

# Palliantie. Meer dan zorg

Managementrapportage 2016



## Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma *Palliantie*. *Meer dan zorg* kunt u contact opnemen met het secretariaat via [palliatievezorg@zonmw.nl](mailto:palliatievezorg@zonmw.nl) of 070 349 54 70.

Auteur: Corna van Tol  
In samenwerking met Lina Mooren en Judith van der Leek  
en ZonMw team Palliantie. Meer dan zorg

Datum: februari 2017  
Oplagenummer: 50/01/2016/KD

ZonMw  
Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Tel. 070 349 51 11  
Fax 070 349 53 58  
[www.zonmw.nl](http://www.zonmw.nl)  
 [info@zonmw.nl](mailto:info@zonmw.nl)

## Inhoud

Inhoud .....	4
Samenvatting .....	5
Leeswijzer .....	8
1. Proces van beoordeling en honorering .....	9
2. De projectideeën.....	11
3. De ingediende subsidieaanvragen .....	15
4. De gehonoreerde subsidieaanvragen .....	22
5. Te verwachten resultaten van gehonoreerde projecten .....	28
5.1 Thema Patiënten- en naastenparticipatie en –ondersteuning.....	28
5.2 Thema Bewustwording & cultuur .....	31
5.3 Thema Organisatie en continuïteit van zorg .....	34
5.4 Thema Zorginnovaties en kwaliteit .....	37
6. Consortia Palliatieve Zorg .....	40
7. Rol patiënten bij programma .....	42
8. Kwaliteit van palliatieve zorg .....	43
8.1 Kwaliteit van palliatieve zorg.....	43
8.2 Kwaliteitsindicatoren .....	43
8.3 Kennissynthese doelen <i>Palliantie. Meer dan zorg.</i> .....	43
8.4 Kennissynthese onderwijs .....	43
9. Implementatie & Communicatie.....	45
9.1 Implementatie .....	45
9.2 Communicatie.....	46
10. Conclusies en aanbevelingen.....	48
10.1 Conclusies over 2016 .....	48
10.2 Aanbevelingen voor 2017 .....	48

## Bijlagen

Bijlage 1. ZonMw commissie Palliantie .....	50
Bijlage 2. Doel, uitgangspunten en programmabudget .....	51
Bijlage 3. Subsidieaanvragen 2016 en toegekend budget.....	52
Bijlage 4. Gehonoreerde subsidieaanvragen 2016 en hun samenwerkingspartners .....	54

## Samenvatting

Deze rapportage over 2016 van het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg* is bestemd voor iedereen die meer wil weten over de output van dit programma. Dit verslag beschrijft zowel het proces als wat in dit tweede subsidiejaar is gehonoreerd ten behoeve van de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten (hoofdstuk 6). De commissie is verheugd met de goede subsidievoorstellen en de te verwachten resultaten van de gehonoreerde projecten. In 2015 is ook een managementrapportage verschenen. Waar relevant, worden in dit verslag vergelijkingen gemaakt tussen 2015 en 2016.

### Subsidieronde

Er zijn in het voorjaar van 2016 in totaal 79 projectideeën ingediend. Hiervan zijn 51 ideeën uitgewerkt tot een subsidieaanvraag, waarvan er in het najaar totaal 24 zijn gehonoreerd, waaronder 1 bij het opstellen van dit verslag nog onder voorwaarden<sup>1</sup>. De gehonoreerde projecten hebben aangegeven welke resultaten zullen worden opgeleverd om de zorg te verbeteren voor de patiënt. Ze blijken alle (zeer) relevant te zijn voor het programma *Palliantie* en van goede kwaliteit. Voor de aanvragen die zijn afgewezen geldt dat ze vaak wel van voldoende kwaliteit waren maar iets lager hebben gescoord. Enkele redenen voor afwijzing van subsidieaanvragen zijn onvoldoende impact van projectresultaten, onvoldoende aansluiting op bestaande kennis en te weinig aandacht voor de vier dimensies van palliatieve zorg. In 2015 zijn in totaal 19 projecten gehonoreerd waarmee het totale aantal gehonoreerde subsidieaanvragen op 44 komt.

In deze ronde van het programma *Palliantie. Meer dan zorg* is € 11 miljoen aan projecten uitgezet, waarvan € 4 miljoen voor 5 (A-) projecten. Voor 7 miljoen zijn 20 (B-) projecten gehonoreerd, circa 3 miljoen meer dan gepland. Daar heeft de commissie voor gekozen vanwege het grote aantal relevante en kwalitatief goede ingediende projecten. Hiermee is het in 2016 beschikbaar gestelde budget van totaal 8 miljoen verhoogd ten laste van de jaren 2017 en verder.

Naar verwachting leveren de in totaal 44 gehonoreerde projecten met hun resultaten een belangrijke bijdrage aan de prioriteiten voor 2015 en 2016. Daarmee kunnen enkele prioriteiten voor de komende jaren vervallen en vervangen worden door nieuwe of aangepaste prioriteiten. Voor 2017 en 2018 zijn door de programmacommissie, in overleg met deskundigen en de zorgverleners in de praktijk, deze prioriteiten vastgesteld. Deels zijn dit dezelfde prioriteiten, zoals 'Gezamenlijke besluitvorming is mogelijk voor alle mensen in de laatste levensfase en hun naasten' en deels zijn prioriteiten vervallen zoals 'Doorontwikkeling en evaluatie van de *Advance Care Planning* (ACP) methode, gevolgd door implementatie bij bewezen effect'. De reden is in dit geval dat er in 2015 en 2016 voldoende projecten zijn gehonoreerd over de ACP methodiek. Patiënten zijn dit jaar evenals vorig jaar waar mogelijk betrokken bij de beoordeling van projecten en het meedenken over nieuwe prioriteiten. Alle prioriteiten van het programma *Palliantie. Meer dan zorg* passen binnen de (onveranderde) doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ).

### Commissie Palliantie

Om de onafhankelijke beoordeling van aanvragen nog scherper te bewaken, worden commissieleden die direct of indirect betrokken zijn bij het indienen van een project uitgesloten bij de gehele beoordelingsvergadering. Om het aantal commissieleden op peil te houden en de deskundigheid van de commissie te behouden, zijn in 2016 drie nieuwe vaste leden toegetreten en hebben twee leden uit de programmacommissie VPZ tijdelijk ondersteund.

### Implementatie

In 2016 is met een percentage van 50% voor implementatie voldaan aan de motie van Van der Staaij<sup>2</sup>. In deze ronde is bijna 5,5 miljoen van de toegekende 11 miljoen euro begroot voor implementatie. Dit bedrag is gebaseerd op de begrotingen van de gehonoreerde projecten.

---

<sup>1</sup> Dit project wordt verder in het verslag wel meegerekend als 'gehonoreerd', hoewel het kan worden afgewezen als niet aan de voorwaarden wordt voldaan.

<sup>2</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2014–2015, 34 000 XVI, nr. 77

De implementatie van resultaten uit het programma heeft de volle aandacht van ZonMw en de commissie Palliantie. In augustus 2016 is een medewerker aangesteld die is belast met het ondersteunen van ZonMw team Palliantie en subsidieaanvragers, respectievelijk projectteams van gehonoreerde projecten, met aandacht voor en kwaliteit van implementatie.

### **Onderzoeksprogramma en Verbeterprogramma**

In 2016 zijn 5 onderzoeksprojecten uit het afgesloten Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg (2009-2014) beëindigd, hoewel nog niet alle formeel zijn afgesloten. Resultaten zijn bijvoorbeeld kennis over persoonlijke karakteristieken die pijnstilling negatief beïnvloeden en de effecten van de inzet van palliatieve teams in ziekenhuizen. Bij enkele projecten zal de analyse van resultaten nog plaatsvinden.

Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016) is afgerond en er is een separate procesevaluatie<sup>3</sup> beschikbaar. Deze evaluatie wordt in juni 2017 aangevuld met een effectevaluatie door het NIVEL. De programmacommissie van het VPZ heeft aanbevelingen gedaan op basis van hun ervaringen met het Verbeterprogramma, onder andere over implementatie. Adviezen die binnen *Palliantie*. *Meer dan zorg* kunnen worden opgepakt, krijgen binnen dit programma een vervolg.

De kwalitatief goede en meest aangevraagde Goede Voorbeelden voor palliatieve zorg waren bedoeld om te koppelen aan de Zorgmodule Palliatieve Zorg. Deze voorbeelden zullen nu tot hun recht kunnen komen als voorbeeld bij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (in ontwikkeling).

### **Kwaliteitskader Palliatieve Zorg**

In 2016 is een vervolg gegeven aan de initiatieven uit 2015 om een Kwaliteitskader Palliatieve Zorg te ontwikkelen dat wordt gedragen door alle relevante beroepsgroepen die met palliatieve zorg te maken hebben. IKNL en Palliactief voeren dit project uit met betrokkenheid van de KNMG en zullen het in juni 2017 afronden. ZonMw heeft in 2015 het project 'Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg' gefinancierd. Beide projectteams werken samen aan de kwaliteit van palliatieve zorg en het monitoren daarvan. De kwalitatief goede en meest aangevraagde Goede Voorbeelden uit het ZonMw VPZ programma waren gepland om te koppelen aan de Zorgmodule Palliatieve Zorg. Deze resultaten kunnen nu worden ingezet voor het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Vanaf de zomer in 2017 zal worden nagegaan welke plek deze goede voorbeelden hebben in dit Kwaliteitskader.

### **Kennissyntheses voor de Palliatieve Zorg**

Voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en van het onderwijs over palliatieve zorg zijn in 2016 twee kennissyntheses opgeleverd.

De een betreft de stand van zaken over de verbeterpunten van de palliatieve zorg, zoals aangegeven in de tekst van het Palliantie programma. Dit is geïnventariseerd in de Kennissynthese Palliantie.

De resultaten zijn voor ZonMw de basis geweest voor het vaststellen van prioriteiten voor de komende jaren en voor het ministerie van VWS voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) voor het beleid in de komende jaren.

De andere kennissynthese brengt het onderwijs over palliatieve zorg in Nederland in kaart en is de basis voor afstemming tussen het MBO-, HBO- en Universitair onderwijs voor relevante beroepsgroepen in de palliatieve zorg. Naast de kennissynthese heeft de projectgroep drie producten opgeleverd: een onderwijsraamwerk 1.0 met kennis, vaardigheden en attitudeaspecten op het gebied van palliatieve zorg voor MBO, HBO en WO (volgens de NLQF-indeling); een overzicht van stakeholders met een krachtenveldanalyse; een onderwijskaart. In 2017 worden de aanbevelingen uit de rapportage van deze kennissynthese opgepakt.

### **Consortia Palliatieve Zorg**

De consortia zijn een belangrijke partner in het verbeteren van de palliatieve zorg in Nederland. In verband met het verstevigen van prille samenwerking in de regio's hebben de consortia een verlenging van de opstartperiode en aanvullend budget ontvangen. In het voorjaar van 2016 zijn alle consortia door ZonMw bezocht om onder andere wederzijdse verwachtingen uit te spreken. De

---

<sup>3</sup> W. van Gastel, Verbeterprogramma Palliatieve Zorg 2011-2016. Eindevaluatie (2017)

consortia hebben bijgedragen bij de organisatie van drie veldraadplegingen over de prioriteiten van het programma in de toekomst. Tevens is afgesproken dat consortia om beurten gastheer zijn voor projectleidersbijeenkomsten. De eerste bijeenkomst is georganiseerd in samenwerking met consortium Zuidwest Nederland in Rotterdam op 21 juni 2016. Deze bijeenkomst is geëvalueerd en een verslag is beschikbaar<sup>4</sup>.

## **Communicatie**

In 2016 is onder andere de digitale Canon Palliatieve zorg<sup>5</sup> gereed gekomen waarin de historie van de palliatieve sector is beschreven en met literatuur, films, foto's en studieopdrachten is gevuld. De Canon is gelanceerd door Staatssecretaris Van Rijn. Vele pioniers uit de jaren 80 hebben hun medewerking verleend aan deze Canon met hun getuigenissen.

Het programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft medewerking verleend aan het Nationaal Congres Palliatieve zorg van 14-16 december 2016. Naast de opening met de lancering van de Canon, uitgebeeld door de zandprinses, zijn ook een goed bezochte stand en een druk bezochte workshop over 'Verleiden tot vernieuwen' mooie resultaten.

Er zijn 6 nieuwsbrieven palliatieve zorg uitgebracht. Dat ze worden gewaardeerd blijkt onder andere door de snelle groei aan abonnees: van ruim 900 aan het begin van 2016 naar bijna 1500 abonnees aan het eind van het jaar.

---

<sup>4</sup> Link: [projectleidersbijeenkomst](#) Palliantie 21 juni 2016

<sup>5</sup> Link: [Canon Palliatieve Zorg](#), 14 december 2016

# Leeswijzer

## Kader document

Dit document geeft inzicht in de resultaten van 2016 bij het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Daar waar onderscheid tussen A- en B projecten (zie bijlage 2 voor een toelichting) geen extra informatie oplevert is het onderscheid niet gemaakt in dit rapport. Ook is waar relevant en mogelijk een vergelijking gemaakt met de resultaten uit 2015.

Hoe de subsidieronde in 2016 in zijn werk ging wordt beschreven in hoofdstuk 2. De verschillende stappen met resultaten van de subsidieronde wordt beschreven in de hoofdstukken 3 tot en met 6. De overige activiteiten binnen het programma staan in de hoofdstukken daarna.

Hoofdstuk 3 bevat gegevens over de **ontvangen projectideeën**, zoals hoeveel er zijn ingediend en voor welk budget. De landelijke spreiding van indieners is in een tabel opgenomen. De indieners hebben bij hun aanvraag een aantal kenmerken in de aanvraag aangekruist. Dit waren onder andere de doelgroepen waar het project voor is bedoeld, de settings van uitvoering, de betrokken disciplines en het percentage van het projectbudget wat gericht is op implementatie. Deze zijn in tabellen aangegeven.

Hoofdstuk 4 van dit rapport biedt inzicht in de **ontvangen subsidieaanvragen**. Dit zijn aanvragen die op basis van hun projectidee een positief advies tot uitwerken hebben gehad. Daarbij is ook een projectidee ondanks positief advies niet uitgewerkt en een subsidieaanvraag is ontvangen tegen een negatief advies in.

In hoofdstuk 5 zijn de **gehonoreerde projecten** beschreven.

De **verwachte resultaten** uit projecten in de ronde 2015 en 2016 staan beschreven in hoofdstuk 6. Daar zijn ze geordend in vier clusters, zoals genoemd in de Programmatekst *Palliantie. Meer dan zorg*. In dit hoofdstuk staat tevens per gehonoreerd project aangegeven welke resultaten ze naar verwachting zullen opleveren.

In hoofdstuk 7 wordt ingegaan op de **Consortia Palliatieve Zorg** en de betekenis van de consortia voor het programma *Palliantie Meer dan zorg*.

De **rol van de patiënten** bij het programma *Palliantie. Meer dan zorg*, zoals bij de beoordeling van projecten, wordt toegelicht in hoofdstuk 8.

Hoofdstuk 9 gaat in op **kwaliteit** van de palliatieve zorg. Vanzelfsprekend zorgen ook alle projecten die in de subsidieronde zijn gehonoreerd voor een verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg.

De activiteiten in 2016 vallend onder **Communicatie en Implementatie** staan nader toegelicht in hoofdstuk 10.

De **conclusies** over dit tweede subsidiejaar van *Palliantie. Meer dan zorg* en **aanbevelingen** van de programmacommissie voor het vervolg staan beschreven in het laatste hoofdstuk.

# 1. Proces van beoordeling en honorering

## De subsidieprocedure in 2016

Op basis van het projectidee, is door de commissie een positief dan wel negatief advies tot uitwerken uitgebracht aan de indieners. Vervolgens zijn naar aanleiding van deze adviezen subsidieaanvragen ingediend. Voor de beoordeling is iedere subsidieaanvraag voorafgaand aan de besluitvormende vergadering schriftelijk beoordeeld door 2 tot 4 onafhankelijke referenten over de kwaliteit van de aanvraag. Daarnaast is iedere aanvraag beoordeeld door een patiëntenpanel voor de relevantie voor patiënten en betrokkenheid van patiënten bij het project. Indieners hebben deze beoordelingen ontvangen en zijn uitgenodigd tot het schrijven van een wederhoor.

Op basis van de subsidieaanvraag, de oordelen van referenten en patiëntenpanel en het wederhoor heeft de commissie tijdens een besluitvormende vergadering een eindoordeel gegeven over de kwaliteit en relevantie van iedere aanvraag. Daarmee zijn de projecten geprioriteerd.

Meer informatie over de ZonMw subsidieprocedure vindt u [hier](#).

## Projectidee-fase

Van de 79 indieners van een projectidee hebben 51 een positief advies tot uitwerken ontvangen. Deze indieners hebben, naast toelichting op het oordeel over de relevantie en kwaliteit, tips voor de uitwerking ontvangen. De belangrijkste onderwerpen in die tips betreffen:

- Haalbaarheid van het project (draagvlak in beleid, financiering en onderwijs);
- Een concreter en gefaseerd plan;
- Meer aandacht voor implementatie;
- Een betere onderbouwing van het aangevraagde budget of aanpassing ervan;
- Mogelijkheid verkennen tot samenwerking met een vergelijkbare aanvraag;
- Vertegenwoordiging aanvullen met partijen zoals specifieke zorgverleners of patiënten(verenigingen);
- De impact van het projectresultaat beschrijven.

28 indieners van een projectidee hebben een negatief advies ontvangen. De redenen zijn onder andere:

- Onvoldoende impact van projectresultaat;
- Niet bestemd voor een doelgroep waar binnen de ronde aandacht voor is gevraagd;
- Onvoldoende aansluiting op bestaande kennis;
- Te weinig aandacht voor de vier dimensies van palliatieve zorg;
- Ontbreken van aandacht voor onderwijs of implementatie en borging;
- Eenzijdige samenstelling van projectgroep.

## Prioritering van subsidieaanvragen in 2016

Een project wordt beoordeeld met prioriteit 1 als de kwaliteit van het project *Zeer Goed* is en de relevantie voor het programma *Zeer Relevant*, enzovoort. Indien een kwaliteitsoordeel *Goed* is, maar het project is *Laag Relevant* voor het behalen van de doelen van het programma wordt een project per definitie afgewezen, enzovoort, zoals vermeld in het prioriteringsschema. In 2015 was de volgorde dat 'zeer relevante' projecten altijd hoger werden gewaardeerd dan 'relevante' projecten. Voor 2016 woog de kwaliteit van projecten echter zwaarder. Dat houdt in dat *relevante* en *kwalitatief (zeer) goede* projecten een hogere ranking krijgen dan 'zeer relevante' projecten van 'voldoende kwaliteit'. Dat laatste cluster is nu 5de in de volgorde van prioritering.

### Prioriteringsschema 2016

Kwaliteit/ Relevantie	Zeer goed	Goed	Voldoende	Matig	Onvoldoende
Zeer relevant	1	2	5	afwijzen	afwijzen
Relevant	3	4	6	afwijzen	afwijzen
Laag relevant	afwijzen	afwijzen	afwijzen	afwijzen	afwijzen



Op basis van dit prioriteringsschema heeft deze commissie haar advies om te honoreren of af te wijzen in relatie tot het beschikbare budget vervolgens aan het ZonMw bestuur voorgelegd.

A-projecten die vielen binnen prioriteit 1 t/m 4 en B-projecten die vielen binnen prioriteit 1 of 2 zijn gehonoreerd. De commissie adviseerde in cluster 5 of 6 (of lager) geprioriteerde projecten af te wijzen. Het ZonMw bestuur heeft besloten het advies van de commissie over te nemen.

Tabel 1 toont de aantallen gehonoreerde projecten, weergegeven per prioritering.

Tabel 1: Aantal gehonoreerde projecten per prioritering 2016 (N=25)

Kwaliteit/ Relevantie	Zeer goed		Goed	
	A	B	A	B
Zeer relevant	0	7	3	13
Relevant	0	0	2	0

Om alle B-projecten met de genoemde prioritering te kunnen honoreren, heeft de programmacommissie het beschikbare budget voor B-projecten in 2016 met drie miljoen euro verhoogd ten laste van het budget in 2017 en verder. Meer informatie over toegekend budget, vindt u in hoofdstuk 5. In november en december 2016 zijn alle indieners van het besluit om het project al dan niet te honoreren op de hoogte gebracht, inclusief de argumentatie daarbij.

Tabel 2: Totaal aangevraagd ZonMw budget van gehonoreerde projecten 2016

Kwaliteit/ Relevantie	Zeer goed	Goed
Zeer relevant	€ 2.501.602,09	€ 7.102.833,12
Relevant	€ 0	€ 1.369.390

### Redenen voor afwijzing van niet-gehonoreerde projecten

Enkele voorbeelden van argumenten voor afwijzing bij de *relevantie* voor het programma *Palliantie*.

*Meer dan zorg* zijn:

- De impact van de verbetering van zorg op de patiënt is onvoldoende;
- De begroting is te fors voor het uiteindelijke projectresultaat;
- De koppeling met of inbedding in het onderwijs is onvoldoende uitgewerkt;
- Eén van de drie pijlers (onderzoek, onderwijs, praktijk) komt te weinig aan bod;
- Er is onvoldoende rekening gehouden met diversiteit of heterogeniteit van de doelgroep.

Enkele voorbeelden van argumenten voor afwijzing bij de *kwaliteit* van de aanvraag zijn:

- Te weinig aandacht voor implementatie en borging van resultaten;
- Niet alle vragen van het patiëntenpanel en/of de referenten zijn adequaat beantwoord in het wederhoor;
- Het plan van aanpak is niet concreet of helder genoeg;
- De haalbaarheid van het project is onvoldoende aangetoond;
- De overdraagbaarheid van producten is onvoldoende;
- De doelgroep of stakeholders, bijvoorbeeld patiënten of zorgverleners, zijn onvoldoende betrokken in de opzet en/of uitvoering van het project;
- Op adviezen van de programmacommissie naar aanleiding van het projectidee is niet adequaat ingegaan.

### Code belangenverstremgeling

Om de onafhankelijke beoordeling van aanvragen nog scherper te bewaken, worden commissieleden die direct of indirect betrokken zijn bij het indienen van een project uitgesloten bij de gehele beoordelingsvergadering. Uit de interne evaluatie 2016 is gebleken dat de commissieleden de inbreng van de leden die niet mee kunnen beoordelen missen. Aan de andere kant staan alle leden achter deze werkwijze, omdat het getuigt van grote zorgvuldigheid tot onafhankelijke beoordeling.

## 2. De projectideeën

Op 21 december 2015 is de oproep gepubliceerd met 3 maart 2016 als de sluitingsdatum voor het indienen van projectideeën voor B-projecten. Voor A-projecten is op 17 februari de oproep gepubliceerd met 11 mei 2016 als de sluitingsdatum voor het indienen van projectideeën.

In deze tweede subsidieronde van dit ZonMw-programma zijn 79 projectideeën ingediend met een totaalbudget van bijna 34 miljoen euro. Hiervan bestaat ruim 3 miljoen euro uit cofinanciering (financiering door eigen bijdragen of door derden/ samenwerkingspartners). Dit maakt dat het totaal aangevraagd budget bij ZonMw voor ronde 2016 circa 30,5 miljoen euro is.

### Landelijke spreiding van projectideeën

De projectideeën komen uit alle delen van het land. Op de aanvraagformulieren wordt ingevuld of deze is ingediend door het consortium palliatieve zorg ofwel de indiening is gemeld of voorgelegd aan een consortium.

Tabel 3 geeft de landelijke spreiding aan. Drie projectideeën zijn niet ingediend door een consortium, en evenmin gemeld aan een consortium. Als een consortium aangeeft dat *alle* consortia betrokken zijn bij de aanvraag, is het in tabel 3 aangegeven als een landelijk project. Als één of een aantal consortia indienen, maar zeggen uit te voeren in alle provincies van Nederland, dan is dat in tabel 3 echter geschaard onder de uitvoerende consortia.

Tabel 3: Landelijke spreiding van indieners projectideeën 2016

Regio	Ingediende projectideeën (N=79)	Waarvan door consortia (N=43)	Waarvan gemeld/voorgelegd aan consortia (N=33)	Waarvan niet gemeld/voorgelegd aan consortia (N=3)
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	23	15	8	
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	20	10	9	1
Nijmegen/ Zuidoost Nederland (PalZO)	13	4	7	2
Groningen/ Noordoost Nederland (Ligare)	11	7	4	
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	10	6	4	
Leiden/ Zuid-Holland (Propallia)	8	6	2	
Utrecht/ Midden Nederland (Septet)	6	4	2	
Landelijke organisaties, bijvoorbeeld MEZZO, Stichting Pal, Universiteit van Humanistiek	6	0	6	

NB Sommige projectideeën vallen onder meerdere regio's en consortia

### Aantal projectideeën en budget

Tabel 4 geeft inzicht in het aantal ingediende en positief of negatief geadviseerde projectideeën in 2016 met de daarbij behorende budgetten. Het totale budget inclusief cofinanciering is bijna € 34 miljoen. Co-financiers zijn bijvoorbeeld IKNL en VPTZ. De hoogte van het budget is geen criterium geweest om een positief of negatief advies voor uitwerken te ontvangen. Wel is bij een globaal scheve

kosten-baten verhouding in de adviesbrief tot uitwerken gemeld dat het bedrag te hoog lijkt voor het op te leveren resultaat.

Tabel 4: Aantal ingediende projectideeën en budget 2016

	<b>Ingediende projectideeën (N=79)</b>	<i>Waarvan negatief advies (N=28)</i>	<i>Waarvan positief advies (N=51)</i>
Aangevraagd budget bij ZonMw	€ 30.523.468	€ 9.873.469	€ 20.649.999
Cofinanciering/Eigen bijdrage	€ 3.399.605	€ 1.011.603	€ 2.388.002
<b>Totaal budget</b>	<b>€ 33.923.073</b>	<b>€ 10.885.072</b>	<b>€ 23.038.001</b>

In tabel 5 staat aangegeven wat de hoogte van het budget was, verdeeld in categorieën en onderverdeeld in A- en B-projecten en in projecten die een positief of negatief advies hebben gehad. Bijna de helft van de indieners heeft een budget van € 250.000- € 400.000 aangevraagd (41x). Er zijn 21 projectideeën met een lager bedrag dan € 250.000. En er zijn 17 projectideeën voor € 400.000 – € 1 miljoen (A-project).

Tabel 5: Hoogte aangevraagd ZonMw-budget projectideeën 2016

<b>Hoogte budget</b>	<b>Ingediende projectideeën (N=79)</b>	<i>Waarvan negatief advies (N=28)</i>	<i>Waarvan positief advies (N=51)</i>
B project € 75.000 – 250.000	21	10	11
B project 250.000 – 400.000	41	9	32
A project 400.000-700.000	8	7	1
A project 700.000-1M	9	2	7

## Implementatie

Indieners konden invulling geven aan de stelling: Binnen mijn begroting is het volgende percentage bestemd voor implementatie (zie tabel 6). Exacte bedragen zijn in deze fase van indiening nog niet gevraagd.

Binnen het Palliantie programma is de eis gesteld dat minimaal 50% voor implementatie bestemd moet zijn. Als dat niet het geval is, moet goed worden onderbouwd waarom dat niet mogelijk is. De meeste aanvragen besteden 50-75% van hun budget aan implementatie. Er zijn geen projecten aangevraagd waarbij geen budget en inspanningen voor implementatie zijn aangegeven. Maar liefst 67 van de 79 projecten geven aan inhoudelijk meer dan 50% van het project aan implementatie te willen besteden. Dat is bijna 85% van alle projectideeën.

Tabel 6: Percentage aangevraagd implementatiebudget bij projectideeën 2016

<b>% budget t.b.v. implementatie</b>	<b>aantal ingediend (N=79)</b>	<i>Waarvan positief advies (N=51)</i>	<i>Waarvan negatief advies (N=28)</i>
<50%	11	6	5
50-75%	62	43	19
75-100%	5	1	4

## Inhoudelijke kenmerken van projectideeën

De indieners hebben bij hun aanvraag een aantal kenmerken in de aanvraag moeten aankruisen. Dit waren onder andere de doelgroepen waar het project voor is bedoeld (tabel 7), de setting van uitvoering (tabel 8) en de betrokken disciplines (tabel 9).

### Doelgroepen

In tabel 7 staat het overzicht van de doelgroepen in de projectideeën. De doelgroep chronisch zieken is divers en daarom vaak genoemd door de indieners (25 maal). De doelgroepen *Mantelzorgers* en *Vrijwilligers* konden niet in aanvraagformulieren van projectideeën worden aangekruist. Ze zijn op basis van de tekst in de uitgewerkte subsidieaanvragen (de fase na ingediende projectideeën) toegevoegd in de kolom voor positief geadviseerde projectideeën in de onderstaande tabel. Er zijn respectievelijk 16 en 2 positief geadviseerde projecten die zich specifiek op deze twee groepen richten.

Waar nodig wordt overlegd met andere ZonMw programma's, zoals bij de projectideeën waarbij Mensen met Dementie de doelgroep zijn. Dit gebeurt om overlap in subsidies te voorkomen ofwel om indieners te attenderen gebruik te maken van eerdere resultaten.

Tabel 7: Doelgroepen voor projectideeën 2016

Doelgroepen	Aantal ingediend (N=79)	Waarvan positief advies (N=51)	Waarvan negatief advies (N=28)
Chronisch zieken	25	19	6
Mantelzorgers	-	16	-
Mensen met dementie	16	11	5
Allochtonen/migranten	7	3	4
Kinderen	5	3	2
GGZ-patiënten	3	2	1
Mensen met verstandelijke beperking	3	3	0
Vrijwilligers	-	2	-
Dak- en thuislozen	1	0	1
Geen specifieke doelgroep	29	12	17

NB: N=79; een aantal projectideeën hebben meerdere doelgroepen

### Setting

In tabel 8 is de setting van uitvoering aangegeven. De meeste aanvragen worden uitgevoerd in de thuiszorg en eerstelijnszorg. Onderzoekinstellingen zijn buiten beschouwing gelaten in verband met de vereiste samenwerking in het kader van kennisvermeerdering en evaluaties.

Minder indieners dan in 2015 hebben aangegeven dat (een deel van) de uitvoering plaatsvindt in het onderwijs. Een reden zal zijn dat indieners uitkomsten van de Kennissynthese over het onderwijs in palliatieve zorg afwachten. De subsidie-eis dat voor de implementatie van resultaten het onderwijs betrokken moet zijn, blijft ook in deze ronde van 2016 van kracht. De gehandicaptenzorg en de GGZ sector zijn het minst vaak geselecteerd (respectievelijk 3 en 2 keer).

Eén project gericht op onder andere mensen met een verstandelijke beperking vindt plaats in een academisch ziekenhuis en gaat over intensive care behandeling. De setting is daarbij dus niet de gehandicaptenzorg, maar een van de doelgroepen in dat project is wel mensen met een verstandelijke beperking.

Onder setting 'anders' wordt o.a. verstaan: de maatschappij in het algemeen, publieke plek of Regionale Instelling Beschermd Wonen (RIBW).

Tabel 8: Setting van uitvoering in projectideeën 2016

Setting	Aantal ingediend (N=79)	Waarvan positief advies (N=51)	Waarvan negatief advies (N=28)
Thuiszorg/ eerste lijn	48	34	14
Algemeen ziekenhuis	38	21	17
Academisch ziekenhuis	32	23	9
Verpleeghuis/verzorgingshuis	28	19	9
Hospice	28	18	10
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	12	10	2
GGZ-instelling	3	2	1
Gehandicaptenzorg	2	2	0
Anders	20	13	7

NB: N=79; een aantal projectideeën heeft meerdere settings

### Disciplines

In tabel 9 zijn de betrokken disciplines aangegeven. Ook hier zijn onderzoekers buiten beschouwing gelaten vanwege hun vereiste deelname in het kader van kennisvermeerdering. De belangrijkste uitvoerders van de projecten zijn de huisarts, de verpleegkundige en de naasten/ mantelzorgers. Zij zijn het meest benoemd als betrokken discipline bij het project.

Naasten & mantelzorgers en vrijwilligers zijn zowel bij doelgroep (tabel 7) als bij discipline genoemd, maar betreffen andere aantallen. Bij *doelgroep* is het project specifiek gericht op naasten en mantelzorgers dan wel vrijwilligers, bij *discipline* zijn naasten en mantelzorgers dan wel vrijwilligers bij het project betrokken als zorgverlener. De welzijnswerkers en vrijwilligers zijn het minst vaak aangekruist, hoewel toch in ongeveer een kwart van de ingediende projectideeën.

Onder discipline 'anders' wordt onder andere verstaan: media en communicatie professionals, fysiotherapeuten, diëtisten, psychologen, beleidsmedewerkers en casemanagers. Daarnaast is regelmatig aangegeven dat diverse medisch specialisten betrokken zijn als discipline.

Tabel 9: Betrokken disciplines bij projectideeën 2016

Discipline	Aantal ingediend (N=79)	Waarvan positief advies (N=51)	Waarvan negatief advies (N=28)
Verpleegkundige	68	44	24
Naasten en mantelzorgers	56	36	20
Huisarts	54	37	17
Verzorgende	37	26	11
Specialist ouderengeneeskunde	34	24	10
Docent	33	19	14
Geestelijk verzorger	32	21	11
Vrijwilliger	27	17	10
Welzijnswerker	21	16	5
Anders	48	31	17

NB: N=79; bij de projectideeën zijn meerdere disciplines betrokken.

### 3. De ingediende subsidieaanvragen

Dit hoofdstuk gaat over de ingediende subsidieaanvragen naar aanleiding van de oproep voor 2016. Een deel daarvan is gehonoreerd. De informatie over de gehonoreerde projecten staat in hoofdstuk 5.

Op 26 april 2016 is de oproep voor het indienen van B-projecten gepubliceerd. De deadline voor het indienen was 28 juni 2016. Op 27 juni 2016 was de oproep voor het indienen van A- projecten gepubliceerd. De deadline voor het indienen van A-projecten was op 30 augustus 2016.

Eén indiener heeft ondanks een positief advies van het projectidee geen subsidieaanvraag ingediend. Eén indiener heeft besloten tegen het negatief advies in toch hun projectidee uit te werken tot een subsidieaanvraag.

In de A-ronde zijn 8 subsidieaanvragen ingediend en in de B-ronde 43 subsidieaanvragen. Dit heeft geleid tot een totaal van 51 ingediende subsidieaanvragen.

#### Landelijke spreiding van subsidieaanvragen

De verdeling van de 51 ingediende subsidieaanvragen over Nederland is goed gespreid over de regio's, hoewel de meeste in de regio's Amsterdam en Rotterdam. De projecten zijn zowel door de regionale consortia Palliatieve Zorg als door samenwerkende organisaties uit regio's ingediend. Bovendien worden de projecten vaak in meer regio's dan de regio van het consortium uitgevoerd.

Als een consortium aangeeft dat *alle* consortia betrokken zijn bij de aanvraag, is het in tabel 10 aangegeven als een landelijk project. Als één of een aantal consortia indienen, maar zeggen uit te voeren in alle provincies van Nederland, dan is dat in tabel 10 echter geschaard onder de uitvoerende consortia.

Tabel 10: Spreiding van ingediende subsidieaanvragen door consortia in 2016 (en 2015)

Regio	Ingediende aanvragen 2016 (N=51)	Waarvan door consortia (N=33)	Waarvan gemeld/voorgelegd aan consortia (N=18)	Ingediende aanvragen 2015 (N=48)
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	15	9	6	14
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	12	10	2	14
Groningen/ NoordOost Nederland (ligare)	10	6	4	9
Leiden/ Zuid-Holland (propallia)	7	5	2	4
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	4	4	0	6
Utrecht/ Midden Nederland (septet)	4	4	0	3
Nijmegen/ Zuidoost Nederland	8	3	5	9
Landelijke organisaties, bijvoorbeeld Pharos, Mezzo, Stichting Pal	5	0	5	4

NB: Een aantal aanvragen valt onder meerdere consortia, een aantal aanvragen hebben hun aanvraag enkel gemeld/voorgelegd aan een consortium.

## Aantal subsidieaanvragen en budget

Er is door 51 indieners in totaal ingediend voor ruim 24 miljoen euro. Het totaal aangevraagde budget bij ZonMw is ruim 21 miljoen euro, waarvan ruim 10 miljoen euro voor implementatie is bestemd (zie tabel 11). Ruim 3 miljoen is afkomstig uit eigen bijdragen of cofinanciering. Het aantal ingediende aanvragen is licht verhoogd ten opzichte van 2015. Dat geldt ook voor de reserveringen voor implementatie en de eigen bijdragen.

De budgetten wijken af van de projectidee-fase (zie tabel 4 en 5) door (a) intrekken van 1 positief geadviseerd projectidee, (b) een projectidee ingediend ondanks negatieve advisering tot uitwerken en (c) gewijzigde bedragen per project van projectidee tot subsidieaanvraag.

Tabel 11: Aangevraagd budget in 2016 (en 2015)

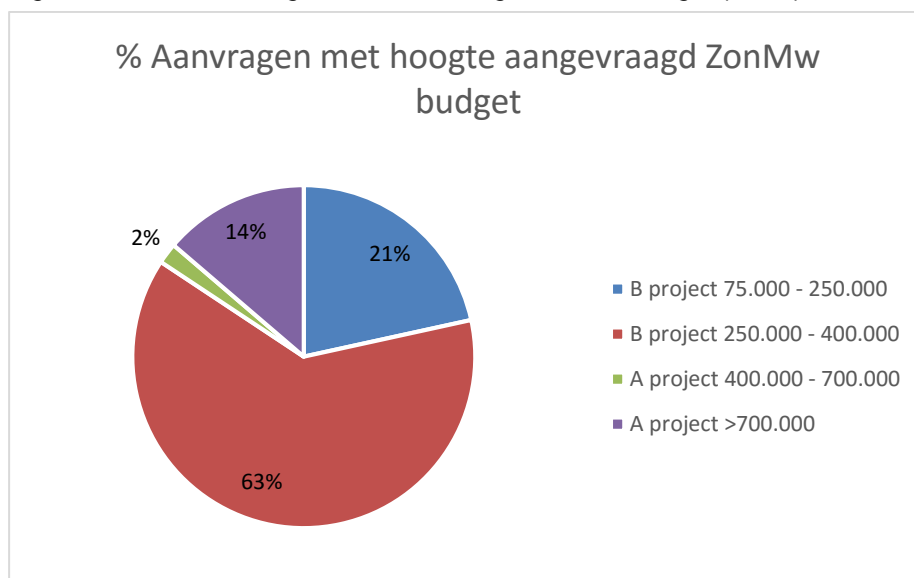
	2016 (N=51)	2015 (N=48)
Aangevraagd budget bij ZonMw	€ 21.015.129	€ 18.997.367
Waarvan bestemd voor implementatie	€ 10.348.544	€ 9.968.501
Cofinanciering (incl. eigen bijdrage)	€ 3.109.030	€ 2.234.294
<b>Totaal budget</b>	<b>€ 24.124.159</b>	<b>€ 21.631.122</b>

Het merendeel, te weten 63% van het aantal subsidieprojecten, vraagt bij ZonMw een project aan met een budget tussen de € 250.000 en € 400.000,- (zie tabel 12 en figuur 1).

Tabel 12: Aantal en aangevraagde budgetten bij A en B projecten in 2016

Hoogte budget	Subsidieaanvragen	
	Aantal (N=51)	%
B project € 75.000 - 250.000	11	21
B project € 250.000 - 400.000	32	63
A project € 400.000 - 700.000	1	2
A project € 700.000 - 1M	7	14

Figuur 1: Aantal aanvragen in % met hoogte ZonMw budget (N=51) in 2016



## Implementatie

Voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* is in de oproep als voorwaarde gesteld dat tenminste 50% van het budget voor implementatie in de zorgpraktijk en het onderwijs bestemd moet zijn.

Tabel 13 geeft het percentage in de projecten weer zoals is gerapporteerd door de indieners. Indien het percentage onder de 50% ligt moet door de indieners worden beargumenteerd waarom dit percentage niet mogelijk is. 45 Projecten geven aan 50% of meer aan implementatie te zullen besteden.

Tabel 13: Percentage van het budget voor implementatie volgens subsidieaanvrager 2016

% implementatie	Aantal (N=51)
< 50%	6
50 - 75%	44
75 - 100%	1

### Verschil tussen A- en B projecten

Het implementatiebudget wordt in tabel 14 verhelderd in reservering binnen de A- projecten en B- projecten. De A-projecten hebben 50% voor implementatie bestemd en de B- projecten 49%. Dit betekent voor het totale implementatiebudget voor de A en B projecten: 49%.

In werkelijkheid is het aandeel voor implementatie op de totaalbegroting van projecten hoger dan 50%, omdat sommige organisaties hun eigen bijdragen of cofinanciering geheel of gedeeltelijk besteden aan implementatie. Bovendien hebben 8 subsidieaanvragen personeelskosten bestemd voor implementatie niet geschaard onder de post implementatie. Hierdoor zullen in werkelijkheid de kosten bestemd voor implementatie hoger uitvallen en het aandeel implementatie zal daardoor nog groter zijn dan aangegeven in de tabel.

Tabel 14. Begroot budget voor implementatie, verdeeld over aangevraagde A- en B-projecten 2016

Soort project	Aangevraagd budget	Implementatie-budget	% implementatie
B-project (75.000 - € 400.000)	€ 14.142.380,83	€ 6.941.207,30	49%
A-project (€ 400.000- € 1.000.000)	€ 6.872.748,00	€ 3.407.337,00	50%
<b>Totaal</b>	<b>€ 21.015.128,83</b>	<b>€10.348.544,30</b>	<b>49%</b>

## Inhoudelijke kenmerken van subsidieaanvragen

De 51 indieners hebben bij hun subsidieaanvraag verschillende items aangekruist. Dat gaat onder andere over de doelgroepen (tabel 15), de setting van uitvoering (tabel 16), de betrokken disciplines (tabel 17). Ook de betrokkenheid van zorgverzekeraar(s) en gemeente(n) zijn in 2016 geïnterviewd (tabel 18), evenals onderwerpen waarop de aanvraag betrekking heeft (tabel 19).

### Doelgroepen

In de programmatekst *Palliantie. Meer dan zorg* wordt expliciet aandacht gegeven aan specifieke doelgroepen. Er is een scheve verdeling te zien in de aanvragen voor alle doelgroepen. De chronisch zieken is een brede groep en evenals in 2015 de grootste groep. Te denken valt dan bijvoorbeeld aan mensen met kanker, long-, nier-, hart- en vaatziekten. Ook zijn er dit jaar meer aanvragen voor ouderen/ mensen met dementie.

Daarnaast is er deze ronde in de aanvragen relatief veel aandacht voor mantelzorgers. In 2016 zijn voor de dak- en thuislozen geen aanvragen ingediend. Er is in de subsidieronde van 2015 overigens wel een project voor deze doelgroep gehonoreerd. De indiener van het gehonoreerde project in 2015 zal in 2017 naar verwachting een vervolgfase van hun project voor dak- en thuislozen indienen.



De doelgroepen mantelzorgers en vrijwilligers konden niet in aanvraagformulieren van subsidieaanvragen worden aangegeven, maar er zijn wel aanvragen die zich specifiek op richten. Daarom zijn ze na onze inventarisatie toegevoegd in de onderstaande tabel. Mantelzorgers zijn vaak als doelgroep genoemd in de subsidieaanvragen.

Mantelzorgers en vrijwilligers zijn zowel bij *doelgroep* als bij *discipline* genoemd, maar betreffen andere aantallen. Bij *doelgroep* is het project specifiek gericht op mantelzorger dan wel vrijwilliger, bij *discipline* is mantelzorger dan wel vrijwilliger betrokken als zorgverlener. In 2016 zijn er evenals in 2015 weinig subsidieaanvragen voor de overige specifieke doelgroepen.

Tabel 15: Specifieke doelgroepen in ingediende subsidieaanvragen 2016 (en 2015)

Doelgroepen	Aantal in 2016 (N=51)	Aantal in 2015 (N=48)
Chronisch zieken	19	18
Mantelzorgers	16	-
Ouderen en/of mensen met dementie	11	7
Kinderen	3	6
Allochtonen/migranten	3	5
Mensen met verstandelijke beperking	3	4
Vrijwilligers	2	-
GGZ- patiënten	2	5
Dak- en thuislozen	0	3
Geen specifieke doelgroep	12	16

NB: een aantal aanvragen heeft meerdere doelgroepen

## Settings

De subsidieaanvragen laten een goede verdeling zien over de settings waarop de aanvraag zich richt met de thuiszorg en 1<sup>e</sup> lijn aan kop zoals ook in de subsidieronde 2015 het geval was. Alleen aanvragen in de gehandicaptenzorg en GGZ blijven wat achter (tabel 16), evenals in de ronde in 2015. Opgemerkt moet worden dat vrijwel alle aanvragen meerdere settings hebben genoemd. Eén project gericht op onder andere mensen met een verstandelijke beperking vindt plaats in een academisch ziekenhuis. De setting is daarbij dus niet de gehandicaptenzorg, ook is er geen betrokkenheid van een Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (zie tabel 17 over disciplines), maar de doelgroep is wel (o.a.) mensen met een verstandelijke beperking. Onder setting 'anders' wordt o.a. verstaan: de maatschappij in het algemeen, publieke plek of RIBW.

Tabel 16: Setting van uitvoering in subsidieaanvragen 2016 (en 2015)

Setting	Aantal in 2016 (N=51)	Aantal in 2015 (N=48)
Thuiszorg/ eerste lijn	34	33
Universiteit	23	24
Academisch ziekenhuis	23	22
Algemeen ziekenhuis	21	20
Verpleeghuis/verzorgingshuis	19	11
Hospice	18	10
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	10	17
GGZ	2	5
Gehandicaptenzorg	2	4
Anders	13	14

NB: de meeste aanvragen betreffen meerdere settings

## Betrokken disciplines

Alle aanvragers hebben aangegeven dat meerdere disciplines betrokken zijn. De verpleegkundigen, de huisartsen en naasten en mantelzorgers zijn daarbij het meest genoemd.

Omdat alle projecten een onderzoekscomponent zijn bij alle 51 aanvragen onderzoekers betrokken en niet als discipline in de tabel meegenomen.

Onder discipline 'anders' wordt o.a. verstaan: media en communicatie professionals, casemanagers, beleidsmedewerker, fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen. Daarnaast ook diverse medisch specialismen die betrokken zijn als discipline.

Voor 2016 is een separate check gedaan voor de betrokken medisch specialismen; deze specialismen konden met uitzondering van de specialisten ouderengeneeskunde en huisarts niet specifiek worden aangekruist. Daarom zijn deze gegevens uit de tekst van de aanvragen in 2016 gehaald. In de volgende tabel zijn alleen de specialisten weergegeven die in de subsidieaanvragen zijn genoemd.

Tabel 17: Betrokken disciplines en medisch specialismen in subsidieaanvragen 2015 en 2016

	Aantal in 2016 (N=51)	Aantal in 2015 <sup>6</sup> (N=48)
<b>Discipline</b>		
Verpleegkundige	45	43
Naasten en mantelzorger	37	42
Verzorgende	27	22
Geestelijk verzorger	20	20
Docent	19	32
Vrijwilliger	17	14
Welzijnswerker	16	12
Anders	32	35
<b>Medisch specialisme</b>		
Huisarts	37	37
Specialist ouderengeneeskunde	24	26
Interne geneeskunde - oncologie	12	-
Radiotherapie / oncologie	8	-
Klinische geriatrie	5	-
Medisch specialisme - niet nader omschreven	4	-
Longgeneeskunde	3	-
Kindergeneeskunde	3	-
Interne geneeskunde - algemeen	2	-
Psychiatrie	2	-
Anesthesiologie	2	-
Interne geneeskunde - nefrologie	2	-
Arts voor Verstandelijk Gehandicapten	2	-
Neurologie	2	-
Heelkunde	1	-
Neonatologie	1	-

<sup>6</sup> In 2015 is de specificatie van medisch specialisten niet gevraagd of later in de voorstellen nagezocht.

Intensive care	1	-
Cardiologie	1	-
Spoedeisende Hulp	1	-
Revalidatiegeneeskunde	1	-
Sociale geneeskunde	1	-
Tandheelkunde / mondhygiëne	1	-

*NB: de meeste aanvragen hebben betrekking op meerdere disciplines*

### **Betrokkenheid van zorgverzekeraars en gemeenten**

Gezien het belang van gemeenten bij palliatieve zorg in verband met de WMO en de medewerking van zorgverzekeraars bij de ontwikkeling en uitvoering van projecten en de borging van de resultaten is vanuit het bureau van ZonMw gekeken naar de betrokkenheid van deze twee belangrijke partijen. Deze betrokkenheid kon niet worden aangegeven op het formulier maar is uit de tekst van de aanvraag gehaald. Dit is betrokkenheid in de breedste zin van het woord. Als een gemeente of zorgverzekeraar benoemd stond als een partij waarmee ze zouden willen samenwerken en dus contact mee zoeken, is het project meegeteld.

*Tabel 18: Betrokkenheid van zorgverzekeraars en gemeenten projecten 2016*

<b>Betrokkenheid van...</b>	<b>Aantal (N=51)</b>
Zorgverzekeraar(s)	10
Gemeente(n)	8

*NB een aantal aanvragen betreft geen van beide, een aantal beide, een aantal ofwel gemeente(n), ofwel zorgverzekeraar(s)*

### **Onderwerpen**

Het onderwerp in de subsidieaanvraag is in tabel 19 aangegeven en kon niet worden aangekruist op het aanvraagformulier. De gegevens zijn uit de tekst van de aanvragen in 2016 gehaald omdat ze een goede bron van informatie blijken te zijn om accenten in onderwerpen te selecteren.

De onderwerpen in aanvragen van 2015 zijn niet beschikbaar.

Steeds weer blijkt de communicatie een cruciale rol te spelen in de kwaliteit van leven voor mensen in de palliatieve fase van hun leven. Daarom is het goed te zien dat deze bovenaan de lijst staat, op de voet gevolgd door participatie van de doelgroepen. De nazorg van naasten is tweemaal onderwerp in subsidieaanvragen.

*Tabel 19: Onderwerpen in subsidieaanvragen 2016*

<b>Onderwerp</b>	<b>Aantal (N=51)</b>
Communicatie	19
Participatie van de doelgroepen	18
Organisatie van zorg	14
Zorgplanning	14
Besluitvorming	11
Markering	11
Zelfmanagement	10
Zingeving / spiritualiteit / moreel	10
Goed Voorbeeld gebruikt / doorontwikkeling	9
ICT toepassing	9

Kwaliteitswaarborging van zorgverleners	9
Voorlichting	8
Symptoom- en pijnbestrijding	8
Diversiteit	5
Nazorg	2
Crisiszorg	1
Mondverzorging	1

*NB: N=51; de meeste aanvragen hebben betrekking op meerdere onderwerpen*

## 4. De gehonoreerde subsidieaanvragen

In november en december 2016 zijn 25 van de 51 aanvragen gehonoreerd, waarvan in februari 2017 nog 1 project onder voorwaarden is gehonoreerd. Er is dus rond 50% van de 51 ingediende subsidieaanvragen gehonoreerd. Bij A-projecten lag dit percentage iets hoger en voor B-projecten iets lager. Wel moet worden opgemerkt dat de commissie onder andere vanwege het aantal (zeer) relevante en (zeer) goede subsidieaanvragen het beschikbare budget voor 2016 met 3 miljoen euro heeft verhoogd. In 2015 waren in totaal 19 projecten gehonoreerd.

### Landelijke spreiding van gehonoreerde subsidieaanvragen

In alle regio's in Nederland worden projecten uitgevoerd. Opnieuw zijn de meeste projecten in Rotterdam en Amsterdam gehonoreerd. Bij beide zijn sinds het begin van het ZonMw programma 13 projecten gestart. In de andere regio's zijn 3 tot 7 projecten gehonoreerd.

Niet alle projecten zijn ingediend door de regionale consortia Palliatieve Zorg (PZ). Projecten zijn ook deels ingediend door samenwerkende organisaties in die regio. Projecten worden vaak in meer regio's dan de regio van het consortium uitgevoerd. Als alle consortia betrokken zijn bij de aanvraag is het in tabel 20 aangegeven als een landelijk project. Als één of een aantal consortia indienen, maar zeggen uit te voeren in alle provincies van Nederland, dan is dat in deze tabel echter geschaard onder de uitvoerende consortia.

De getallen tussen haakjes zijn gehonoreerde projecten vanuit het consortium zelf. Er zijn in 2016 vier projecten die onder meerdere consortia vielen maar niet landelijk waren. Negen projecten zijn niet door een consortium ingediend, zestien wel.

Tabel 20: Landelijke spreiding van gehonoreerde subsidieaanvragen in 2016 (en 2015)

Regio	Aantal in 2016 (N=25)	Aantal in 2015 (N=19)	Totaal 2015 en 2016 (N=34)
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	6(4)	7	13
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	7(5)	6	13
Utrecht/ Midden Nederland	2(2)	1	3
Leiden/ Zuid-Holland	5(4)	1	6
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	3(3)	4	7
Nijmegen/ Zuidoost Nederland	4(1)	3	7
Groningen/ Noordoost Nederland	3(2)	2	5
Landelijk	3(0)	1	4

NB: Enkele aanvragen zijn onder meerdere consortia aangemeld, enkele onder geen.

Bij projecten die niet van de consortia zijn gaat dit om Mezzo, Stichting PAL, Leverpatiëntenvereniging, Longalliantie, NIVEL, IKNL, Hogeschool Inholland en UMC's.

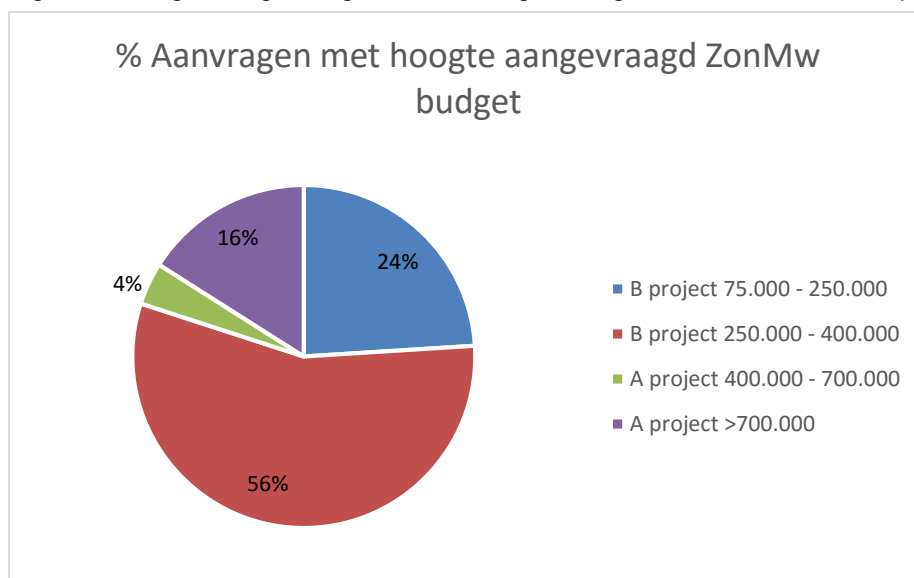
### Aantal gehonoreerde subsidieaanvragen en budget

Van de 51 ingediende subsidieaanvragen zijn er 25 gehonoreerd (waarvan 1 nog onder voorwaarden). Het totaal aangevraagd budget van de gehonoreerde projecten is bijna € 11 miljoen, waarbij ruim € 4 miljoen voor vijf A-projecten en bijna € 7 miljoen voor 20 B-projecten bestemd is.

Tabel 21: Ingediende en gehonoreerde subsidievoorstellen in 2016

	Aantal ingediende subsidieaanvragen	Aantal gehonoreerd
<b>A-projecten</b>	8	5
<b>B-projecten</b>	43	20
<b>Totaal</b>	<b>51</b>	<b>25</b>

Figuur 2: Hoogte aangevraagd ZonMw budget van gehonoreerde Palliantie projecten 2016 (N=25)



Tabel 22: Hoogte aangevraagd ZonMw budget van gehonoreerde projecten 2016

Hoogte budget	Gehonoreerde aanvragen	
	Aantal	%
B project € 75.000 – 250.000	6	24
B project 250.000 – 400.000	14	56
A project 400.000- 700.000	1	4
A project 700.000- 1M	4	16
<b>Totaal</b>	<b>25</b>	<b>100</b>

## Implementatie

De implementatie van de projecten staat standaard in de missie vanuit ZonMw en ook volop in de belangstelling van de politiek. Met de gehonoreerde projecten is tegemoet gekomen aan de eis vanuit de [motie](#) van Van der Staaij<sup>7</sup> dat 50% van het budget bestemd moet zijn voor implementatie.

De indieners kunnen een lager budget voor implementatie reserveren in hun projectaanvraag. Deze indieners lopen dan wel de kans dat het project minder relevant beoordeeld wordt, omdat de commissie zich verplicht heeft zich aan de 50% norm te houden.

### Implementatie

Onderstaande tabel 23 laat zien dat het doel van 50% van het budget voor implementatie in deze ronde bij B-projecten is behaald. Bij A-projecten is deze niet helemaal gehaald. Gemiddeld, vanwege het groter aantal gehonoreerde B-projecten, is echter aan de 50% norm in deze ronde voldaan.

Het percentage is gebaseerd op het aangevraagde subsidiebedrag. Het percentage van 50% betreft het financieel aandeel van implementatie in projecten (excl. cofinanciering of eigen bijdragen). Het totale financiële aandeel voor implementatie ligt hoger, aangezien sommige eigen bijdragen of vormen van cofinanciering gedeeltelijk of geheel bestemd zijn voor implementatie. Bovendien hebben 8 subsidieaanvragen de personeelskosten bestemd voor implementatie niet gelabeld als implementatie. Hierdoor zullen in werkelijkheid de kosten bestemd voor implementatie hoger uitvallen en het aandeel implementatie zal daardoor groter zijn. Er zijn slechts 2 projecten die zich voornamelijk richten op onderzoek.

Tabel 23: Begroting gehonoreerde projecten, bestemd voor implementatie 2016

Soort project	Aangevraagd budget	Implementatiebudget	% implementatie (afgerond op hele getallen)
B-project (tot € 400.000)	€ 6.951.953,-	€ 3.644.298,-	52%
A-project (€ 400.000-1.000.000)	€ 4.021.872,-	€ 1.836.045,-	46%
<b>Totaal</b>	<b>€ 10.973.825,-</b>	<b>€ 5.480.343,-</b>	<b>50%</b>

## Inhoudelijke kenmerken gehonoreerde subsidieaanvragen

Bij de gehonoreerde aanvragen zijn onderstaande doelgroepen (tabel 24), settings (tabel 25) en betrokken disciplines (tabel 26) door de projectleiders aangegeven. Ook de betrokkenheid van zorgverzekeraar(s) en gemeente(n) zijn in 2016 geïnventariseerd (tabel 27), evenals onderwerpen waarop de aanvraag betrekking heeft (tabel 28).

### Doelgroepen

Doelgroepen die in deze ronde niet aan bod komen zijn dak- en thuislozen en vrijwilligers. Echter, bij disciplines is de vrijwilliger wel zesmaal betrokken. Waar geen specifieke doelgroep staat geven de indieners vaak aan dat het project voor alle doelgroepen beschikbaar komt.

<sup>7</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2014–2015, 34 000 XVI, nr. 77

Tabel 24: Doelgroepen binnen de gehonoreerde projecten 2016 (en 2015)

Doelgroepen	Aantal in 2016 (N=25)	Aantal in 2015 (N=19)
Chronisch zieken	11	8
Mantelzorgers <sup>8</sup>	11	
Mensen met dementie	6	2
GGZ	2	-
Allochtonen/migranten	2	2
Kinderen	2	1
Mensen met verstandelijke beperking	1	1
Dak- en thuislozen	-	1
Vrijwilligers	-	
Geen specifieke doelgroep (alle doelgroepen)	3	7

NB: een aantal aanvragen hebben meerdere doelgroepen

### Settings

De meest voorkomende setting waar volgens de indieners de projecten worden uitgevoerd zijn de thuiszorg en eerstelijnszorg, de academische ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices, over het algemeen in combinatie met andere settings. De setting universiteit is vaak genoemd vanwege het (begeleidende) onderzoek wat vanuit daar wordt uitgevoerd.

De setting gehandicaptenzorg is in 2016 niet vertegenwoordigd, terwijl er bij een project in een ziekenhuis (IC) onder andere wel de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking is genoemd. Ook is er geen betrokkenheid van een arts voor verstandelijk gehandicapten (zie tabel 26 over disciplines)

Onder setting 'anders' wordt o.a. verstaan: de maatschappij in het algemeen, publieke plek of RIBW.

Tabel 25: Setting van uitvoering binnen de gehonoreerde projecten 2016 (en 2015)

Setting	Aantal in 2016 (N=25)	Aantal in 2015 (N=19)
Thuiszorg/ eerste lijn	18	11
Universiteit	15	9
Academisch ziekenhuis	11	8
Verpleeghuis/verzorgingshuis	10	6
Hospice	9	3
Algemeen ziekenhuis	8	8
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	5	7
GGZ	2	-
Gehandicaptenzorg	-	1
Anders	6	4

NB: de uitvoering van de meeste projecten vindt plaats in meerdere settings

<sup>8</sup> Mantelzorgers en vrijwilligers konden in 2015 nog niet worden aangekruist.



## Betrokken disciplines

De meest betrokken disciplines zijn de verpleegkundige en de huisarts. Bij 19 projecten zijn de naasten en mantelzorgers nauw betrokken in de uitvoering; dat is vaker dan in 2015. Ook de geestelijk verzorgers zijn in de ronde van 2016 aanzienlijk vaker betrokken dan in 2015.

Daarnaast is de specialist ouderengeneeskunde en de verzorgende vaak genoemd. De onderzoekers worden altijd genoemd en dit heeft te maken met het (begeleidend) onderzoek van de projecten. Daarom zijn ze niet in onderstaande tabel genoemd. Medisch specialismen die niet zijn genoemd in de tekst van de subsidieaanvragen zijn niet opgenomen in onderstaande tabel. In de aanvragen van 2015 is alleen gevraagd naar de ouderengeneeskunde en hebben indieners geen andere specialisten kunnen aangeven.

Onder discipline 'anders' wordt onder andere verstaan: media en communicatie professionals, beleidsmedewerker, fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen. Daarnaast ook diverse medisch specialisten die betrokken zijn als discipline.

In bijlage 1 zijn de samenwerkingspartners per project benoemd.

Tabel 26: Betrokken disciplines binnen de gehonoreerde projecten 2016 (en 2015)

	Aantal in 2016 (N=25)	Aantal in 2015 (N=19) <sup>9</sup>
<b>Discipline</b>		
Verpleegkundige	22	10
Naasten & Mantelzorger	19	9
Verzorgende	13	6
Docent	11	8
Geestelijk verzorger	11	2
Welzijnswerker	7	1
Vrijwilliger	6	2
Anders	14	9
<b>Medisch specialismen</b>		
Huisarts	18	15
Specialist ouderengeneeskunde	13	7
Interne geneeskunde - oncologie	5	
Radiotherapie / oncologie	3	
Psychiatrie	2	
Kindergeneeskunde	2	
Klinische geriatrie	2	
Anesthesiologie	2	
Longgeneeskunde	2	
Neonatologie	1	
Revalidatiegeneeskunde	1	
Heelkunde	1	
Interne geneeskunde - algemeen	1	
Intensive care	1	
Neurologie	1	

NB: Bij veel projecten zijn meerdere disciplines betrokken.

<sup>9</sup> In 2015 is de specificatie van medisch specialisten niet gevraagd of later in de voorstellen nagezocht

### Betrokkenheid van zorgverzekeraars en gemeenten

Gezien het belang van gemeenten bij palliatieve zorg in verband met de WMO en de medewerking van zorgverzekeraars bij de ontwikkeling en uitvoering van projecten en de borging van de resultaten is vanuit het bureau van ZonMw gekeken naar de betrokkenheid van deze twee belangrijke partijen. Deze betrokkenheid kon niet worden aangegeven op het formulier maar is uit de tekst van de aanvraag gehaald. Dit is betrokkenheid in de breedste zin van het woord. Als een gemeente of zorgverzekeraar benoemd stond als een partij waarmee ze zouden willen samenwerken en dus contact mee zoeken, is het project meegeteld.

Tabel 27: Betrokkenheid van zorgverzekeraar(s) en gemeente(n) in gehonoreerde subsidieaanvragen

Betrokkenheid van...	Aantal (N=25)
Zorgverzekeraar(s)	4
Gemeente(n)	3

NB: N=25

### Onderwerpen

Voor de ingediende en gehonoreerde subsidieaanvragen is in 2016 gekeken welke onderwerpen aan bod komen. Dit is niet apart gemeld in de Managementrapportage Palliantie in 2015. De gegevens zijn uit de tekst van de aanvragen gehaald. Het onderwerp in ingediende subsidieaanvragen is in het vorige hoofdstuk in tabel 13 aangegeven. Tabel 16 geeft aan welke onderwerpen in de gehonoreerde aanvragen staan. Over 2015 zijn geen gegevens beschikbaar.

De subsidieaanvragen met de onderwerpen crisiszorg en mondverzorging in de palliatieve fase zijn niet gehonoreerd en komen dus niet meer in deze tabel voor. De top 4 bij de aanvragen zijn tevens de top 4 in de gehonoreerde projecten, te weten Communicatie, Participatie van doelgroepen, Organisatie van zorg en Zorgplanning. Het onderwerp Zingeving en spiritualiteit is nu vaker gehonoreerd dan het onderwerp Besluitvorming.

Tabel 28: Onderwerpen in gehonoreerde projecten

Onderwerp	Aantal (N=25)
Communicatie	9
Participatie van de doelgroepen	7
Organisatie van zorg	7
Zorgplanning	6
Zingeving / spiritualiteit / moreel	6
Besluitvorming	5
Symptoom- en pijnbestrijding	4
Goed Voorbeeld gebruikt / doorontwikkeling	4
Markering	4
Diversiteit	3
ICT toepassing	3
Zelfmanagement	3
Kwaliteitswaarborging van zorgverleners	2
Nazorg	2
Voorlichting	2

NB: de meeste aanvragen hebben betrekking op meerdere onderwerpen.

## 5. Te verwachten resultaten van gehonoreerde projecten

### Gehonoreerde projecten in relatie tot programmadoelen / thema's

Op alle 4 inhoudelijke thema's van het programma Palliantie zijn projecten gehonoreerd. De prioriteiten van de vier thema's in 2015/2016 worden in dit hoofdstuk steeds per thema weergegeven. De vier thema's zijn:

- Bewustwording en Cultuur
- Organisatie en continuïteit van zorg
- Zorginnovaties en kwaliteit
- Patiënten- en naastenparticipatie en ondersteuning

In dit hoofdstuk worden de verwachte resultaten van de gehonoreerde projecten geclusterd weergegeven per thema.

### Gehonoreerde projecten worden in dit hoofdstuk slechts eenmaal genoemd.

Daarmee geven we een onvolledig beeld over de dekkinggraad op prioriteiten in dit programma en kan het lijken alsof op een thema weinig projecten zijn gehonoreerd. Een groot aantal projecten kan echter bij twee of meer thema's worden beschreven. Om herhaling van projecten bij meerdere thema's te voorkomen is per project gekozen voor de meest belangrijke bijdrage aan een thema.

De projectnummers met een link bij de projecten geven een mogelijkheid om door te klikken. De link leidt rechtstreeks naar relevante informatie over het project op de ZonMw website, onder andere einddata waarop de resultaten beschikbaar komen. De te verwachten resultaten van de projecten die bij ieder thema worden genoemd staan in een tabel bij ieder thema. U vindt het totaaloverzicht met verwachte resultaten van lopende projecten [hier](#).

### 5.1 Thema Patiënten- en naastenparticipatie en –ondersteuning

Patiënten moeten zo veel als mogelijk de regie krijgen en behouden op het zorgproces en de zorginhoud. In de zorgverlening moet recht worden gedaan aan het welbevinden van de patiënt op alle vier de dimensies (fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel). Behalve dat palliatieve zorg moet voldoen aan (hoge) medische en ethische standaarden, is het ook van groot belang dat de zorg in deze laatste levensfase zo goed mogelijk aansluit bij de persoonlijke behoeften en wensen van de patiënt zelf en die van zijn of haar naasten en dat er aandacht en ondersteuning is voor mantelzorgers.

#### De prioriteiten voor 2015 en 2016 waren:

- Er is toegankelijke informatie over levenseindevraagstukken op een laagdrempelige manier beschikbaar voor de algemene bevolking. Voor speciale, nog nader te bepalen doelgroepen, is eveneens op maat toegesneden informatie beschikbaar.
- Hulpverleners beschikken over methodieken om shared decision making toe te kunnen passen in de praktijk.
- Tijdens het programma vindt doorontwikkeling en evaluatie plaats van de ACP methode, gevolgd door implementatie bij bewezen effect.
- In dit programma is de kennis toegenomen over het signaleren, voorkomen en verminderen van overbelasting bij mantelzorgers en over de zorg na het overlijden.
- In dit programma zijn patiënten en naasten betrokken bij de beoordeling en uitvoering van onderzoeks-, onderwijs- en praktijkprojecten.
- Tijdens dit programma is de kennis vergroot over shared decision making bij speciale doelgroepen waarbij naasten een groot aandeel in de besluitvorming hebben.

### 9 gehonoreerde projecten in 2016 op dit thema:

Voor naasten van mensen in de palliatieve fase zijn 4 projecten gehonoreerd met de titels:

(844001312) Oog hebben voor naasten

(844001313) Ondersteuning van naasten van patiënten door de wijkverpleegkundige;

(844001304) Praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving

(844001316) Samen met naasten beslissen om een IC-behandeling te staken

Ook voor mantelzorgers zijn projecten gehonoreerd, met name gericht op het ondersteunen van deze doelgroep. De 3 projecten zijn:

(844001301) Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat;

(844001310) Publiekseducatie over mantelzorg in de palliatieve fase

(844001404) Mantelzorgbalans: E-health ondersteuning.

Voor specifieke doelgroepen zijn 2 projecten gehonoreerd met de titels

(844001401) Standing strong together' voor (COPD) patiënten en hun naasten

(844001403) Afstemmen van de zorg op behoeften van laaggeletterden in de palliatieve fase

### In 2015 gehonoreerde projecten op dit thema zijn onder andere:

(844001201) Advance care planning (ACP) voor mensen met een verstandelijke beperking;

(844001105) Zelfmanagement-tool ICT4PAL

(844001206) ACP voor kinderen met een levensbedreigende ziekte en hun ouders

(844001210) Passende zorg en ondersteuning voor niet-westerse migranten;

(844001211) ACP in de eerste lijn voor de kwetsbare oudere patiënt en diens naasten;

(844001212) Patiënten-participatie bij Palliatie projecten

(844001214) Doelen en het bereiken daarvan in de behandeling vanuit patiënten-perspectief.

### Te verwachten resultaten van hierboven genoemde projecten:

844001105	Verhoogd zelfmanagement en ervaring van eigen regie bij kankerpatiënten en naasten en verhoogd bewustzijn bij (toekomstige) zorgverleners over het verlenen van palliatieve zorg. - een OncokompasPAL, een online zelfmanagement hulpmiddel voor patiënten en mantelzorgers; - een LearnPAL, mobiele leertool voor studenten onderwijs palliatieve zorg.
844001201	Meer regie van zorg bij cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten en zorg die beter aansluit bij hun wensen en behoeften. - een ACP-methodiek voor mensen met een verstandelijke beperking - een begeleidende training voor deze ACP-methodiek - Opname van begeleidende training ACP-methodiek in opleiding tot medisch specialist arts VG aan de EUR, huisartsenopleiding Maastricht en het basiscurriculum verpleegkundigen en verzorgenden.
844001206	Een ACP interventie binnen de kindergeneeskunde, met het oogmerk toekomstige zorg tijdig en beter afgestemd op de voorkeuren, wensen en noden van kinderen, ouders en gezinsleden in te zetten. - Kinder-ACP interventie - Toolkit Kinder-ACP - Scholings-/trainingsprogramma voor ACP bij kinderen
844001210	Passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten met aandacht voor de diversiteit in beleving van deze fase op alle

	<p>dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Versterken van de eigen regie van niet-westerse migranten in de palliatieve zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in opvattingen, onderliggende waarden en wensen m.b.t. palliatieve zorg</li> <li>- Voorlichting aan migranten en zorgverleners over genoemde inzichten</li> <li>- Onderwijsmateriaal voor cultuursensitieve palliatieve zorg, overgedragen aan relevante onderwijsinstellingen, docenten en trainers</li> <li>- Voor borging in het academisch, HBO en MBO onderwijs is een strategie uitgezet en opgevolgd</li> </ul>
844001211	<p>Doorontwikkeling en effectevaluatie van Advance Care Planning en bruikbaar maken voor huisartsenpraktijken en woonzorgcentra (eerstelijns).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Een draaiboek voor implementatie van ACP in de eerste lijn</li> <li>- Een trainingsmodule voor ACP;</li> <li>- Implementatie van ACP in 5 huisartsenpraktijken en 5 woonzorgcentra;</li> <li>- Wetenschappelijke onderbouwing voor het gebruik van ACP.</li> </ul>
844001212	<p>Versterking van patiëntenparticipatie in praktijk-, onderwijs- en onderzoeksprojecten</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Implementatie van een duurzame infrastructuur van patiëntenparticipatie door trainingen aan patiënten en zorgprofessionals, participatiematrices voor onderzoekers en organiseren van bijeenkomsten voor projectleden om patiëntenparticipatie te evalueren;</li> <li>- Kennisdeling van de ervaringen d.m.v. scholing, medisch onderwijs, publicaties, academische werkplaats.</li> </ul>
844001214	<p>Meer inzicht in de doelen die patiënten met gemetastaseerde longkanker en hun dokters hebben bij het starten met een behandeling, in hoeverre deze doelen worden behaald, en hoe de keuze voor behandeling wordt geëvalueerd. Uiteindelijk doel is meer bewustwording bij artsen en patiënten over wat explicieter besproken kan worden in besluitvormende gesprekken omtrent wel of niet starten met chemotherapie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- (Na)scholing voor zorgverleners over de opgedane inzichten;</li> <li>- Materiaal voor patiënten en publiek over het al dan niet starten met chemotherapie t.b.v. besluitvorming.</li> </ul>
844001304	<p>Borging van de herziene richtlijn spirituele zorg in de reguliere zorgverlening.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- een digitale leerwerkplaats</li> <li>- Implementatiecoaches t.b.v. borging van spirituele dimensie van palliatieve zorg in Nederland</li> </ul>
844001312	<p>Betere begeleiding aan naasten door zorgverleners om tot een zo goed mogelijke verwerking van het sterven van een dierbare te komen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Handreiking 'Voorzorg en nazorg voor naasten rondom het sterven van een dierbare' voor zorgverleners en zorgorganisaties</li> <li>- Brochure 'Zorg voor u rondom het sterven van uw dierbare' voor naasten</li> <li>- Verspreiding en implementatie van de handreiking en brochure in zowel 1e als 2e lijn middels scholing, richtlijnen en websites</li> </ul>
844001313	<p>Participatie bij zorg en besluitvorming van naasten bevorderen en overbelasting van naasten voorkómen door de wijkverpleegkundige.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in diagnosticeren, indiceren en verlenen van wijkverpleegkundige zorg voor naasten van palliatief-terminale patiënten thuis</li> <li>- Een trainingsprogramma voor wijkverpleegkundigen om zorg aan naasten te verlenen</li> <li>- Handleiding voor het trainingsprogramma</li> <li>- Implementatiehandleiding om het trainingsprogramma in te bedden in een zorgorganisatie</li> </ul>

	- Kennisdeling in richtlijnen, wetenschappelijke publicaties, congressen
844001316	<p>Verbeteren van het overleg- en besluitvormingsproces met directe naasten binnen de neonatale intensive care (NICU), de pediatrie intensive care (PICU) en de volwassen intensive care (ICU).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in hoe artsen met directe naasten (dat wil zeggen de ouders, partners of kinderen van ernstig zieke en wilsonbekwame patiënten) overleggen over beslissingen om al dan niet af te zien van een levensondersteunende behandeling en in de factoren die een gezamenlijk besluitvormingsproces belemmeren danwel bevorderen;</li> <li>- Een interactieve database met verfilmingen van ingewikkelde en precaire momenten in besluitvormende gesprekken en met do's en don'ts voor een gezamenlijk overleg- en besluitvormingsproces binnen NICU, PICU en ICU;</li> <li>- Een trainingsprogramma voor neonatologen, kinderintensivisten en intensivisten;</li> <li>- Een flowchart voor het overleg- en besluitvormingsproces over wilsonbekwame patiënten binnen een IC-setting.</li> </ul>
844001401	<p>Een interventie toolbox en training om professionals te faciliteren in het aanbieden van geïntegreerde palliatieve zorg aan COPD patiënten. Toolbox en training worden ontworpen op basis van een behoeftepeiling, bestaande kennis en materialen en proefimplementaties. De toolbox en training zullen in verschillende regio's in Nederland worden geïmplementeerd, verder zal een plan voor verdere opschaling van de implementatie worden geformuleerd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in wensen en behoeften van COPD patiënten, mantelzorgers en professionele zorgverleners ten aanzien van zorg in de palliatieve fase van de ziekte;</li> <li>- Interventie toolbox en training omtrent het gebruik van de toolbox voor zowel patiënten en mantelzorgers als professionele zorgverleners;</li> <li>- Plan voor landelijke implementatie van de toolbox en training.</li> </ul>
844001403	<p>Verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden door zorgverleners in de tweede lijn tools te geven om lage gezondheidsvaardigheden te signaleren en de voorlichting en het besluitvormingsproces hierop aan te passen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in behoeften en ervaringen van patiënten met lage gezondheidsvaardigheden, hun naasten en zorgverleners met betrekking tot voorlichting en besluitvorming in de palliatieve zorg in ziekenhuissetting;</li> <li>- Toolkit voor medisch specialisten en verpleegkundigen.</li> </ul>

## 5.2 Thema Bewustwording & cultuur

De wens om door te behandelen uit hoop op genezing is groot. Dit maakt het lastig om te (h)erkennen dat voor een patiënt de palliatieve fase is aangebroken. Het tijdig herkennen en bespreekbaar maken van het levenseinde helpt mensen na te denken over hoe zij deze fase willen of hoe ze de rol van naaste op zich willen nemen. Zorgverleners moeten in hun opleiding leren deze fase te herkennen en hierover te praten op een manier die aansluit bij de persoonlijke beleving van de patiënt.

### De prioriteiten voor 2015 en 2016 waren:

- Er is een toename aan kennis over de betekenis en beleving van mensen ten aanzien van de palliatieve fase met nadrukkelijke aandacht voor speciale doelgroepen.
- In alle relevante curricula is aandacht voor het begrip palliatieve zorg en de diversiteit in beleving. Naast kennisoverdracht richt het onderwijs zich op het aanleren van gesprekstechnieken en training-on-the-job.

- Professionals beschikken over een instrument, (aangepaste) "Surprise Question" of anderszins waarmee zij worden geholpen het moment waarop het naderend levenseinde zich aandient te markeren. Dit instrument is verbijzonderd voor diverse ziektebeelden en speciale doelgroepen.
- Er is zicht op het effect van het markeren van het moment waarop het levenseinde nadert op de informatieverstrekking naar de patiënt en naasten op de overdracht van de tweede naar de eerste lijn
- Alle bij palliatieve zorg betrokken hulpverleners beschikken over een eenduidige en werkbare beschrijving van palliatieve zorg, verbijzonderd voor speciale doelgroepen en rekening houdend met diversiteit in verloop van ziekte.

#### **Gehonoreerde projecten op dit thema in 2016:**

Binnen dit thema is speciale aandacht voor specifieke doelgroepen. Een van die doelgroepen is niet-westerse migranten. Er zijn 2 projecten specifiek voor deze groep gehonoreerd:

(844001303) Onderzoek naar de sensitiviteit voor niet-westerse migranten- diversiteitsmeetlat;  
 (844001308) Waardigheid bij laatste levensfase voor patiënten met Turkse, Marokkaanse, Surinaamse afkomst

Voor de doelgroep Chronisch zieken zijn op dit thema eveneens 2 projecten gehonoreerd. Het gaat daarbij om:

(844001305) Besluitvorming van palliatieve zorg door zorgverleners en naasten bij patiënten na een ernstige CVA  
 (844001315) Morele dilemma's in de palliatieve zorg aan mensen met dementie en chronisch zieken. In zorg en opleiding ondersteunen zorgverleners hierbij

Er is voor mensen met een psychiatrische aandoening een project gehonoreerd, getiteld (844001300) Interventieprogramma om tijdig palliatieve zorg te herkennen voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening en om vervolgens tijdig geïndividualiseerde zorg en begeleiding te kunnen bieden

Om de professionals te ondersteunen eerder de palliatieve fase te herkennen is een project gehonoreerd over de markering van de palliatieve fase. Het project is getiteld: (844001306) Tijdig, nauwkeuriger en eerder signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase van verpleeghuisbewoners

#### **Gehonoreerde projecten op dit thema in 2015:**

In 2015 zijn twee projecten gehonoreerd voor specifieke doelgroepen

(844001205) Dak- en thuislozen  
 (844001208) Mensen met Parkinson

Twee in 2015 gehonoreerde projecten zijn voor de opleiding aan

(844001101) Artsen  
 (844001204) Verpleegkundigen

In 2015 zijn over de markering van de palliatieve fase twee projecten gehonoreerd:

(844001202) Bijdrage aan welbevinden van patiënt door markering en proactieve zorgplanning  
 (844001209) Wetenschappelijk onderbouwd markeringsinstrument zorgverleners.

#### **Te verwachten resultaten van genoemde projecten:**

- 844001101    Artsen via hun opleiding geneeskunde beter voorbereiden op het kunnen bieden van palliatieve zorg.
- Consensuslijst van basiscompetenties die alle beginnende artsen moeten verwerven met betrekking tot de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg;
  - Toolbox met verschillende leermaterialen in een blended-format;

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Een plan voor implementatie van de toolbox voor ieder medisch basiscurriculum (indien de toolbox wat oplevert, wordt overgegaan tot financiering van deze fase).</li> </ul>
844001202	<p>Eerdere markering van de palliatieve fase en verbeterde kwaliteit van leven door proactieve zorgplanning.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Binnen het consortium 'Ligare' zullen zorgprofessionals (1e lijn en zorginstellingen) beschikken over de surprise question/een markeringsinstrument voor de doelgroepen kanker, hartfalen en dementie.</li> <li>- Inventarisatie ervaringen en behoeften van oncologische patiënten ten aanzien van markering en proactieve zorgplanning;</li> <li>- Kennis over effect van markering en proactieve zorgplanning op welbevinden van patiënten met hartfalen en hun naasten;</li> <li>- Leidraad en implementatieplan 'Markering en proactieve zorgplanning' gericht op patiënten met dementie.</li> </ul>
844001204	<p>Studenten verpleegkunde/ verzorging uit de regio van het consortium beschikken bij hun afstuderen over de minimaal vereiste competenties op het gebied van palliatieve zorg.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Competentieprofiel palliatieve zorg voor verpleegkundigen en verzorgenden;</li> <li>- Set leermaterialen (er wordt gebruik gemaakt van ontwikkelde lesmaterialen en methodieken als de signaleringsbox, STEM etc. en er worden eventueel nieuwe materialen ontwikkeld) met handleidingen;</li> <li>- Docententraining voor gebruik leermaterialen;</li> <li>- Leernetwerk.</li> </ul>
844001205	<p>Kennisontwikkeling over palliatieve zorg aan dak- en thuislozen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kennis over de kenmerken en zorgbehoeften van dak- en thuislozen in de laatste levensfase;</li> <li>- Kennis over de (palliatieve) zorg die dak- en thuislozen ontvangen en knelpunten die daarbij optreden;</li> <li>- Nadere uitwerking van de plannen voor de consultatiefunctie die in de volgende fase ontwikkeld en geïmplementeerd gaat worden.</li> </ul>
844001208	<p>Tijdige markering van de palliatieve fase en verbeterde palliatieve zorg bij patiënten met de ziekte van Parkinson.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Checklist voor zorgverleners voor identificeren palliatieve fase bij Parkinson patiënten;</li> <li>- Verbinding tussen Parkinson netwerken en palliatieve zorg netwerken;</li> <li>- Handreiking Palliatieve Zorg voor Parkinson patiënten.</li> </ul>
844001209	<p>Het ontwikkelen van een markeringsinstrument voor herkenning van de laatste levensfase bij verschillende chronische ziekten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Checklist met prognostische factoren bij patiënten met kanker en chronisch longlijden ;</li> <li>- Markeringsinstrument voor herkenning van de laatste levensfase bij deze aandoeningen door medisch specialisten;</li> <li>- E-learning module en een workshop om artsen en arts-assistenten te ondersteunen het gesprek over de laatste levensfase met patiënten en hun naasten te voeren;</li> <li>- Betere overdracht naar huisarts.</li> </ul>
844001300	<p>Het bereiken van optimale pro-actieve palliatieve zorg voor mensen met een psychiatrische aandoening.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Interventieprogramma om tijdig palliatieve zorg te herkennen voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening en om vervolgens tijdig geïndividualiseerde zorg en begeleiding te kunnen bieden;</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Training en implementatiehandleiding voor zorgverleners ter implementatie van het interventieprogramma;</li> <li>- Informatiemateriaal ter verspreiding van de interventie.</li> </ul>
844001303	<p>Inzicht in welke mate vijf door Palliantie gefinancierde projecten rekening houden met behoeften en wensen van niet-westerse allochtonen (diversiteitssensitief), inclusief voorstellen om dit te optimaliseren.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diversiteitsmeetlat voor onderzoeksprojecten;</li> <li>- Toolbox met richtlijnen en strategieën t.b.v. diversiteitssensitiviteit van projecten.</li> </ul>
844001305	<p>Zowel artsen als naasten laten zien hoe zij in de acute fase van een ernstig CVA palliatieve zorg in overweging kunnen nemen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Getoetste en eventueel aangepaste handreiking 'Met zorg beslissen in de acute fase van een ernstig CVA';</li> <li>- Mailing, webinars en consultatie ten aanzien van deze handreiking gericht op zorgprofessionals;</li> <li>- Folder en video ten aanzien van deze handreiking, gericht op naasten.</li> </ul>
844001306	<p>Tijdig, nauwkeuriger en eerder signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase van verpleeghuisbewoners.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in implementatie en bruikbaarheid van bestaande markerings- en signaleringsinstrumenten in verpleeghuizen;</li> <li>- SigMa Set met instrumenten, en een handreiking voor keuze en gebruik van instrumenten en hoe te implementeren.</li> </ul>
844001308	<p>Inzicht in wat waardigheid in de laatste levensfase en een waardige dood betekent voor patiënten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst en wat voor hen van belang is om waardig te kunnen sterven.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in benodigde competenties van zorgverleners voor het behouden of bevorderen van waardigheid bij patiënten met een niet-westerse achtergrond;</li> <li>- Een training voor zorgverleners en scholing aan geneeskunde-studenten over cultuursensitieve waardigheid in de laatste levensfase en over competenties die nodig zijn om dit te ondersteunen of vergroten;</li> <li>- Voorlichting voor patiënten van niet-westerse achtergrond en hun mantelzorgers over zorg aan het levenseinde.</li> </ul>
844001315	<p>Zorgprofessionals (m.n. verzorgenden en verpleegkundigen) sensitiveren voor en ondersteunen bij morele dilemma's in de palliatieve zorg, in het bijzonder voor patiënten met chronische ziekten en patiënten met dementie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Een reflectiemethode die ondersteunt in het omgaan met morele dilemma's in de palliatieve zorg, gericht op intra- en extramurale zorg en onderwijs;</li> <li>- Handreikingen in de vorm van best practices gericht op intra- en extramurale zorg en onderwijs;</li> <li>- Een disseminatieplan na toetsing van de effectiviteit en haalbaarheid van de methode.</li> </ul>

### 5.3 Thema Organisatie en continuïteit van zorg

Palliatieve zorg is complex. Door multi-problematiek bij de patiënt zijn vaak vele zorgverleners, naasten en vrijwilligers betrokken bij de zorg. Hoe kun je deze zorg zo goed mogelijk organiseren uitgaande van de wensen en behoeften van de patiënt? Het gaat bij dit thema onder andere om vraagstukken met betrekking tot een heldere taakverdeling, goede overdracht tussen eerste en tweede lijn en 24/7 beschikbaarheid van zorg.

De prioriteiten voor 2015 en 2016 waren:

- Gedurende het programma worden pilots uitgevoerd over een heldere taakverdeling tussen generalisten en specialisten waarbij 24-uurs bereikbaarheid en een effectieve en efficiënte overdracht binnen en tussen echelons is gewaarborgd. Op basis daarvan kunnen landelijke afspraken worden gemaakt.
- In 2016 is een toegankelijk document beschikbaar met goede voorbeelden over de wijze waarop zorginstellingen hun palliatieve zorg hebben georganiseerd. Gedurende het programma wordt dit document aangevuld.
- In 2016 is gestart met de ontwikkeling van een haalbaar landelijk kwaliteitsinstrument, bestaande uit een minimale dataset waarmee overdracht en continuïteit van zorg worden geëvalueerd en verbeterd indien nodig. Daarna wordt deze verder ontwikkeld en geïmplementeerd.

#### **Gehonoreerde projecten op dit thema in 2016:**

De palliatieve zorg voor kinderen, en hun ouders is nog niet op het niveau van de palliatieve zorg van volwassenen in Nederland. Om de organisatie van zorg voor deze doelgroep te verbeteren is het project gehonoreerd, getiteld:

[\(844001302\)](#) Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking

Voor andere specifieke doelgroepen zijn drie projecten gehonoreerd.

Ten behoeve van mensen met dementie gaat het om 2 projecten:

[\(844001311\)](#) Palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de eerstelijns

(844001405) Een competentie toolkit voor verzorgenden/verpleegkundigen en een interdisciplinaire samenwerkingsstrategie tussen thuiszorg en verpleeghuis, getiteld *Empowering professional caregivers in providing palliative care for people with dementia and their loved ones, by increasing competency levels and interdisciplinary and transmural collaboration.*

Voor de GGZ gaat het om de 'Verbetering van de palliatieve zorg voor mensen met GGZ-problematiek:

[\(844001318\)](#) De PaTz werkmethoediek voor gebruik in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)

#### **In 2015 gaat het onder andere om de gehonoreerde projecten:**

[\(844001103\)](#) A seamless palliatieve care trajectory

[\(844001104\)](#) Transmural palliative care in the southwest region of the Netherlands

[\(844001213\)](#) Het verbeteren van de palliatieve spoedzorg in de avond, nacht en het weekend.

#### **Te verwachten resultaten:**

844001103 Betere herkenning van de palliatieve fase van ziekenhuispatiënten en het initiëren van gesprekken over het levenseinde tijdens het ziekenhuisverblijf, betere overdracht bij ontslag met betere informatievoorziening richting patiënt en mantelzorger.

- Een transmuraal zorgplan en digitaal systeem waarin dit is opgenomen;
- Model voor een transmuraal palliatief team;
- Wetenschappelijke evaluatie NPZ inclusief kosteneffectiviteit.

844001104 Verbeteren van de transmurale samenwerking met als gevolg een afname in ziekenhuisopnames, toename in adequate overdracht, meer inzet van transmurale begeleidingsfuncties of instrumenten, toename van duidelijke markering van de palliatieve fase.

- Analyse lopende en voorgenomen initiatieven transmurale samenwerking en overdracht in de regio;
- Protocollen voor vier verbetertrajecten ten behoeve van continuïteit van zorg;

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitgevoerde verbetertrajecten (na go/no go).</li> </ul>
844001213	<p>In kaart brengen van huidige palliatieve spoedzorg door huisartsen in de avond, nacht en weekend, waarna best practices worden geïmplementeerd en patiënt- en naastenparticipatie wordt bevorderd.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Een overzicht van de huidige praktijk en best practices voor palliatieve spoedzorg;</li> <li>- Een landelijke handreiking en implementatieplan aan de hand van de bevindingen.</li> </ul>
844001302	<p>Verbetering van organisatie en kwaliteit van zorg en begeleiding in de thuissituatie aan gezinnen met een kind met een levensduurbeperkende of levensbedreigende aandoening in heel Nederland.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Helder werkproces, casemanagement gericht op 1 gezin - 1 plan;</li> <li>- Informatievoorziening voor ouders en samenwerkingspartners, en wegwijzer van diagnose tot nazorg per regio;</li> <li>- Vergroten van expertise KPZ door trainingen, intervisie.</li> <li>- Landelijk leerplatform voor netwerken KPZ</li> <li>- Kennis over de rol van positieve gezondheid in Kinderpalliatieve Zorg</li> <li>- Doorontwikkeling van het basismodel 'op weg naar integrale KPZ' in 10 stappen</li> </ul>
844001311	<p>Het verbeteren van de palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie van gecombineerde inzet van de methodes Signalering in de palliatieve fase (SPF) en Besluitvorming in de palliatieve fase (BPF) voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie;</li> <li>- Training voor zorgverleners in het gecombineerd toepassen van SPF en BPF in 4 regio's;</li> <li>- Bij succes worden afspraken gemaakt over borging en er worden presentaties en rapporten opgesteld ten behoeve van kennisdeling.</li> </ul>
844001318	<p>Verbeteren van zorg aan individuele cliënten; verbetering van de organisatie van de palliatieve zorg in de eerste lijn, GGz-organisaties en RIBW's ; meer competente professionals (agogisch of verpleegkundig) op het deelgebied palliatieve zorg.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ontwikkelen van PaTz-GGZ werkmethode;</li> <li>- Implementatie en evaluatie van PaTz-GGZ;</li> <li>- Trainingsmodule voor PaTz-GGZ.</li> </ul>
844001405	<p>Vergroten van de basiskennis en -vaardigheden verpleegkundigen bij palliatieve zorg aan mensen met dementie. Verbeteren van communicatie vaardigheden van de betrokken zorgverleners . Het ontwikkelen, implementeren en testen van een palliatieve zorg competentie toolkit voor dementiezorg. Het ontwikkelen, implementeren en het testen van een interdisciplinaire samenwerkingsstrategie.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in de knelpunten en behoeften betreffende basiskennis palliatieve zorg en communicatie 'het spreken over het levenseinde' bij zorgverleners, mensen met dementie en hun naasten.</li> <li>- Een wetenschappelijk geëvalueerde landelijk verspreidbare competentie toolkit.</li> <li>- Verpleegkundigen/verzorgenden van de deelnemende organisaties herkennen hinderlijke symptomen en zorgvragen en handelen adequater en persoonsgerichter;</li> <li>- Zorgverleners voelen zich vertrouwd en competent het gesprek over de laatste levensfase tijdig aan te gaan;</li> <li>- Inzicht in samenwerkingsknelpunten interdisciplinair thuis (met thuiszorg) en in het verpleeghuis en bij de overdracht tussen beide;</li> <li>- Een wetenschappelijk geëvalueerde landelijk verspreidbare samenwerkingsstrategie.</li> <li>- In de deelnemende organisaties zijn op basis van een gekozen geschikte samenwerkingsstrategie, toetsbare interdisciplinaire samenwerkingsafspraken gemaakt (o.a. over zorgplan, Multi Disciplinair Overleg (MDO) en overdracht);</li> </ul>

- Bij de deelnemende organisaties vindt bij de overdracht van thuis naar het verpleeghuis een volledige, persoonsgerichte 'warme' overdracht plaats.

#### 5.4 Thema Zorginnovaties en kwaliteit

Voor de palliatieve zorg hebben innovaties onder andere betrekking op het voorkomen en verlichten van lijden; vroegtijdige signalering; zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychische, sociale of spirituele aard. De innovaties moeten leiden tot kwaliteitsverbetering in de zorg aan de patiënt.

De prioriteiten voor 2015 en 2016 waren:

- Palliatieve zorg maakt onderdeel uit van het curriculum van de basisopleiding en nascholing voor 'generalisten'.
- Naar de mening van patiënt en mantelzorger is een afdoende aanbod van interventies beschikbaar die gericht zijn op het sociale en spirituele domein.
- Practice based Goede Voorbeelden worden geïmplementeerd waar nodig vergezeld door evaluatie- of effectonderzoek en zijn opgenomen in het curriculum van zorgverleners.
- In de palliatieve zorg bij kinderen is een inhaalslag gemaakt ten aanzien van symptoom- en pijnbestrijding, dusdanig dat het aanbod naar mening van professionals adequaat is vermeerderd.
- Voor speciale doelgroepen zijn meer interventies beschikbaar op alle vier de domeinen.

##### **Gehonoreerde projecten in 2016 op dit thema zijn als volgt:**

Palliatieve zorg vraagt om aandacht voor alle vier dimensies die genoemd zijn in de WHO definitie. Om dit goed te kunnen registreren met daarbij specifieke aandacht voor de spirituele zorg is het project gehonoreerd, getiteld:

([844001307](#)) INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D

Zorgverleners zoals huisartsen en wijkverpleegkundigen worden bewust gemaakt van belangrijke rituelen die voor een spirituele zorg van belang zijn. In dat kader is voor de 1<sup>e</sup> lijn een project gehonoreerd met de titel:

([844001309](#)) Spirituele zorg en rituelen in de eerste lijn

Om de kwaliteit van leven in de laatste levensfase te kunnen verbeteren is registratie en behandeling nodig van met name gelijktijdig voorkomende symptomen. Daarvoor is het project gehonoreerd met de titel:

([844001402](#)) A Multidimensional Strategy to improve quality of life of patients with multiple symptoms and palliative care needs: the MuSt-PC

Voor de specifieke doelgroepen gaat het om de volgende gehonoreerde projecten:

([844001314](#)) Naar een rationele opioïd-keuze bij continu subcutane infusie ter pijnbestrijding bij mensen met een verminderde nierfunctie in de stervensfase

([844001317](#)) Tijdig in gesprek: de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een digitale 'Advance Care Planning' keuzehulp voor chronisch zieken in Nederland

### In 2015 gaat het om de gehonoreerde projecten:

- (844001102) Doorontwikkelen van de PaTz methodiek.
- (844001203) Reutelen in de stervensfase: aanpassing van de landelijke richtlijn Zorg in de Stervensfase;
- (844001207) Besluitvorming over deactiveren van Implanterbare Cardioverter Defibrillator

### Verwachte resultaten:

844001102	<p>Update bij huidige PaTz groepen en streven naar verdubbelen van het aantal PaTz groepen in het land.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Overzicht behoeften ten aanzien van wat er nodig is om palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren;</li><li>- Vergelijking vier bestaande varianten PaTz;</li><li>- Doorontwikkelde PaTz methodiek op basis van een behoeften inventarisatie;</li><li>- Implementatieplan voor de doorontwikkelde versie (na go/no go).</li></ul>
844001203	<p>Verbeterde kwaliteit van leven en vermindering van angstgevoelens bij naasten gedurende de stervensfase van hun dierbaren.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Kennis over het effect van preventieve medicatie ter voorkoming of vermindering van reutelen in de stervensfase;</li><li>- Aangepaste landelijke richtlijn Zorg in de Stervensfase.</li></ul>
844001207	<p>Inzicht krijgen in besluitvorming over deactivatie van de ICD in de praktijk, hoe vaak tot deactivatie wordt overgegaan en wat de impact is van het niet-deactiveren op het stervensproces.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Aanbevelingen voor een nationaal evaluatieonderzoek van de Nederlandse ICD-richtlijn;</li><li>- Verbeterd voorlichtingsmateriaal over besluitvorming over ICD's aan het levenseinde en de begeleiding van naasten.</li></ul>
844001307	<p>De mogelijkheid creëren om vierdimensioneel symptomen en klachten van patiënten te kunnen monitoren en de spirituele zorg verbeteren.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Integratie van het Utrechts Symptoom Dagboek (USD) en het Ars Moriendi model tot een nieuw signaleringsinstrument (USD-4). Dit instrument wordt gevalideerd.</li><li>- Opnemen van USD-4 in medisch onderwijs;</li><li>- Bij- en nascholing / training over USD-4 voor zorgprofessionals;</li><li>- Publicaties en presentaties over USD-4 gericht op patiënt en naasten.</li></ul>
844001309	<p>Overzicht van rituelen binnen palliatieve zorg en de betekenis van rituelen in die context.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Trainingsmodule 'ritueel handelen' voor zorgverleners</li></ul>
844001314	<p>Inzicht in neurotoxische bijwerkingen van oxycodon als pijnstiller in de palliatieve fase ten opzichte van morfine bij patiënten met een verminderde nierfunctie in de stervensfase.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Antwoord op de vraag: "treedt er een reductie op van neurotoxische bijwerkingen als delier en allodynie bij gebruik van oxycodon ter pijnbestrijding in vergelijking met morfine?";</li><li>- Eenduidige aanbevelingen ten aanzien van een rationele opioïd-keuze bij continue subcutane infusie ter pijnbestrijding in de terminale fase;</li><li>- Voorschrifttool voor een rationele opioïd keuze bij patiënten met een verminderde nierfunctie in de stervensfase gericht op huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde;</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scholingsmodule voor een rationele opioïd keuze bij patiënten met een verminderde nierfunctie in de stervensfase gericht op huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde.</li> </ul>
844001317	<p>Samen met patiënten en naasten ontwikkelen, evalueren en implementeren van een digitale ACP keuzehulp, d.m.v. een user-centered design.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Empowerment van patiënten inclusief patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden;</li> <li>- Evaluatie van effectiviteit en gebruiksvriendelijkheid van de keuzehulp;</li> <li>- Inbedding van de ACP keuzehulp in Thuisarts.nl.</li> </ul>
844001402	<p>De kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase verbeteren door tijdige en adequate identificatie en behandeling van gelijktijdig voorkomende multiple symptomen.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in de prevalentie van gelijktijdige multiple symptomen, behandel-mogelijkheden en wensen en behoeften van niet-gespecialiseerde professionele zorgverleners ten aanzien van het gebruik van een multidimensionele strategie;</li> <li>- Multidimensionele Strategie voor Palliatieve Zorg (MuSt-PC) bestaande uit een multidimensionele screening tool, beslisbomen met symptomen en interventies en een monitortool;</li> <li>- Onderwijsplan om de MuSt-PC te implementeren.</li> </ul>

### **Nieuwe prioriteiten 2017/2018**

Voor 2017 en 2018 heeft de programmacommissie in overleg met deskundigen en de praktijk nieuwe prioriteiten vastgesteld. Deels zijn dit dezelfde prioriteiten, zoals 'Gezamenlijke besluitvorming is mogelijk voor alle mensen in de laatste levensfase en hun naasten' en deels zijn prioriteiten vervallen zoals 'Doorontwikkeling en evaluatie van de ACP methode, gevolgd door implementatie bij bewezen effect.' De reden voor vervallen is in dit geval dat er al veel onderzoek is gehonoreerd over de ACP methodiek. De prioriteiten voor de komende twee jaar zijn op de ZonMw website te vinden bij de oproep voor nieuwe aanvragen in 2017.

## 6. Consortia Palliatieve Zorg

### **Zeven regionale consortium Palliatieve Zorg**

Regionale consortia Palliatieve Zorg zijn samenwerkingsverbanden die onder andere de doelen van het NPPZ<sup>10</sup> oppakken in de praktijk en zorg dragen voor het behalen van eigen doelen in de regio. De consortia geven signalen en input aan ZonMw over verbeteringen ten behoeve van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Binnen de consortia participeren in ieder geval de Expertisecentra Palliatieve Zorg, de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en het IKNL. Per regio zijn daarnaast de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, ROC's, HBO instellingen en vrijwilligers- en patiëntenverenigingen. De 7 consortia vormen een landelijk dekkend netwerk om de palliatieve zorg in Nederland te optimaliseren en goede voorbeelden en resultaten met elkaar af te stemmen en te implementeren, zodat verbetering van de palliatieve zorg voor alle mensen in de laatste levensfase beschikbaar is.

De spreiding van consortia over Nederland is te vinden op [deze link](#).

### *Startsubsidie is verhoogd en periode verlengd*

In 2015 is een startsubsidie € 80.000,- per consortium voor de duur van een jaar verleend. In 2016 hebben de 7 regionale consortia Palliatieve Zorg ieder een verlenging van een jaar ontvangen en extra subsidie van € 40.000,- om de prille samenwerking beter te kunnen bestendigen. Dit gebeurde in opdracht van het ministerie van VWS (brief 7 januari 2016, kenmerk 887773-145544-LZ).

De subsidieperiode is daarmee verlengd tot eind 2016.

In de Stuurgroep NPPZ is afgesproken dat de borging van de samenwerking binnen de 7 regionale consortia na afloop van de ZonMw-subsidie in 2017 wordt opgepakt door het IKNL. Meer informatie over de consortia palliatieve zorg en de (leden van de) Stuurgroep NPPZ is te vinden op de website van Agora (<http://www.agora.nl/NPPZ>).

De directeur van ZonMw is lid van de stuurgroep NPPZ en de voorzitter van de programmacommissie Palliantie is waarnemer.

### **Overleg ten behoeve van het programma *Palliantie. Meer dan zorg***

ZonMw heeft tweemaal per jaar overleg met het bestuur van het Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg (LoCo). Incidenteel, maar wel vaker per jaar is er overleg tussen het ZonMw en IKNL en Fibula en de regionale netwerken palliatieve zorg.

In het voorjaar van 2016 zijn alle consortia op locatie bezocht door medewerkers van het ZonMw bureau. Het doel was om de verwachtingen van beide kanten uit te spreken en de stand van zaken met de regionale samenwerkingsplannen door te praten.

Een van de onderwerpen was ook het organiseren van (toekomstige) projectleidersbijeenkomsten door afwisselende consortia in samenwerking met ZonMw. De eerste heeft plaatsgevonden in samenwerking met het consortium Zuidwest Nederland. Zie verder bij (8.6) communicatie.

De relevante signalen vanuit de consortia tijdens die bezoeken zijn voorgelegd aan de programmacommissie Palliantie en aan het bestuur van het landelijk overleg consortia (LoCo). De consortia hebben gevraagd deze bezoeken volgend jaar te herhalen.

### **Organiseren van de veldraadplegingen**

Het programma Palliantie wil gedurende de looptijd van het programma binnen de vastgelegde kaders kunnen inspelen op maatschappelijke ontwikkelingen en wil de impact van resultaten kunnen vergroten. Een van de manieren waarop dat gebeurt is door iedere twee jaar de prioriteiten in het programma bij te stellen. De eerste bijstelling was gepland in 2016.

De consortia hebben bij de organisatie van de veldraadplegingen een belangrijke rol gespeeld. Zij kennen de partners in hun regio. Daarom heeft ZonMw gevraagd om relevante doelgroepen in hun

---

<sup>10</sup> Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ).

regio uit te nodigen voor 3 bijeenkomsten in Noord, Midden en Zuid Nederland. Iedere bijeenkomst is opengesteld voor circa 40 personen. Dit heeft geleid tot een mooie evenwichtige samenstelling van mensen die vanuit de praktijk input konden leveren op de voornemens van de programmacommissie over nieuwe prioriteiten in 2017 en 2018.

#### **Specialisaties in onderzoek binnen de palliatieve zorg.**

Aan de 8 Expertisecentra Palliatieve Zorg is gevraagd om tot een verdeling te komen van specialisaties in onderzoek. Dit is geen eenvoudig verzoek gebleken. Er is een matrix van onderzoeken gegeven die door de expertisecentra worden uitgevoerd. Er ligt nog geen toekomstgericht plan met een –van elkaar onderscheidende - verdeling van aandachtsgebieden.



## 7. Rol patiënten bij programma

Patiënten zijn op vijf manieren betrokken bij het programma:

- a. Deskundigen uit patiëntenorganisaties nemen deel als lid aan de programmacommissie Palliantie.
  - b. Inbreng bij het ieder 2 jaar opnieuw prioriteren van de programmadoelen *Palliantie. Meer dan zorg*
  - c. Patiëntenpanels beoordelen subsidieaanvragen op relevantie voor patiënten en betrokkenheid van patiënten.
  - d. Een subsidievoorwaarde is actieve betrokkenheid van patiënten.
  - e. De 7 consortia palliatieve zorg hebben zelf patiëntbetrokkenheid georganiseerd.
- Deze betrokkenheid wordt hieronder toegelicht.

### a. Deskundigen in de programmacommissie Palliantie

Twee leden waaronder de vicevoorzitter van de commissie zijn afkomstig uit patiëntenorganisaties. Commissieleden zijn op persoonlijke titel zijn benoemd en niet als vertegenwoordiger. Er is vooral gelet op hun expertise. Dit heeft meegespeeld in de benoeming van deze leden.

### b. Prioriteren van programmadoelen

In 2014 en opnieuw in 2016 zijn patiënten door de consortia bij de drie veldraadplegingen uitgenodigd om de prioriteiten voor het programma te bespreken en aan te vullen. In november 2016 heeft ZonMw daarnaast het panel over prioriteiten in 2017 en 2018 bevestigd vanwege hun betrokkenheid bij én kennis over het programma.

### c. Patiëntenpanel

Voor de beoordeling van de subsidieaanvragen is een patiënten- en naastenpanel geformeerd door de Nederlandse Patiëntenfederatie (NPF). Er is voorafgaand aan de beoordeling een bijeenkomst door het NPF georganiseerd met een presentatie door ZonMw over programma en procedures.

Het panel bestaat uit 30 personen, die bijvoorbeeld zelf in de palliatieve fase zijn (meestal kanker of hartproblematiek), mantelzorgers zijn (geweest), kinderen hebben in de palliatieve fase, werkzaam zijn (geweest) in hospices en vrijwilligerswerk hebben gedaan of gewerkt hebben in de palliatieve zorg. Het patiëntenpanel werkte in 10 groepen van 3 personen aan de beoordeling van subsidieaanvragen.

Per jaar zal het ledenbestand van dit panel worden aangevuld indien nodig.

### d. Verplichte participatie

Zwaarwegend criterium voor het beoordelen van subsidieaanvragen is een actieve betrokkenheid van patiënten bij de totstandkoming en uitvoering van de projecten. Het patiëntenpanel beoordeelt of dit goed en aannemelijk is beschreven. Zij beoordelen onder andere het project relevant is vanuit het perspectief van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten, of het project aan een concrete (of logisch te veronderstellen) behoefte/vraag van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten beantwoordt en enkele aspecten rond de betrokkenheid van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten bij de opzet en uitvoering van het project.

### e. Betrokkenheid bij consortia

Alle consortia hebben zich ingespannen om bestaande en nieuwe overeenkomsten te sluiten met patiëntenorganisaties. In de voortgangsverslagen in 2016 geven alle consortia hun resultaten aan. Bij het weergeven van de patiëntenparticipatie in het consortium geven ze aan dat het gaat om inventarisaties bij patiënten die worden gebruikt als basis voor subsidieaanvragen; deelname van patiënten in stuurgroepen, projectgroepen en/of werkgroepen en een positie van patiënten in een vaste beleidskern.

## 8. Kwaliteit van palliatieve zorg

### 8.1 Kwaliteit van palliatieve zorg

Op initiatief van IKNL en Palliactief wordt gewerkt aan een door patiënten, zorgprofessionals en zorgverzekeraars gedragen kwaliteitskader voor de ontwikkeling en uitvoering van palliatieve zorg. Dit wordt gedaan in lijn met criteria gesteld door het Zorginstituut met opname in het Register als doel. De werkgroep, bestaande uit door hun vereniging gemandateerde leden, leveren het Kwaliteitskader Palliatieve zorg in de zomer van 2017 op. Belangrijk daarbij is dat de vanuit ZonMw ontwikkelde criteria binnen de Zorgmodule palliatieve zorg 1.0 en de resultaten van de proefimplementatie van de Zorgmodule, daarin worden meegenomen. Het onderzoek over de proefimplementatie heeft onder andere aanbevelingen opgeleverd over inhoudelijke aanpassingen, het eigenaarschap van de zorgmodule en beter draagvlak bij de medische beroepsgroepen.

In oktober 2015 is een rapport<sup>11</sup> met de uitkomsten van de proefimplementatie van de Zorgmodule en een praktijkgids voor implementatie en borging<sup>12</sup> verschenen. IKNL en Palliactief zullen het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg in de zomer van 2017 opleveren.

### 8.2 Kwaliteitsindicatoren

Het ZonMw gefinancierde project over Kwaliteitsindicatoren in de Palliatieve zorg (project [844003006](#)) gebeurt in samenhang met het Kwaliteitskader. Dit project over indicatoren wordt uitgevoerd door 4 Expertisecentra Palliatieve zorg en richt zich op het meten en monitoren van de zorg op patiëntniveau, en ook voor het monitoren van het proces en de structuur van de zorg.

### 8.3 Kennissynthese doelen *Palliantie. Meer dan zorg.*

Voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg en van het onderwijs over palliatieve zorg zijn in 2016 twee kennissyntheses opgeleverd; de Kennissynthese over de doelen van het ZonMw programma en een kennissynthese over het onderwijs (zie 9.4)

In juni 2016 is het rapport opgeleverd van de 8 expertisecentra over de reeds beschikbare kennis en stand van zaken is in relatie tot thema's en verbeterpunten van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*. De opdracht is gecoördineerd door 3 EPZ'en (Erasmus MC, Radboud UMC en VUmc) met het Erasmus Medisch Centrum als hoofdaannemer. Daarbij zijn ook andere expertisecentra palliatieve zorg in Nederland betrokken.

Om in 2020 de resultaten van *Palliantie* te kunnen bepalen is het gewenst de huidige kennis ten aanzien van de gestelde doelen en het gebruik van effectieve (ook practice based) interventies in kaart te brengen. Deze kennissynthese is door de programmacommissie *Palliantie* gebruikt bij het bepalen van nieuwe prioriteiten in 2017 en 2018 en in het VWS beleid met het monitoren van de doelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). De rapportage is beschikbaar op de website van ZonMw.

### 8.4 Kennissynthese onderwijs

Het doel van de in 2016 opgeleverde kennissynthese was het geven van aanbevelingen voor een toekomstgericht, efficiënt, samenhangend en kwalitatief goed onderwijsaanbod voor alle professionele zorgverleners in de palliatieve zorg. De opdracht is verleend in het najaar van 2015 .

---

<sup>11</sup> Het gebruik van de zorgmodule palliatieve zorg in de praktijk. Inzichten, conclusies en advies op basis van de proefimplementatie – ZorgEssentie en Dock4& 2015

<sup>12</sup> Aan de slag met de zorgmodule palliatieve zorg! Een praktijkgids voor implementatie en borging – ZorgEssentie en Dock4& 2015

In het kader van de kennissynthese zijn drie producten ontwikkeld, te weten een Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 1.0, Overzicht van stakeholders, een krachtenveldanalyse en een Onderwijskaart.

In korte tijd heeft het projectteam een indrukwekkend resultaat neergezet, met als sterk punt dat het MBO, HBO en WO-domein goed is betrokken. Met de 'kennissynthese onderwijs' is een flinke stap gezet om de verbetering van het onderwijs over palliatieve zorg in gang te zetten.

Het projectteam is bereid om mee te werken aan de in de kennissynthese opgenomen aanbevelingen.

In overleg met het ministerie van VWS en OC&W worden aanbevelingen uitgewerkt en zal het programma Palliantie. Meer dan zorg, waar mogelijk en relevant, een verdere stimulering geven aan het verbeteren van het onderwijs in de palliatieve zorg.

## 9. Implementatie & Communicatie

### 9.1 Implementatie

#### Minimaal 50% voor implementatie

De motie van der Staaij vraagt bij de start van het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ) om een besteding van minimaal 50% van het totale budget aan implementatie. Voor meer informatie: [downloads](#). Aan deze motie wordt ook in deze 2<sup>e</sup> subsidieronde voldaan.

In de oproepen voor het indienen van aanvragen in het kader van Palliantie Meer dan zorg 2016 zijn subsidievoorwaarden beschreven over het aan te vragen implementatiebudget en moeten in subsidieaanvragen door indieners die implementatieplannen en de borging van resultaten worden toegelicht. Dit heeft al geleid tot mooie plannen van aanpak over implementatie in de subsidieaanvragen.

In deze ronde 2016 is bij de 25 projecten het beoogde budget behaald: ruim € 5,5 miljoen voor implementatie van de uitgezette € 11 miljoen. Het aandeel in projecten voor implementatie van 50% is bereikt.

#### Implementatie is nog geen borging

Implementatie houdt in dat een innovatie of verandering procesmatig of planmatig wordt ingevoerd in een bestaande praktijk. De vernieuwing of verandering is geïntegreerd in het beroepsmatig handelen van de zorgprofessional, en daarmee in het functioneren van organisaties of in de structuur van de sector. Vernieuwing of verandering levert verbetering op én actieve toepassing van deze vernieuwingen en veranderingen komen het best tot stand wanneer de zorgprofessionals, vroegtijdig worden betrokken bij de innovatie. Immers zo is er een grote aansluiting bij de uitvoering van de vernieuwing en zal deze ook eerder door de zorgprofessional actief worden toepast.

Op basis van positieve resultaten van een gehonoreerd project zal deze innovatie een structurele plek in de praktijk moeten vinden. Dit betekent dat de (nieuwe) processen en activiteiten die voortkomen uit het verbeterings- of veranderingstraject op een vanzelfsprekende manier worden geïntegreerd in het professionele gedrag van de werknemer en in de werkprocessen (routines), de methodieken en in de protocollen en beleid van de zorgorganisatie.

Borging kan niet worden afgedwongen door ZonMw. Alle betrokken hebben hier een eigen en gedeelde verantwoordelijkheid in door instellingsbeleid, standaarden en richtlijnen, afspraken van beroepsgroepen, financiering door onder andere zorgverzekeraars, software leveranciers en onderwijsaanbod. ZonMw speelt hierbij een stimulerende, verbindende, ondersteunende en signalerende rol: het stimuleren van projectleiders en veldpartijen om actie te ondernemen, het verbinden mensen en organisaties op knelpunten, het adviseren en organiseren workshops en het doorgeven van relevante signalen aan de Stuurgroep van NPPZ en VWS.

Projectleiders kunnen ZonMw in alle fasen van het aanvragen en uitvoeren van projecten en het borgen van resultaten om advies vragen.

De kwaliteit van de implementatieplannen en de aandacht voor borging weegt zwaar voor de commissie bij de honorering en monitoring van projecten. Vanaf de eerste dag moet begonnen worden met het realiseren van alle randvoorwaarden die nodig zijn voor structurele borging om duurzaam betere zorg voor patiënten en naasten te realiseren en behouden. Cofinanciering is een belangrijk pluspunt omdat dit een signaal is dat partijen bereid zijn te investeren. Dit maakt de kans op verdere investeringen na afloop en dus structurele borging van het project hoger.

#### Extra aandacht en activiteiten voor implementatie

Het implementatiebeleid voor het programma Palliantie krijgt in de periode 2017 – 2020 extra aandacht met de komst van de nieuwe medewerker voor implementatie sinds juli 2016 als aanvulling op het huidige team palliatieve zorg.

De implementatiemedewerker heeft een breed kader neergelegd om implementatie en borging te bevorderen. Hierin zullen belangrijke activiteiten voor implementatie worden uitgevoerd, zoals de

ondersteuning van projectleiders bij implementatie, zorgdragen voor implementatie in toekomstige subsidierondes en het selecteren van projecten op kwaliteit van implementatieplannen, aandacht voor borging na afloop van het project en verspreiding naar andere regio's/organisaties.

In oktober en november 2016 heeft de programmacommissie Palliantie naar aanleiding van de plannen van de implementatiemedewerker van ZonMw gesproken over implementatie. In 2016 zijn gesprekken gevoerd met de consortia Palliatieve zorg over hun mogelijkheden om resultaten verder te implementeren en de ondersteuning die ZonMw hierbij kan bieden. Ook de netwerken palliatieve zorg zijn hierover geconsulteerd. Hiermee is draagvlak gecreëerd voor deze aanpak.

### **Kennis over implementatie**

De eerste adviesvragen (over implementatie, borging en patiëntenparticipatie) zijn door de implementatiemedewerker beantwoord.

In de reeds georganiseerde (juni 2016) en voorbereide bijeenkomsten (januari 2017) voor projectleiders in dit programma had implementatie en borging van de resultaten steeds een prominente plaats. De voorbereidingen voor de subsidieronde van 2017 zijn eind 2016 gestart. Hierbij is aandacht besteed aan de plek van implementatie en het bevorderen van de kwaliteit van implementatieplannen.

## **9.2 Communicatie**

### **Ronde 2016**

De oproep voor het indienen van projectideeën 2016 is bekend gemaakt via de website en social media van ZonMw, de website en social media van samenwerkingspartner Agora en andere organisaties. In de call voor B-projecten stond aangegeven dat geïnteresseerden een workshop "Subsidievoorstellen schrijven voor Palliantie" konden volgen. Daar was in tegenstelling tot 2015 geen belangstelling voor. Naast de oproepen is via de website en social media informatie gedeeld over ingediende- en gehonoreerde projecten.

### **Projectleidersbijeenkomst**

Op 21 juni is de eerste projectleidersbijeenkomst voor lopende projecten in 2016 Palliantie georganiseerd. Ditmaal is samengewerkt met het consortium Zuidoost Nederland. Er waren 42 projectleiders en projectleden aanwezig, waarmee de 19 lopende projecten binnen Palliantie vertegenwoordigd waren. Deze bijeenkomst is geëvalueerd via een enquête. De projectleiders hebben de bijeenkomst als erg prettig ervaren. Ze geven aan dat ze "door deze bijeenkomst een veel grotere verbondenheid hebben ontwikkeld met het ZonMw Palliantie team en de overige projectleiders". Deelnemers aan de bijeenkomst geven over het algemeen aan dat de bijeenkomst hen weer nieuwe inspiratie en nieuwe ideeën geeft met betrekking tot hun eigen projecten.

### **Zes nieuwsbrieven Palliatieve Zorg**

Elke 2 maanden komt de nieuwsbrief uit. In 2016 was dat in januari, maart, mei, juli, september en november. In iedere uitgave krijgen onder andere projectresultaten aandacht en worden minimaal twee interviews geplaatst.

Voorbeelden van goed gelezen interviews (ook gedeeld via social media) gaan over:

- e-Health: ICT-toepassingen kunnen meerwaarde hebben voor zorg in de laatste levensfase. Hoogleraar psychosociale oncologie Irma Verdonck (VU/VUmc) en onderzoeker Jelle van Gorp (Radboudumc) zijn geïnterviewd.
- Kinderpalliatieve zorg: moeder Mike Zeelen vertelt over haar zoon de 8-jarige Noa met een ernstige stofwisselingsziekte en wat dit doet met een gezin.
- Spirituele zorg: Gz-psycholoog en algemeen geestelijk verzorger Etje Verhagen vertelt over dat spirituele zorg een volwaardige plaats naast de medische en verpleegkundige zorg verdient.

Eind 2015 waren 922 mensen op de nieuwsbrief geabonneerd. In 2016 is dit aantal toegenomen tot 1494 abonnees. Na het verzenden van de nieuwsbrief ziet ZonMw duidelijk piek in het aantal clicks op berichten. Nieuwe leden melden zich aan via <http://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuwsbrieven>.

### **Nieuwe website en pagina voor palliatieve zorg**

Op 1 december 2016 is de nieuwe ZonMw-website gelanceerd waarin alle informatie over palliatieve zorg gebundeld is. Daarin is tevens informatie opgenomen over het Verbeterprogramma Palliatieve zorg en resultaten uit het afgeronde Onderzoeksprogramma palliatieve zorg. Ook de linken met andere ZonMw programma's die te maken hebben met palliatieve zorg zijn via deze pagina te vinden.

### **Nationaal Congres Palliatieve Zorg 14-16 december**

Een belangrijke bijeenkomst in 2016 was het congres met ruim 550 bezoekers. Op de openingsavond is een interview gehouden onder leiding van Esmé Wiegman, vicevoorzitter van de programmacommissie Palliantie, met 4 getuigen uit de 80-er jaren: Pieter Sluis (huisarts), Cocky Mur (verpleegkundige), Marinus van den Berg (geestelijk verzorger) en Ben Crul (medisch specialist). Daarna is de Canon Palliatieve zorg gelanceerd door Staatssecretaris van Rijn. De lancering werd uitgebeeld door de Zandprinses middels zandtekeningen over enkele aansprekende wapenfeiten in de geschiedenis van de palliatieve zorg.

Tijdens het congres heeft ZonMw met een stand gestaan. De blauwe Palliantie-sjaals zijn aan veel congresbezoekers uitgedeeld tijdens een gesprek aan de stand.

Tenslotte is door ZonMw een workshop verzorgd over 'Verleiden tot vernieuwen'.

### **Canon Palliatieve zorg**

Over de historie van de palliatieve zorg is een digitale versie gemaakt. Deze is goed actueel te houden en altijd te raadplegen op [www.canonpalliatievezorg.nl](http://www.canonpalliatievezorg.nl). De canon is ontwikkeld in samenwerking met Canon Sociaal Werk Nederland, redacteuren en de redactieraad. De reactieraad bestond uit Saskia Teunissen, Wouter Zuurmond, Gert van der Berg, Corry van Tol en Kris Vissers. Een belangrijk aandeel in de Canon komt van 35 pioniers in de palliatieve zorg. Deze pioniers zijn samengekomen in twee getuigenbijeenkomsten. Op basis van die getuigenissen is een historisch essay geschreven door Hugo Schalkwijk en zijn er 13 persoonlijke getuigenissen op film opgenomen. Op twitter is er over de opening en de website getweet. Tevens is er via een persbericht en op de website aandacht besteed aan de Canon. Cijfers over het raadplegen van de Canon-pagina's laten zien dat er een piek is geweest; In totaal zijn er ruim 3300 bezoeken geregistreerd, waarbij overigens aangetekend moet worden dat een bezoeker meerdere onderdelen kan bekijken. Naar schatting hebben zeker zo'n vier tot vijfhonderd mensen echt een kijkje genomen. Uit de bezoekcijfers spreekt bovendien dat publiciteit voor de Canon steeds een piekje in het bezoek teweegbrengt.

### **Nieuwe materialen voor Palliantie**

Voor gebruik in de communicatie over Palliantie is een fotoserie gemaakt met 17 foto's, waarbij de doelgroepen van het programma centraal staan. Het gaat om chronisch zieken, dak- en thuislozen, kinderpalliatieve zorg, mensen met dementie en mensen met verstandelijke beperking.

Daarnaast zijn een aantal andere materialen ontwikkeld zoals flyers, banners, factsheets, Powerpoint presentaties, nieuwsbriefbox en kaartjes en artikelen.

### **Samenwerking over communicatie**

Met belangrijke partners in de communicatie over palliatieve zorg wordt samengewerkt. Er is een communicatieregiegroep met VWS, Agora en ZonMw over communicatie rond het Nationaal Programma Palliatieve zorg. Over de inhoud en afstemming in nieuwsbrieven wordt samengewerkt met Agora, IKNL en Fibula. Daarnaast levert ZonMw een bijdrage met artikelen aan Pal voor U.

En incidenteel aan andere verzoeken zoals voor de nieuwsbrief Hospice Duin- en Bollenstreek.

## 10. Conclusies en aanbevelingen

### 10.1 Conclusies over 2016

De programmacommissie is tevreden over het aantal en het niveau van de subsidieaanvragen in 2016. Dit jaar zijn in het kader van het programma Palliantie. Meer dan zorg 79 projectideeën ingediend. Dit zijn er 8 meer dan in 2015 en betekent dat de genoemde verbeterpunten in het programma ook deze tweede ronde veel reacties hebben opgeroepen. Gezien de goede kwaliteit en relevantie heeft dit geleid tot honorering van meer projecten dan budgettair aanvankelijk was gepland. Het extra benodigde budget komt ten laste van komende subsidierondes. De verwachte resultaten van gehonoreerde projecten in 2015 en 2016 zullen de verbeterpunten in dit programma tegemoet komen. Enkele verbeterpunten uit 2015 en 2016 blijven aandacht verdienen en worden gecontinueerd in 2017. De prioriteiten uit 2015/2016 en in 2017 van Palliantie passen binnen de (onveranderde) doelstellingen van het Nationaal programma (NPPZ).

De volgende conclusies kunnen getrokken worden:

- We zijn er in deze beoordelingsronde goed in geslaagd de diversiteit in doelgroepen tot zijn recht te laten komen, met uitzondering van de dak- en thuislozen.
- Patiënten worden goed betrokken bij de werkwijze van de consortia palliatieve zorg en de opzet en uitvoering van de gehonoreerde projecten.
- Steeds weer blijkt de communicatie tussen zorgverlener en patiënt een cruciale rol te spelen in de kwaliteit van leven voor mensen in de palliatieve fase van hun leven. Daarom is het goed te zien dat dit onderwerp bovenaan staat in de lijst met onderwerpen binnen de gehonoreerde projecten, overigens op de voet gevolgd door participatie van de doelgroepen.
- Het is goed om te constateren dat een diversiteit aan medisch specialisten is aangehaakt bij de projecten ter verbetering van de palliatieve zorg voor patiënten. In totaal gaat het om 14 verschillende medisch specialismen naast de huisarts die bij gehonoreerde projecten zijn betrokken. Dit is belangrijk voor multidisciplinaire samenwerking en het transmuraal werken tussen eerste en tweede lijn.
- In de veldraadpleging is rouwzorg, al beginnend voor het overlijden van de patiënt, vaak genoemd als prioriteit voor de komende jaren. Het is verheugend dat nazorg voor naasten al aandacht heeft gekregen in de subsidieaanvragen van 2016.
- Met een percentage van 50% voor implementatie is voldaan aan de motie van Van der Staaij. Bij het doornemen van de projecten blijken kosten voor personeel, betrokken bij die implementatie nog niet altijd meegerekend te zijn, dus in werkelijkheid zal het percentage iets hoger liggen.
- Implementatie en borging vragen een brede aanpak die vaak het niveau van een afzonderlijk project of organisatie overstijgt. De basis voor deze aanpak is gelegd en heeft draagvlak bij veldpartijen op basis van de eerste gesprekken van de implementatiemedewerker. Bij de implementatie van projectresultaten in andere regio's in Nederland zullen de 7 consortia palliatieve zorg een belangrijke rol kunnen spelen.
- In afwachting van de kennissynthese over het onderwijs palliatieve zorg zijn in deze ronde minder aanvragen ingediend om het onderwijs te verbeteren. Wel is de subsidie-eis over samenwerking onderzoek-praktijk-onderwijs, mede gezien de implementatie van resultaten in het onderwijs ook voor projecten in 2016 van kracht gebleven.
- Het aantal abonnees van de Nieuwsbrief is in een jaar tijd met 50% gestegen; van 922 eind 2015 naar 1494 eind 2016. Dat ze goed gelezen worden blijkt ook uit de piek op de website direct na de verzending van de nieuwsbrief.
- Dat de website van de Canon Palliatieve zorg belangstelling geniet blijkt uit de registratie van de cijfers. Publiciteit over de Canon laat direct pieken zien in de bezoekersaantallen.
- De veldraadpleging in 2016 heeft relevante aanpassingen in de voorgenomen prioriteiten voor 2017 en 2018 opgeleverd. De ondersteuning van de consortia om een gebalanceerde vertegenwoordiging van het zorgveld uit hun eigen netwerken uit te nodigen heeft een meerwaarde gehad.

### 10.2 Aanbevelingen voor 2017

- Aandacht voor structurele borging van projectresultaten is belangrijk. Vanuit ZonMw wordt de mogelijkheid geboden om advies aan te vragen in alle fasen van het aanvragen, uitvoeren en

borgen van subsidieprojecten en -resultaten. Op basis van implementatieplannen door subsidie aanvragers zal proactief worden geadviseerd.

- Een onderzoeksinstelling zou verantwoordelijkheid moeten nemen voor de vertaalslag van resultaten naar praktische toepassing. Dit kan door zelf eigenaar te zijn of een beoogde eigenaar vanaf de start te betrekken voor het begeleiden van verwachte resultaten door nieuwe gebruikers. ZonMw laat in het honoreringsproces meewegen of de kans op praktische toepassing geregeld is. Dit geldt vooral voor nieuwe of vernieuwde interventies en goede voorbeelden. Daar waar onderzoeksbevindingen nog niet geïmplementeerd kunnen worden kan dit met een onderbouwing worden aangegeven.
- Eigenaren van innovaties en goede voorbeelden zullen een aantal jaren beschikbaar moeten blijven voor organisaties en opleidingen die het goede voorbeeld willen gebruiken. Waar mogelijk moeten materialen voor het gebruik van het voorbeeld beschikbaar zijn en train-de-trainers opleidingen gegeven worden. Dit is nieuw voor Palliantie en heeft als doel om implementatie na afronding van projecten te stimuleren.
- Hoewel patiëntenparticipatie goed van de grond komt, is er nog altijd veel te winnen. Bij aanvragen kan nog duidelijker worden aangegeven hoe de patiënten zijn betrokken. De indieners wordt met informatie bij de oproep tot indienen geholpen bij de wijze waarop dat kan worden aangegeven (zoals van informeren tot samen beslissen). Hiervoor zullen in 2017 de aanvraagformulieren worden aangepast.
- Het aantal ingediende projectideeën en subsidieaanvragen vraagt om aandacht in verband met verwachtingen over honoreringskansen. Bij de huidige bottom-up rondes is dit moeilijk te sturen in tegenstelling tot de top-down rondes. ZonMw zal de prioriteiten voor 2017 en 2018 minder open formuleren, waardoor gestuurd wordt op relevantie van aanvragen.
- Gemeenten en zorgverzekeraars kunnen nauwer betrokken worden bij de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg. Implementatie- en borgingskansen worden dan vergroot. Indieners worden in de ronde van 2017 expliciet gevraagd naar deze samenwerking.



## **Bijlage 1. ZonMw commissie Palliantie**

Op 27 januari 2015 heeft het bestuur van ZonMw de programmacommissie Palliantie geïnstalleerd. De commissie heeft een benoeming voor de duur van het programma (t/m 2020).

De commissie heeft Gerrit van der Wal als voorzitter en Esmé Wiegman als vice-voorzitter. De commissieleden zijn Lieve Van den Block, Jeroen Hasselaar, Agnes van der Heide, Daisy Janssen, Marianne Klinkenberg, Carlo Leget, Petra Schout, Willemjan Slort, Saskia Teunissen en Corry van Tol. De waarnemer vanuit het ministerie van VWS is Fred Lafeber.

In 2016 zijn drie leden toegevoegd aan de commissie, te weten Annemiek Stoopendaal, Siebe Swart en Marianne Stadlander. Reden voor deze toevoeging is de Code Belangenverstrengeling, waarbij commissieleden die direct of indirect betrokken zijn bij een projectaanvraag de beoordelingsvergaderingen niet meer mogen bijwonen. Informatie over [de Code Belangenverstrengeling](#): zie de website van ZonMw.

### **Op persoonlijke titel**

Commissieleden zijn op persoonlijke titel benoemd, dus nemen niet deel namens een organisatie. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met de deskundigheden van de leden. Er is gezocht naar kennis van en uit universiteiten en andere kennisinstellingen en naar een brede blik op onderzoek, onderwijs en praktijk. Daarnaast heeft de kennis over de 1<sup>e</sup> lijn, hospices, verpleeg- en ziekenhuizen en patiëntengroepen meegespeeld.

### **Relatie met de ZonMw commissie Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ)**

De commissie VPZ is ingesteld in 2009 en omgezet in een deelcommissie voor de duur van dat oorspronkelijke programma (tot 2016). De evaluatie van het ZonMw Verbeterprogramma Palliatieve Zorg in 2016 is nog begeleid door deze deelcommissie. Twee commissieleden van het VPZ zijn tevens commissielid bij Palliantie en twee leden van het VPZ hebben tijdelijk deelgenomen aan de beoordelingsvergaderingen in 2016.

Informatie over ZonMw procedures Zie de website <http://www.zonmw.nl/nl/subsidies/procedure> en door het aanklikken van de animatie op <http://bit.ly/15QcWzP> .

Het ZonMw Palliantie team bestaat uit: Corna van Tol, Viviënne Lahaut, Gabrielle Zwinkels, Lottie van Starckenburg, Marjorie Cohlen, Marijn van Zanten, Lina Mooren, Judith van der Leek, Lida Hakkers, Elliz Heemskerk en Hannah Dijkhuis.

## **Bijlage 2. Doel, uitgangspunten en programmabudget**

### **Doel *Palliantie. Meer dan zorg* 2014 - 2020**

In de Kamerbrief van 11 december 2013 is gesteld dat in 2020 iedere burger, zodra dat nodig is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg* heeft als doel de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten. Binnen *Palliantie* staan samenwerken, signaleren en stimuleren centraal. Samenwerken, waar het kan en moet, signaleren wat goed en beter kan en stimuleren van allerlei initiatieven om de verbeterslag te realiseren. Steeds met als focus de mensen in hun laatste levensfase om wie dit programma primair draait.

### **Uitgangspunten voor *Palliantie. Meer dan zorg***

Voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg* gelden de volgende uitgangspunten:

- Kwaliteit van leven en waardig sterven staan centraal. De behoeften van mensen in hun laatste levensfase en hun naasten spelen een belangrijke rol. Ook rouwzorg hoort hierbij.
- Er is ondersteuning en aandacht voor lichamelijke-, psychische-, sociale- en spirituele aspecten.
- Daarnaast hebben alle mensen in de laatste levensfase zo mogelijk de regie over hun leven. Zorgverleners moeten palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt organiseren.
- Er is extra aandacht voor mantelzorgers.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening.

### **Budget voor het programma *Palliantie. Meer dan zorg*.**

Er is 51 miljoen euro beschikbaar voor de periode 2014 t/m 2020. Hiervan is in 2015 en 2016 respectievelijk 8 en 11 miljoen aan subsidieaanvragen uitgezet. In hoofdstuk 5 is beschreven welke projecten zijn gehonoreerd ingedeeld verdeeld over vier thema's:

- Bewustwording en cultuur
- Organisatie en continuïteit van zorg
- Zorginnovaties en kwaliteit
- Patiënten- en naastenparticipatie en ondersteuning

### **Type projecten**

Er is in 2016 onderscheid gemaakt tussen A en B projecten:

#### *A projecten*

Bij A-projecten is een bedrag beschikbaar van € 400.000,- tot maximaal € 1 miljoen (duur: maximaal 4 jaar). Deze subsidieaanvraag kan bestaan uit meerdere deelprojecten waarin onderzoek, praktijk en onderwijs in samenhang worden opgepakt. Voor deze projecten gelden aanvullende criteria.

#### *B projecten*

Voor kortdurende projecten van (bij voorkeur) 2 jaar en maximaal 3 jaar is het beschikbare budget per aanvraag minimaal € 75.000,- en maximaal € 400.000,-.

Voor de aanvragen van minimaal € 400.000,- tot maximaal € 1 miljoen (A-projecten) is tevens een separate ranking van toepassing naast de aanvragen voor kortdurende projecten (B-projecten).

### Bijlage 3. Subsidieaanvragen 2016 en toegekend budget

Titel	Budget
Pro-actieve palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening: ontwikkeling, invoering en evaluatie van een interventieprogramma	€ 369.039,00
Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat	€ 392.011,00
Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking	€ 137.748,00
Palliatieve zorgprojecten langs de diversiteitsmeetlat	€ 400.000,00
Als niet alles is wat het lijkt: Praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving	€ 378.255,00
Besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA	€ 231.481,00
Signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase bij verpleeghuisbewoners: implementatie van de SigMa Set voor en met verzorging middels action research	€ 389.595,00
INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D	€ 399.263,00
Waardigheid in de laatste levensfase voor patiënten van niet-westerse herkomst en hun naasten	€ 224.994,00
Spirituele zorg en rituelen in de eerste lijn	€ 223.703,00
De mantel der liefde verbeeld. De ontwikkeling van een graphic novel over mantelzorg in de palliatieve fase als bron voor publiekseducatie	€ 391.563,00
Palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste lijn	€ 400.000,00
Oog hebben voor naasten; ontwikkeling en implementatie van een handreiking 'Voor- en nazorg rondom het sterven van een geliefde'	€ 229.963,00
Ondersteuning van naasten van patiënten in de palliatief terminale fase door de wijkverpleegkundige.	€ 400.000,00
Naar een rationele opioïd-keuze bij continu subcutane infusie ter pijnbestrijding in de stervensfase: een RCT naar neurotoxische bijwerkingen van morfine en oxycodon bij een verminderde nierfunctie.	€ 353.174,00
De ontwikkeling en implementatie van een methodiek ter ondersteuning bij morele dilemma's in palliatieve zorg	€ 222.512,00
"Samen met naasten beslissen om een IC-behandeling te staken vraagt om bijzondere communicatiekunde"	€ 393.555,00
Een tijdig gesprek' : De ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een digitale "Advance Care Planning" keuzehulp voor chronisch zieken in Nederland	€ 357.275,00
Op weg naar verbetering van de palliatieve zorg voor mensen met GGz-problematiek; adaptatie en Integratie van de PaTz werkmethode voor gebruik in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz)	€ 228.304,00
Standing strong together: Providing tailored and integrated palliative care for COPD patients	€ 738.466,00
A Multidimensional Strategy to improve quality of life of patients with multiple symptoms and palliative care needs: the MuSt-PC	€ 895.111,00
A basic understanding. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care	€ 867.973,00

Mantelzorgbalans: eHealth ondersteuning bij het maken van keuzes	€ 450.694,00
Empowering professional caregivers in providing palliative care for people with dementia and their loved ones, by increasing competency levels and interdisciplinary and transmural collaboration	€ 984.933,00
1 project nog onder voorwaarden	-

## Bijlage 4. Gehonoreerde subsidieaanvragen 2016 en hun samenwerkingspartners

Titel en projectnummer	Samenwerkingspartners
Pro-actieve palliatieve zorg voor mensen met een ernstige psychiatrische aandoening: ontwikkeling, invoering en evaluatie van een interventieprogramma (844001300)	VUmc GGZ Centraal Landelijk Platform GGz Stichting opleidingsinstelling GGZ-VS Ypsilon GGZ inGeest Antes Groep Hogeschool Inholland NIVEL Parnassiagroep Tactus V&VN
Op weg naar mantelzorgondersteuning op maat (844001301)	Mezzo VUmc NIVEL VPTZ Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc V&VN Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) ActiZ
Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking (844001302)	Stichting PAL Brancheorganisatie Medische Kindzorg Thuis Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) Volwassenen Kinderen Stofwisselingsziekten (VKS) Stichting Fibula Vilans Jeugdgezondheidszorg (GGD Hollands-Midden) Vereniging Gespecialiseerde verpleegkundige Kindzorg (VGVK) Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) Vertegenwoordiging vanuit onderwijs en geestelijke verzorging
Palliatieve zorgprojecten langs de diversiteitsmeetlat (844001303)	AMC Netwerk Palliatieve Zorg – Almere Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM) Pharos VUmc Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
Als niet alles is wat het lijkt: Praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving (844001304)	Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost UMCG Zorgbelang Groningen Carintreggeland Isala klinieken Medisch Centrum Leeuwarden IKNL Martini Ziekenhuis Groningen Huisartsenpraktijk Lodewijkstraat Hogeschool Viaa Universiteit Twente
Besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA (844001305)	VUmc Hersenletsel.nl VIVIUM Zorggroep AMC FlevoZiekenhuis Tergooi ziekenhuis
Signaleren en markeren van de palliatief-terminale fase bij verpleeghuisbewoners: implementatie van de SigMa Set voor en	LUMC Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc VUmc Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad & Zuidoost

met verzorging middels action research (844001306)	Consortium Propallia IKNL Protestants Christelijke Ouderen Bond (PCOB) Universitair Netwerk voor de Caresector Zuid-Holland Accolade Zorggroep Verenso V&VN VPTZ Haagse Hogeschool
INZICHT project: het INitiëren en realiseren van dagelijkse ZIngeriCHTe zorg door integratie van het Ars Moriendi model in het Utrecht Symptoom Dagboek tot het USD-4D (844001307)	UMC Utrecht IKNL Hogeschool Utrecht Zorgbelang Nederland Universiteit voor Humanistiek Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) Netwerk Palliatieve Zorg Utrecht stad & Zuidoost
Waardigheid in de laatste levensfase voor patiënten van niet-westerse herkomst en hun naasten (844001308)	AMC VUmc Pharos Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
Spirituele zorg en rituelen in de eerste lijn (8444001309)	Stichting Groenhuisen Erasmus MC Tilburg University Netwerk Palliatieve Zorg regio Roosendaal- Bergen op Zoom – Tholen Avans Hogeschool
De mantel der liefde verbeeld. De ontwikkeling van een graphic novel over mantelzorg in de palliatieve fase als bron voor publiekseducatie (844001310)	Radboudumc KU Leuven NIM Maatschappelijk Werk Movisie ArtEZ hogeschool voor de kunsten
Palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de eerste lijn (844001311)	Stichting Drechtzorg Erasmus MC Stichting Palliatieve Zorg Dirksland Netwerk Palliatieve Zorg Zeeland IKNL Stichting Alzheimer Nederland UMC Utrecht Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam e.o.
Oog hebben voor naasten; ontwikkeling en implementatie van een handreiking 'Voor- en nazorg rondom het sterven van een dierbare' (844001312)	LUMC IKNL Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) Trimbos-instituut Consortium Propallia Federatie Medisch Specialisten (FMS) Landelijk Steunpunt bij Verlies (LSV) Mezzo Universitair Netwerk voor de Caresector Zuid-Holland Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) V&VN Zorgbelang Zuid-Holland
Ondersteuning van naasten van patiënten in de palliatief terminale fase door de wijkverpleegkundige (844001313)	Hogeschool Rotterdam Erasmus Universiteit Rotterdam Stichting Verpleegkundige Diagnostiek, Interventies en Resultaten (VDIR) Mezzo Erasmus MC V&VN Buurtzorg Nederland Careyn Stichting Humanitas Thuiszorg De Zellingen

Naar een rationele opioïd-keuze bij continu subcutane infusie ter pijnbestrijding in de stervensfase: een RCT naar neurotoxische bijwerkingen van morfine en oxycodon bij een verminderde nierfunctie (844001314)	MUMC+ Envida
De ontwikkeling en implementatie van een methodiek ter ondersteuning bij morele dilemma's in palliatieve zorg (844001315)	VUmc Cordaan Hospice Kuria Markant Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) Hogeschool van Amsterdam ROC van Amsterdam Stichting Alzheimer Nederland
Samen met naasten beslissen om een IC-behandeling te staken vraagt om bijzondere communicatiekunde (844001316)	AMC Vrije Universiteit Amsterdam VUmc LUMC Erasmus MC Radboudumc UMC Utrecht UMCG MUMC+ Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) Stichting PAL Patiëntenfederatie Nederland Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) Vereniging van Ouders van Kinderen met Kanker (VOKK) Vereniging van Kinderen met Stofwisselingsziekten (VKS) Bond Ouders Spastische Kinderen (BOSK) Stichting Gezondheid Allochtonen Nederland (SGAN)
Tijdig in gesprek: de ontwikkeling, evaluatie en implementatie van een digitale 'Advance Care Planning' keuzehulp voor chronisch zieken in Nederland (844001317)	Erasmus MC Nivel NHG VitaValley Technische Universiteit Twente Nederlandse Patiënten Vereniging (NPV) Patiëntenfederatie Nederland Agora Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)
Op weg naar verbetering van de palliatieve zorg voor mensen met GGz-problematiek; adaptatie en Integratie van de PaTz werkmethode voor gebruik in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) (844001318)	Radboudumc RIBW Nijmegen en Rivierenland
Standing strong together: Providing tailored and integrated palliative care for COPD patients (844001401)	LUMC LongAlliantie Nederland (LAN) Longfonds Radboudumc IKNL UMCG Stichting Fibula COPD en Astma Huisartsen Advies Groep (CAHAG) Pharos
A Multidimensional Strategy to improve quality of life of patients with multiple symptoms and palliative care needs: the MuSt-PC (844001402)	Expertisecentrum Palliatieve Zorg NoordOost LUMC UMCG Radboudumc IKNL MUMC+

	<p>UMC Utrecht  Erasmus MC  Expertisecentrum Palliatieve Zorg VUmc  AMC</p>
<p>A basic understanding. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care (844001403)</p>	<p>Pharos  NIVEL  Radboudumc  Stichting Belangenbehartiging Alfabetisering (ABC)  IKNL  MUMC+  LUMC  Consortium Propallia  Huis voor de Zorg  LongAlliantie Nederland (LAN)  Stichting Fibula  Stichting ROC West-Brabant  Zuyd Hogeschool</p>
<p>Mantelzorgbalans: eHealth ondersteuning bij het maken van keuzes (844001404)</p>	<p>UMCG  Zorgbelang Groningen  Mezzo  Vilans  Universiteit Twente  CMO STAMM  Hogeschool Windesheim  Saxion Hogeschool  Zorg Innovatie Forum</p>
<p>Empowering professional caregivers in providing palliative care for people with dementia and their loved ones, by increasing competency levels and interdisciplinary and transmural collaboration (844001405)</p>	<p>Zuyderland Zorgcentra  Universiteit Maastricht  Vivantes Zorggroep  Medisch Coördinatie Centrum Omnes  MUMC+  LUMC  Zuyd Hogeschool  ActiZ  Arcus College  Envida  Huis voor de Zorg  Hulp bij dementie Westelijke Mijnstreek  IKNL  Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek  Universitair Netwerk voor de Caresector Zuid-Holland  V&amp;VN  Vilans  Zorgverzekeraar CZ</p>
<p>1 project nog onder voorwaarden</p>	





ZonMw stimuleert gezondheids-  
onderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334  
2593 CE Den Haag  
Postbus 93245  
2509 AE Den Haag  
Telefoon 070 349 51 11  
Fax 070 349 51 00  
info@zonmw.nl  
www.zonmw.nl