

Nieuwsbrief palliatieve zorg



Dit is een uitgave van het Platform voor Palliatieve zorg. Het Platform Palliatieve zorg, dat is opgericht in het kader van het Plan van Aanpak palliatieve zorg 2008-2010, is ten einde, maar in de loop van 2011 volgt er nog een nieuwsbrief om u te informeren over lopende projecten en actuele ontwikkelingen. Abonneren op deze nieuwsbrief? Mail naar PPZ@minvws.nl Attendeer ook uw collega! Deze en vorige nieuwsbrieven vindt u op de website www.palliatief.nl onder het Thema Plan van aanpak 2008-2010.

Januari 2011

Platform Palliatieve zorg 2008-2010 is ten einde

Op 14 december 2010 vond de laatste vergadering van het Platform Palliatieve zorg plaats, zoals dat is ingesteld in het kader van het Plan van Aanpak palliatieve zorg 2008-2010.

Dvd zegt meer dan duizend woorden

Hoe werkt palliatieve zorg in de thuissituatie precies? Er blijken nogal wat misverstanden te zijn over de zorg. Een voorlichtingsfilm op dvd voor patiënten, hun familie en zorgverleners moet uitkomst bieden.

Palliatieve zorg voor kinderen wordt professioneler

Speciale scholing en systematische aandacht voor meer deskundigheid is nodig om palliatieve zorg voor kinderen verder te professionaliseren. De stichting Pal werkt aan een project dat daaraan bijdraagt.

Groen licht voor gefaseerde aanpak minimale dataset

Na een intensieve voorbereiding is een subsidieaanvraag over het ontwikkelen van een minimale dataset (MDS) voor palliatieve zorg ingediend. Daarmee komt er een einde aan een langlopende, brede discussie over de wenselijkheid en de waarde ervan.

En verder:

- Onderzoek naar pijnbestrijding
- Voortgang competentiebeschrijvingen
- Verbeterprogramma voor de palliatieve zorg
- Op tijd de juiste hulp
- Zorgconsulenten als spilfunctie in instellingen
- Verpleegkundigen en verzorgenden nauw betrokken bij verbeteringen
- Coördinatieplatform Zorgstandaarden gaat module palliatieve zorg ontwikkelen
- Rapport over 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?'

Platform Palliatieve zorg 2008-2010 is ten einde

Op 14 december 2010 vond de laatste vergadering van het Platform Palliatieve Zorg plaats.

Het Platform werd in juni 2008 door toenmalig staatssecretaris mw. dr. J. Bussemaker geïnstalleerd in het kader van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. De afsluitende vergadering onder voorzitterschap van mw. dr. E. Borst-Eilers had een feestelijk karakter.

Het aflopen van dit platform betekent natuurlijk niet dat de deelnemers elkaar niet meer zullen ontmoeten in 2011. Afstemming, informatieuitwisseling en het maken van samenwerkingsafspraken blijft van groot belang in de palliatieve zorg. Hieraan wordt in 2011 een nadere invulling gegeven, namelijk een Platform 'nieuwe stijl'.

In 2011 zal bovendien verder worden gewerkt aan het uitvoeren van de aanbevelingen uit de verschillende rapporten die in het kader van het Platform Palliatieve zorg tot stand zijn gekomen. Het veld zal hierbij worden betrokken.

Evaluatie Platform

De activiteiten van het Platform Palliatieve zorg worden geëvalueerd door Research voor Beleid. De resultaten worden in februari 2011 verwacht.

Nieuwe visie palliatieve zorg

In december 2010 is de laatste hand gelegd aan de nieuwe visie op de palliatieve zorg, die mede dankzij het Platform Palliatieve zorg samen met andere betrokkenen uit het veld tot stand is gekomen. De visie is op 14 januari 2011 bekendgemaakt: [bekijk de visie hier](#). ■

Dvd zegt meer dan duizend woorden

Hoe werkt palliatieve zorg in de thuissituatie precies? Er blijken nogal wat misverstanden te zijn over de zorg. Een voorlichtingsfilm op dvd voor patiënten, hun familie en zorgverleners moet uitkomst bieden.

De Second Chance Foundation gaat de voorlichtingsfilm maken. De bedoeling is zo veel mogelijk informatie te geven over palliatieve zorg in de thuissituatie, de mogelijkheden en beperkingen, welke dilemma's aan de orde zijn en hoe belangrijk het is dat patiënten en naasten meepraten en meebeslissen over de laatste

periode van hun leven. Dat is nodig omdat er nogal eens misverstanden ontstaan, zo constateren huisartsen. Bijvoorbeeld over situaties waarin palliatieve sedatie kan worden ingezet.

Patiënten houden regie

In de film komen huisartsen en wijkverpleegkundigen aan het woord, maar ook patiënten, naaste familie en vrienden, vrijwilligers en geestelijk verzorgers. Als het van toepassing is, komen ook wetenschappers en vertegenwoordigers van organisaties die actief zijn in de palliatieve zorg in beeld. De keuze voor een dvd biedt veel voordelen, aldus de organisatie. Patiënten kunnen de film bekijken wanneer zij willen. Huisartsen of wijkverpleegkundigen hebben vaak geen tijd voor zo'n intensieve uitleg, of hebben zelf niet alle kennis in huis. Als patiënten en naasten precies weten wat zij kunnen verwachten en wat de mogelijkheden en beperkingen zijn, houden zij de regie en kunnen zij beter gebruikmaken van de palliatieve mogelijkheden.

Leren van anderen

De Second Chance Foundation wil met de dvd bijdragen aan het bekender maken van het fenomeen palliatieve zorg, op een reële manier. De film is ook bedoeld voor professionals in de zorg. Zij krijgen een kijkje in de keuken van collega's en kunnen zo leren van de ervaring van anderen. Verder kan de dvd gebruikt worden in het onderwijs.

Kijk op www.secondchancefoundation.nl voor meer informatie. ■



Palliatieve zorg voor kinderen wordt professioneler

Speciale scholing en systematische aandacht voor meer deskundigheid is nodig om palliatieve zorg voor kinderen verder te professionaliseren. De stichting Pal werkt aan een project dat daaraan bijdraagt.

Op dit moment is er nagenoeg geen scholing of systematische deskundigheidsbevordering voor palliatieve zorg voor kinderen. Ook in de eindtermen van de verschillende beroepsgroepen die bij palliatieve zorg zijn betrokken komt het nauwelijks aan bod. Stichting Pal wil met het in begin 2010 gestarte project een basis leggen voor systematische deskundigheidsbevordering. Het is in eerste instantie gericht op gediplomeerd kinderverpleegkundigen, maar juist omdat interdisciplinaire samenwerking een wezenlijk kenmerk is voor palliatieve zorg, worden andere doelgroepen ook meegenomen.

De aanpak

Gestart is met het inzicht krijgen in de vraag, het aanbod en de spelers op het gebied van scholing palliatieve zorg voor kinderen. Vervolgens is met inbreng van de betrokken organisaties en opleidingsinstituten een visiedocument 'Deskundigheidsbevordering palliatieve zorg voor kinderen' opgesteld. Op dit moment wordt de laatste hand gelegd aan een competentieprofiel voor kinderverpleegkundigen dat is afgestemd met de beroepsorganisatie V&VN.

Landelijke scholingsmodule

Op basis van het visiedocument en competentieprofiel ontwikkelt de stichting een landelijke scholingsmodule palliatieve zorg voor kinderen. Onlangs is in samenwerking met het IKO een pilot voor de scholing van kinderverpleegkundigen gestart. Deze wordt eind januari 2011 afgerond. De ervaringen met de pilot en de expertise die tijdens het project zijn opgebouwd, zullen resulteren in een landelijke scholingsmodule palliatieve zorg voor kinderen.

Expertpool

Tot slot is één van de pijlers van het project om een expertpool op te zetten. Dat biedt deskundigen en opleiders een podium voor ontmoeting en uitwisseling van kennis en ervaring. Hiervoor worden inhoudelijk deskundigen en opleiders van diverse disciplines uitgenodigd. Op dit moment wordt gewerkt aan de database en aan plannen om de betrokkenen te bereiken. Voor de start van de expertpool zal een inspirerende en verdiepende bijeenkomst georganiseerd worden waarbij ook Europese ontwikkelingen op het gebied van kinderpalliatieve zorg betrokken zullen worden.

Kijk voor meer informatie over de resultaten van het project op de site van Stichting Pal:
www.kinderpalliatief.nl ■

Groen licht voor gefaseerde aanpak minimale dataset

Na een intensieve voorbereiding is een subsidieaanvraag over het ontwikkelen van een minimale dataset (MDS) voor palliatieve zorg ingediend. Daarmee komt er een einde aan een langlopende, brede discussie over de wenselijkheid en de waarde ervan.

Tot op heden ontbreekt in ons land een structurele en systematische registratie van gegevens over activiteiten, zorgtrajecten en medisch handelen op alle plaatsen waar palliatieve zorg plaatsvindt. Een doorn in het oog van velen omdat bij gebrek aan de juiste gegevens een evaluatie, vergelijking en verbetering van de zorg bemoeilijkt wordt, of zelfs onmogelijk is.

De discussie over een minimale dataset wordt al langer gevoerd, maar is het afgelopen jaar nieuw leven in geblazen. Sluitstuk ervan is de subsidieaanvraag bij VWS, die veel organisaties en betrokkenen hebben

onderschreven. Het gaat om een gefaseerd project met de titel 'Registratie palliatieve zorg; inventarisatie & ontwikkeling'.

Gefaseerde aanpak

De voorbereidingsgroep en de adviseurs hebben nadrukkelijk gekozen voor een gefaseerde aanpak vanwege de complexiteit van en de gevoeligheid rondom het onderwerp MDS. Bij projecten over onderwijs en palliatieve zorg bleek dat ook een succesvolle werkwijze.

Het eerste deel van het project richt zich op de inventarisatie van knelpunten en een behoeftanalyse. Er komt een overzicht van de (inter)nationale literatuur over registraties en er wordt in kaart gebracht welke registraties er momenteel waar in Nederland worden uitgevoerd. Relevante veldpartijen en experts zullen hun visie geven op de waarde van de registraties en >>

welke waarde de te ontwikkelen minimale dataset kan hebben. Zij zullen ook aangeven aan welke voorwaarden een MDS zou moeten voldoen.

Veel steun en overeenstemming

Het project eindigt verder met een expliciete 'go' of 'no go' beslissing over de volgende fase: het daadwerkelijk ontwikkelen van een minimale dataset palliatieve zorg

en het uitzetten van een pilot. Gezien de inhoudelijke en procedurele overeenstemming van de grote groep aanvragers en adviseurs over inhoud en werkwijze van dit project is er veel hoop en vertrouwen dat het tot een succes zal leiden.

Meer weten? Mail naar Marieke Groot:
C.Groot@anes.umcn.nl ■

Onderzoek naar pijnbestrijding

Hoe gebruiken ziekenhuizen morfine-achtige pijnstillers in de palliatieve fase en is dat in overeenstemming met de bestaande richtlijnen? Een studie moet dat uitwijzen en waar nodig aanbevelingen aandragen voor verbetering.

Normaal gesproken is pijnbestrijding vooral gericht op acute en post-operatieve pijn. Het is een prestatie-indicator voor ziekenhuizen. Er zijn echter geen gegevens bekend over het gebruik van morfine-achtige pijnstillers (opiaten) aan kankerpatiënten in de palliatieve fase en rond het stervensproces van deze patiënten in een niet-acute fase. Deze studie moet daar duidelijkheid in brengen.

Gegevens uit honderden dossiers van overleden kankerpatiënten in heel Nederland leveren de basis voor dit onderzoek. Die vergaring van gegevens is in een eerder project gebeurd en nu kan deze informatie geanalyseerd worden. Met de uitkomst kunnen aanbevelingen worden geformuleerd voor verbeterprotocollen in ziekenhuizen bij de pijnbestrijding van palliatieve patiënten. Het project, dat wordt begeleid door onderzoekers van VUmc en UMCU, is naar verwachting in het voorjaar van 2011 klaar.

Meer weten? Mail naar Marlies van de Watering:
m.vandewatering@telfort.nl ■

Voortgang competentiebeschrijvingen

Na een gedegen voorbereiding kan het project 'Competentiebeschrijvingen palliatieve zorg' nu echt van start gaan. Een landelijk, multidisciplinair team gaat zorgen voor deze basis van het onderwijs.

Het project is het derde deel van een serie onderwijsprojecten voor de palliatieve zorg. De opdracht is om samen met de betrokken beroepsgroepen de competenties (dat betekent het geheel van kennis, vaardigheden en houding) te beschrijven die nodig zijn om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen. Het gaat zowel om mono- als multidisciplinaire competenties die uitgesplitst zijn naar de verschillende onderwijsniveaus, te weten basis, vervolg en specialistische palliatieve zorg.

De werkgroep bestaat uit ongeveer dertig professionals die gemandateerd zijn namens hun beroepsver-

eniging. Zij staan in de startblokken om dit ambitieuze project samen met twee onderzoekers (die nu worden geworven) te gaan uitvoeren. Het ministerie van VWS heeft daarvoor onlangs het groene licht gegeven. Het gehele traject, vanaf de start tot en met de goedkeuring van de sets competenties door de beroepsverenigingen, zal ongeveer twee jaar in beslag nemen.

Als de competentiebeschrijvingen klaar zijn, kan er verder worden gewerkt aan de structurele invoering ervan en aan het verwerven van draagvlak. Dat gebeurt overigens ook al tijdens het project. Hoe de verschillende opleidingen de competenties in hun onderwijs moeten inbedden, zal eveneens in samenspraak met het 'het veld' gebeuren.

Meer weten? Mail naar dr. Marieke Groot:
Groot@anes.umcn.nl

Verbeterprogramma voor de palliatieve zorg

Met alle vergaarde inzichten en kennis van de afgelopen jaren ontwerpt ZonMw een verbeterprogramma dat de kwaliteit van de palliatieve zorg verder kan verbeteren. De beroepsbeoefenaren staan hierin centraal.

Het verbeterprogramma moet zorgorganisaties en zorgprofessionals in beweging brengen om verder te werken aan kwaliteit en de palliatieve zorg doelgericht en efficiënt aan te pakken. ZonMw heeft ter voorbereiding daarvan een preprogrammeringsstudie laten uitvoeren door het bureau ZorgEssentie om de mogelijkheden hiervoor in kaart te brengen. In november heeft Marie-Josée Smits van ZorgEssentie de resultaten aan het Platform gepresenteerd.

Aanzet Verbeterprogramma sluit aan op ervaringen van betrokkenen

De studie verkent de mogelijkheden om de vergaarde inzichten en kennis over verbeterprogramma's bij ZonMw te benutten voor de palliatieve zorg in

Nederland. Relevante literatuur is bestudeerd en er zijn gesprekken met de belangrijkste betrokkenen uit het veld gevoerd. Dit heeft geleid tot een aanzet voor een Verbeterprogramma Palliatieve Zorg dat aansluit op ervaringen en opvattingen van betrokkenen en ook op de ontwikkelingen in de palliatieve zorg.

Patiënt centraal stellen en efficiënte netwerken benutten

Een van de doelen van het verbeterprogramma is de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten te verbeteren door hun vragen en behoeften centraal te stellen. Verder beoogt het programma de doelgerichtheid en efficiëntie van netwerken te verhogen, vanuit de veronderstelling dat daardoor de kwaliteit van de zorg voor patiënten en hun naasten wordt verbeterd.

Download hier de [preprogrammeringsstudie](#) of kijk op www.zonmw.nl/palliatievezorg ■

Op tijd de juiste hulp

Weten zorgverleners op welk moment zij moeten overschakelen op palliatieve zorg voor iemand die niet meer beter kan worden? Er blijken knelpunt te zitten in de overdracht van ziekenhuis naar thuis. De studie Vroeg Signalering Thuis (VROEGST) wil met de ontwikkeling van een gecombineerd ondersteuningspakket voor patiënten, hun naasten en professionals in die behoefte voorzien.

Of een patiënt thuis verblijft of net uit een ziekenhuis komt, in beide gevallen zijn er tal van zorgverleners die een verantwoordelijkheid dragen in de vroegtijdige herkenning van klachten en problemen (vroegsignalering): op tijd inschatten welke zorg nodig is en wie die moet verlenen. Huisartsen, doktersassistenten, verzorgenden en verpleegkundigen van de thuiszorg, transmuraal werkende specialisten en consultatieteams spelen hierin bijvoorbeeld een rol. Onderlinge afspraken en gerichte begeleiding van de patiënt van het ziekenhuis naar huis zijn speerpunt. Uitgangspunt is dat de patiënt en eventuele naasten precies die zorg aangeboden krijgen die nodig is om de regie in eigen hand te houden, zodat de wens om thuis te sterven ook vervuld kan worden.

Afspraken over samenwerking

De studie heeft als doel gerichte afspraken te maken over de samenwerking tussen de verschillende professionals en locaties van zorg. Als tweede moet er een ondersteuningspakket komen, dat bestaat uit een set van training, protocollen, voorlichtingsmateriaal, stappenplan en meetinstrumenten. Het pakket gaat uit van bestaande kennis en goede voorbeelden. De studie start in het voorjaar van 2011 met twee pilotprojecten van een jaar. Het Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht evalueert de effecten van deze aanpak. Zij kijken onder andere of er verband is met klachten van patiënten (symptoomlast), de kwaliteit van leven, het aantal dagen verblijf thuis of in een zorginstelling en met het handelen van professionals. De proef kan daarna worden uitgebreid.

Meer informatie is te verkrijgen bij de projectleider, dr. Saskia Teunissen, hoofd Kenniscentrum Palliatieve Zorg Utrecht: s.teunissen@umcutrecht.nl ■

Zorgconsulenten als spilfunctie in instellingen

Het invoeren van de functie 'verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg' is een eenvoudige manier om te borgen dat er structureel aandacht is voor het verbeteren van palliatieve zorg. De functie is bedoeld voor instellingen voor ouderenzorg, VG-zorg of psychiatrie.

In deze instellingen hebben de primaire zorgverleners of weinig ervaring met terminaal zieken ofwel onvoldoende opleiding op dit gebied. De betrokkenheid en inzet van de medewerkers voor de zieke bewoner is groot, maar het ontbreekt hen aan actuele kennis over richtlijnen, methodieken en consultatiemogelijkheden. Daardoor kan het voorkomen dat de bewoner niet tot aan het overlijden in de eigen vertrouwde omgeving kan blijven.

Ondersteuning op maat

Het is de bedoeling dat de zorgconsulenten in de gehele organisatie proactief kijken, waar zich cliënten bevinden die in aanmerking komen voor palliatieve zorg. Het primaire zorgteam rond de cliënt krijgt advies en coaching op maat, zonder dat de zorg wordt overgenomen. De overgedragen kennis kan direct in de praktijk worden toegepast en beklijft daardoor in

het team. Ook heeft de zorgconsulent aandacht voor het verwerkingsproces van de zorgverleners zelf.

Evaluatie van effecten

In een eerder project zijn aanwijzingen gevonden dat het implementeren van de functie zorgconsulent leidt tot een meer planmatige aanpak van palliatieve zorg, met minder crisismomenten en onnodige overplaatsingen als gevolg. De ondersteuning door de zorgconsulent werd door zorgverleners hoog gewaardeerd. In het huidige project worden de effecten wetenschappelijk geëvalueerd.

Projectmatige aanpak

De uitvoering van het project is in handen van het Integraal Kankercentrum Oost en de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Vanaf 1 november is samen met de medeaanvragers gestart met de werving van deelnemers tot aan eind februari. Looptijd van het project is ruim twee jaar. Al vele belangstellenden uit heel Nederland hebben gereageerd naar aanleiding van de [folder](#).

Meer informatie is te verkrijgen bij de projectleider, dhr. Rob Krol, adviseur palliatieve zorg IKO, r.krol@iko.nl ■

Verpleegkundigen en verzorgenden nauw betrokken bij verbeteringen

Tegen welke barrières lopen verpleegkundigen en verzorgenden op bij de verzorging van palliatieve patiënten? En welke successen zouden zij kunnen delen? Een analyse vanuit hun perspectief moet duidelijkheid bieden en oplossingen aandragen.

In de praktijk van de palliatieve zorg spelen verpleegkundigen en verzorgenden een grote rol. Zij hebben het meeste contact met de patiënt en treden ook vaak op als coördinator voor andere zorgverleners of instanties. Toch wordt hun stem weinig gehoord. Wat er precies leeft in deze beroepsgroepen en wat zij belangrijk vinden en zouden willen verbeteren is niet goed bekend. Het project *Kritische succesfactoren vanuit het perspectief van verpleegkundigen en verzorgenden* wil nu de knelpunten en de successen in kaart brengen.

Concrete hulp bij onderzoek en verbetering

Het project moet behalve een goede analyse ook concrete adviezen en instrumenten opleveren waar de

betrokken organisaties en onderzoeksinstituten echt iets aan hebben als zij de beroepsgroepen willen helpen de zorg te verbeteren. Verder moet het project het kwaliteitskader onderbouwen waarop het curriculum van de opleidingen voor verpleegkundigen en verzorgenden aansluit.

Focusgroepen van verpleegkundigen en verzorgenden leveren informatie

Er wordt aan de verpleegkundigen en verzorgenden zelf gevraagd wat zij als belangrijkste problemen en verbeterpunten zien. Op basis daarvan komt er een uitgebreide digitale enquête waarin zij kunnen aangeven wat voor hen prioriteit heeft. Die cijfers zullen een representatief beeld opleveren en als basis dienen voor verdere adviezen van de projectgroep. De beroepsvereniging V&VN Palliatieve Verpleegkunde wil de resultaten ook gebruiken voor hun beleidsplannen.

Lees meer op www.palliatieveverpleegkunde.nl ■

Coördinatieplatform Zorgstandaarden gaat module palliatieve zorg ontwikkelen

Het onlangs opnieuw ingestelde Coördinatieplatform Zorgstandaarden gaat samen met de veldorganisaties een zorgmodule voor palliatieve zorg ontwikkelen.

Zorgstandaarden vervullen een belangrijke rol bij de implementatie van het beleid voor chronisch zieken. Dat is erop gericht chronisch zieken optimale zorg te bieden. Met de nieuwe zorgmodule voor palliatieve zorg komt een krachtig middel voorhanden om de

best mogelijke zorg te verlenen aan patiënten met een ziekte waarvoor bijzondere aandacht en begeleiding in de laatste levensfase nodig is. In 2011 zal een eerste verkenning plaatsvinden.

De minister van VWS heeft onlangs het Coördinatieplatform Zorgstandaarden opnieuw ingesteld. Lees meer in [de opdrachtbrief](#) aan het Coördinatieplatform. ■

Rapport over 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?'

Palliactief, de Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg, heeft haar rapport met als titel 'Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij?' gepresenteerd in de vergadering van het Platform van 14 december 2010. Het

rapport signaleert knelpunten in de palliatieve terminale zorg bij patiënten, nabestaanden en medewerkers van palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Het definitieve rapport verschijnt binnenkort op de website van [Agora](#). ■