van het platform op vooral de abstracte organisatiestructuren enerzijds en de dagelijkse praktijk van anderzijds. Projecten waren hierdoor vaak wat abstracter en niet direct toepasbaar

in de praktijk. Daarom zijn de opbrengsten van de projecten niet direct merkbaar in de praktijk, maar betreft het vooral een indirect effect. Bij de projecten in de eerste ronde waren initiatieven die rechtstreeks op de praktijk inspeelden, maar dit waren kleine projecten, waarbij onduidelijk de impact klein en lokaal is.

4.3 Beschouwing van de resultaten

Allereerst hebben de leden van het PPZ weinig zicht op de behaalde resultaten. Een deel van de projecten loopt nog en er zijn geen recente overzichten van de stand van zaken. De leden van het platform hebben dan ook behoefte aan een afsluitende bijeenkomst waar de resultaten gepresenteerd worden.

Het algemene gevoel van de leden van het PPZ is dat, ondanks dat veel projecten zijn gedaan en veel resultaten zijn behaald, het rendement hoger was geweest als de eerder genoemde knelpunten er niet waren geweest. Ofwel: in dezelfde periode hadden nog meer resultaten geboekt kunnen worden. De meest belangrijke factor hierin was de onderlinge verdeeldheid, het ontbreken van een duidelijke regie, focus en werkwijze.

Ondanks dat nu veel duidelijker zicht is op wat er nodig is om de (organisatie van) de palliatieve zorg op een hoger plan te brengen, zijn er feitelijk nog weinig resultaten geboekt die direct ten goede komen aan de patiënt. Overigens is inmiddels duidelijk dat VWS voorziet in een vervolg waarbij de professional centraal staat en beoogde resultaten direct ten goede moeten komen aan de patiënt.

4.4 Vervolgacties

Medio 2011 zal er een afsluitende bijeenkomst zijn over de resultaten van het PPZ. Dit sluit aan op de eerder genoemde behoefte van de leden van het PPZ om stil te staan bij hetgeen het platform heeft opgeleverd.

Uit deze evaluatie blijkt dat de platformleden vooral bezorgd zijn over de implementatie en borging van de resultaten. Met de uitvoering van het Plan van Aanpak is duidelijk geworden wat nodig is om de palliatieve zorg op een hoger plan te brengen. Het is cruciaal dat deze resultaten ook worden opgepakt. Hierbij dichten de leden van het PPZ een belangrijke rol toe aan het ministerie.

Mede op basis van de resultaten van de uitvoering van het Plan van Aanpak heeft de Staatssecretaris van VWS op 13 januari 2011 een beleidsbrief gestuurd naar de Tweede Kamer over vervolgacties. De brief gaat over de verankering van palliatieve zorg in de praktijk¹. In deze brief is voor elk aspect van het Plan van Aanpak aangegeven wat de vervolgacties zijn.

Voor de netwerkfunctie is een vervolg beoogd in de vorm van een Platform 'nieuwe stijl'. Dit platform faciliteert informatie-uitwisseling en het maken van samenwerkingsafspraken.

¹ Brief staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten-Hyllner aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. 13 januari 2011.

Een belangrijke vervolgstap is de opdracht van VWS aan ZonMw om een verbeterprogramma te starten voor de palliatieve zorg. Hierin staan de professional en de patiënt centraal. Het verbeterprogramma moet zorgorganisaties en zorgprofessionals in beweging brengen om verder te werken aan de kwaliteit van palliatieve zorg. Een van de doelen van het verbeterprogramma is de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te verbeteren door hun vragen en behoeften centraal te stellen. Het PPZ heeft een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming van deze programmaopdracht.

Bijlage 1 Respondenten

Mevrouw E. Borst-Eilers, voorzitter Platform Palliatieve Zorg
Mevrouw. M.J.A. van der Putten, Inspectie voor de Gezondheidszorg
De heer. M. Slijper, ZonMw
Mevrouw D. Abels, ZonMw
De heer A. Rhebergen, Agora
Mevrouw R. Koppejan, Vereniging Integrale Kankercentra
Mevrouw. J.H. Koningswoud, Associatie van High Care Hospices
De heer. H. Bart, VPTZ
De heer W.J.J. Jansen
De heer A. den Hartog, NPCF-NPV
Mevrouw A. Snijders, NPCF/NFK
Mevrouw E. Peters, Zorgverzekeraars Nederland
Mevrouw T. Olden, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
De heer W. Slort, Nederlands Huisartsen Genootschap
Mevrouw M.J. Smits, Zorgessentie
Mevrouw C. van Tol, Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten
De heer. K. Vissers, Kenniscentra Palliatieve Zorg
Mevrouw S.L. Bos, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bijlage 2 Voorstellen besproken in platform

Overzicht gesubsidieerde kortdurende projecten 2008-2009

- Werkzame bestanddelen (succesfactoren, knelpunten, oplossingen) voor het bieden van Verantwoorde interculturele palliatieve zorg in de Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (V&VT)
- Inventariseren van knelpunten en onderliggende oorzaken op het terrein van Verantwoorde palliatieve zorg in Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (V&VT)
- Methodisch denken voor verzorgenden in de palliatieve fase
- Onderzoek naar de randvoorwaarden voor gezamenlijke registratie van vrijwilligersinzet in de palliatieve zorg
- De voorbereiding tot het ontwikkelen van lesprogramma's voor opleidingen palliatieve verpleegkunde
- Dag van de Palliatieve Zorg – laat men zich raken?
- Kennisoverdracht Rouwzorg
- Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase
- (Vroeg) Signalering van de palliatieve patiënt in de thuissituatie
- Kwaliteitsbeleid vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg
- Online brengen van registratie
- Leren van de voorlopers: inventarisatie van goede voorbeelden van psychosociale zorg binnen de palliatieve zorg, met aandacht voor maatschappelijk werk
- Palliatieve terminale zorg in de GGZ; Voorstel voor een beschrijvend onderzoek naar de zorgpraktijken rondom het levenseinde van mensen die in een GGZ-instelling verblijven
- Competentie-eisen op het gebied van spirituele zorg voor diverse zorgverleners in de palliatieve zorg
- Ontwikkelen en uitbouw van een kennisnetwerk
- Samenwerking in de vrijwillige keten - samenwerking van vrijwilligersorganisaties in de palliatieve zorg
- Ontwikkeling webapplicatie model zorgprogrammering palliatieve zorg
- Kennis en attitudes over pijnbestrijding en het toepassen van opioïden aan het levenseinde
- Vooronderzoek naar het belang van een casemanager bij kinderpalliatieve zorg
- Kennis m.b.t. kinderpalliatieve zorg beter benutten en verspreiden
- Zorgpad Stervensfase – op weg naar implementatie op landelijk niveau
- Bekend en toegankelijk maken van wetenschappelijke kennis over palliatieve zorg bij zorgverleners
- Onderwijs in palliatieve zorg: inventarisatie en behoefteplan
- Bekostiging palliatieve zorg in UMC's
- Termen voor de palliatieve fase – dossieronderzoek
- Aanzet tot implementatie van een gevalideerde prognostische score voor kans op overlijden van patiënten met dementie en pneumonie
- Implementatie Richtlijn palliatieve sedatie en LESA Palliatieve Zorg
- Multimediale implementatie van de KNMG richtlijn palliatieve sedatie
- Inventarisatie van initiatieven op het gebied van netwerkzorg bij netwerken palliatieve zorg

- Informatievoorziening palliatieve zorg binnen een netwerk
- Centrum voor Levensvragen

Overzicht gesubsidieerde langlopende projecten

- Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties
- Functionele analyse netwerken palliatieve zorg
- Financiering & organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij ?
- Ontwikkeling instrument gericht op keuzevrijheid, diversiteit, capaciteit en garantie voor goede kwaliteit
- Kwaliteitsbeleid vrijwilligers
- Publieks- en patiëntenvoorlichting palliatieve zorg
- Ontwikkeling competenties gericht op verankering palliatieve zorg in opleidingen
- Kwaliteitskader verpleegkundigen
- Registratie palliatieve zorg/minimale dataset
- Gezamenlijke registratie vrijwilligersinzet palliatieve zorg
- EAPC taskforces
- Ontwikkeling en uitvoering van een gecombineerd ondersteuningspakket in vroegsignalering thuis voor palliatieve patiënten, hun mantelzorgers en zorgverleners
- Verpleegkundigen en verzorgenden binnen de palliatieve zorg een brede analyse naar kritische succesfactoren vanuit V&V perspectief
- Mantelzorgondersteuning
- Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
- Methodisch denken/signalering en monitoring door verzorgenden
- Casemanagement kinderpalliatieve zorg
- Bouwen aan deskundigheid en kwaliteit in palliatieve zorg voor kinderen
- Landelijk palliatief consultatieteam (helpdesk) voor kinderen
- Landelijk kennisnetwerk
- Zorgconsulent
- Opiaten
- Ontwikkeling dvd palliatieve zorg thuis
- Schakels in de pall zorg, handreiking voor maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg
- Spirituele zorg, verbindende schakel in de palliatieve zorg, visiedocument.

Research voor Beleid
Bredewater 26
Postbus 602
2700 MG Zoetermeer
tel: 079 322 22 22
fax: 079 322 22 12
e-mail: info@research.nl
www.research.nl