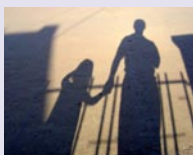


# Nieuwsbrief palliatieve zorg



Alstublieft! Het eerste exemplaar van de digitale Nieuwsbrief palliatieve zorg. Het Platform palliatieve zorg wil u, als betrokkene bij dit onderwerp, graag informeren over nieuwe ontwikkelingen en interessante praktijkvoorbeelden. De nieuwsbrief verschijnt elke twee maanden. Een pdf-versie is te vinden op [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) Abonneren op deze nieuwsbrief? Mail naar [PPZ@minvws.nl](mailto:PPZ@minvws.nl) Ook uw reactie op deze nieuwsbrief ontvangen we graag via dit e-mailadres.

## Nummer 01 - maart 2009



### Palliatieve zorg veroverd vaste plaats in de samenleving

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor palliatieve zorg. Dat is niet altijd zo geweest. Een korte terugblik op ontwikkelingen van de laatste decennia. [\[lees meer\]](#)



### Aanpak en activiteiten van het Platform

Het Platform palliatieve zorg bestaat uit dertien leden en twee toehoorders die op dit moment werken aan de benoeming van samenhangende projecten en opdrachten die in april 2009 zullen starten. [\[lees meer\]](#)



### VWS onder de indruk van enthousiasme

Het ministerie van VWS is onder de indruk van de inzet en het enthousiasme van de betrokkenen bij de projecten die eind december zijn afgerond. [\[lees meer\]](#)



### ZonMw positief over onderzoeksvoorstellen

ZonMw gaf 30 van de 46 ingediende onderzoeksvoorstellen een positief advies. Deze onderzoekers kunnen hun aanvraag nu verder gaan uitwerken. [\[lees meer\]](#)



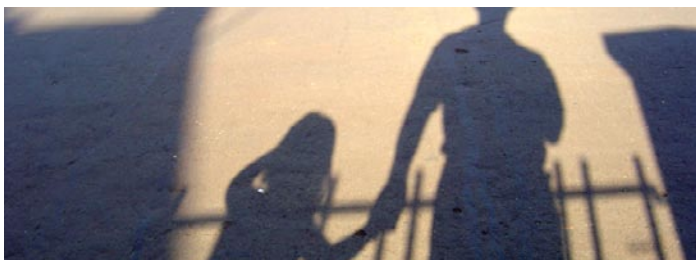
### Uit de praktijk: Zorgpad klaar voor landelijke invoering

Op 12 maart werden nieuw ontwikkeld materiaal en een website gepubliceerd, waarmee het Zorgpad Stervensfase op een verantwoorde manier landelijk ingevoerd kan worden. 'Een belangrijk instrument om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verhogen', zegt projectleider Anneke Dekkers, hoofd Palliatieve Zorg IKR. [\[lees meer\]](#)

# Palliatieve zorg veroverd vaste plaats in de samenleving

**De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor palliatieve zorg. Dat is niet altijd zo geweest. Een korte terugblik op ontwikkelingen van de laatste decennia.**

De afgelopen decennia hebben er belangrijke veranderingen plaatsgevonden in de kijk op leven en dood. Medische ontwikkelingen vanaf de jaren '60 wekten de illusie dat alles te genezen zou zijn. De mens leek haast onsterfelijk. Het proces van sterven werd steeds minder als onderdeel van het leven beschouwd. Vanaf begin jaren '80 verleenden vrijwilligers al terminale zorg aan mensen in hun laatste levensfase thuis. Dit werd midden jaren '80 gevolgd door het eerste bijna-thuishuis, een hospice gebaseerd op vrijwilligersinzet met aanvulling van huisarts en thuiszorg. Begin jaren '90 kreeg de begeleiding van stervende mensen ook onder professionals bredere aandacht. Dat was mede een gevolg van het werk van pioniers die strenden voor betere zorg en begeleiding van sterven-



den. Daarmee kregen het sterven en de dood, en daarmee ook de palliatieve zorg, langzaam weer een plek in de samenleving. Het is te zien aan de toename van het aantal voorzieningen, zoals hospices en bijna-thuishuizen. Ook de stijgende kwaliteit ervan geeft blijk van een inhaalslag.

## Kabinet maakt geld vrij voor plannen

In een brief aan de Tweede Kamer Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij (7 juni 2007) onderstreepte het kabinet het belang van palliatieve zorg en gaf het aan welke accenten hierbij belangrijk zijn. Op basis van deze brief is een Plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010 opgesteld dat een praktische uitwerking geeft aan de beleidslijnen. Voor de uitvoering van dit plan deed het kabinet een forse investering. Jaarlijks is er bijna € 10 miljoen extra beschikbaar. Daarvan is € 4,2 miljoen bestemd voor ophoging van de Subsidie-regeling Palliatieve Terminale Zorg, € 2 miljoen voor de tegemoetkoming in de huisvestingslasten van bijna-thuishuizen en high care hospices en € 3,8 miljoen voor de resterende actiepunten uit het Plan van Aanpak. Staatssecretaris Bussemaker stelde in juni 2008 het Platform palliatieve zorg in, dat de opdracht meekreeg te zorgen voor de uitwerking, monitoring en evaluatie van het Plan van Aanpak. Zowel in de harten van de mensen als in het overheidsbeleid heeft de palliatieve zorg een vaste plaats gekregen. ■

## Aanpak en activiteiten van het Platform



**Het Platform palliatieve zorg bestaat uit dertien leden en twee toehoorders die op dit moment samenhangende projecten en opdrachten uitwerken die in april 2009 zullen starten.**

### Werkgroepen en thema's

Het Platform palliatieve zorg, onder voorzitterschap van Fred Krapels, startte in juni 2008 met de beoordeling van een serie kortlopende projecten. Op dit moment werkt het aan het bepalen van de prioriteiten van de acties uit het Plan van Aanpak.

Een aantal thematisch ingedeelde werkgroepen zorgt voor uitgewerkte plannen op die 1 april klaar zullen zijn. De werkgroep **Financiering en organisatie** bestaat uit Arnold den Hartog (Nederlandse Patiënten Vereniging, NPV), Corry van Tol (Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland, NPTN) en Onno van der Velde (Zorgverzekeraars Nederland, ZN) en Wim Jansen (Netwerk palliatieve zorg en trekker van de werkgroep). De werkgroep **Kwaliteit en transparantie** wordt getrokken door Hans Bart (Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg, VPTZ) en André Rhebergen (Stichting Agora). Andere leden zijn Marianne van der Putten (Inspectie voor de gezondheidszorg, IGZ) en Maarten Slijper (ZonMw). De werkgroep **Onderwijs en deskundigheidsbevordering** bestaat uit Janneke Koningswoud (Associatie van High Care Hospices), Ria Koppejan (Vereniging van Integrale Kankercentra, VIKC) en Kris Vissers (Kenniscentra Palliatieve zorg en trekker van de werkgroep). Tot slot de werkgroep **Integrale aanpak: Zorg voor Betere Palliatieve Zorg**. Deze bestaat uit Ria Koppejan (Vereniging van Integrale Kankercentra, VIKC), Alies Snijders (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en Marie-José Smits (Organisatie van zorgondernemers ActiZ).

## Projecten starten in april

De werkgroepen zullen elk twee à drie projecten of een aantal grote opdrachten benoemen, die begin april kunnen starten. Begin maart heeft het Platform, waar dat mogelijk was, besloten welke projecten uit 2008 een vervolg zullen krijgen. De betreffende projectleiders zijn hiervan inmiddels op de hoogte gesteld.

Met de start of het vervolg van de verschillende projecten is nu een groot deel van de onderwerpen uit het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg in gang gezet. Het Platform buigt zich binnenkort over enkele onderwerpen uit het Plan van Aanpak die nog niet zijn ondergebracht in de werkgroepen of bij ZonMw, de zogeheten witte vlekken.

## Honorering van projectvoorstellen

Het Platform heeft als taak te adviseren over projectvoorstellen die een uitwerking zijn van een thema uit het Plan van Aanpak. Het Platform zorgt ervoor dat versterking en verbetering van de palliatieve zorg

zorgvuldig en zo volledig mogelijk plaatsvindt. Het is echter niet uitgesloten dat, buiten het Platform om, een enkel project om financiering vraagt. Het kan bijvoorbeeld gaan om een onderwerp dat niet in het Plan van Aanpak aan bod komt, maar dat toch van belang kan zijn voor het versterken en verbeteren van de palliatieve zorg. In die incidentele gevallen kan zo'n project een subsidieverzoek bij het ministerie van VWS indienen, dat de aanvraag zal beoordelen op basis van het algemene subsidiebeleid. Omdat het Plan van Aanpak een brede scope heeft, verwacht het Platform niet dat dit vaak zal voorkomen.

## Meer weten over het Platform palliatieve zorg?

Op de website [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl) vindt u onder het kopje Thema's een dossier over het Plan van Aanpak. Hier is meer informatie te vinden over het Platform palliatieve zorg, de uitwerking van het Plan van Aanpak en andere documenten, zoals een lijst van de 31 projecten die per 1 oktober 2008 zijn gestart. ■

## VWS onder de indruk van enthousiasme

**Het ministerie van VWS is onder de indruk van de inzet en het enthousiasme van de betrokkenen bij de projecten die eind december zijn afgerond.**

Op 1 oktober 2008 startten er al 31 korte projecten die tot eind december van dat jaar zouden lopen.

Enkele daarvan hebben nog een korte verlenging nodig, maar de meeste leveren op dit moment hun eindrapportages aan. Het Platform gaat staatssecretaris Bussemaker binnenkort adviseren welke projecten een vervolg krijgen in 2009. Het ministerie is onder de indruk van de inzet en het enthousiasme dat de betrokkenen bij die

projecten hebben getoond. 'Wij vinden het ook fantastisch dat op zo'n korte termijn zo veel projecten zijn opgezet', zegt voorzitter Fred Krapels, 'we hopen dat we dit de komende periode kunnen voortzetten.' Op dit moment druppelen de resultaten van de projecten uit 2008 binnen. Ze zullen ongetwijfeld aan bod komen in de volgende nieuwsbrieven. ■

## ZonMw positief over onderzoeksvoorstellen

**ZonMw gaf 30 van de 46 ingediende onderzoeksvoorstellen een positief advies. Deze onderzoekers kunnen hun aanvraag nu verder gaan uitwerken.**

De tweede subsidieronde van het ZonMw programma Palliatieve Zorg, startte in oktober 2008 met de thema's 'Ontwikkelen van evidentie voor lacunes in een aantal bestaande palliatieve richtlijnen' en 'Eerder markeren van de palliatieve fase'. Er werden 46 voorstellen ingediend. ZonMw beoordeelde ze en dertig ervan hebben een positief advies gekregen. De aanvragers kunnen nu hun voorstel verder uitwerken.

De definitieve voorstellen zullen vervolgens een toets op kwaliteit en relevantie ondergaan en kunnen bij een positief oordeel starten. Dat zal naar verwachting in juni 2009 gebeuren.

## Indicatorenset bijna klaar voor gebruik

ZonMw speelt vooral een rol bij thema Kwaliteit en transparantie uit het Plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010. Onder dit thema vallen onderzoeken over kwaliteitsbeleid van de organisaties in de zorg of over professionals. Ook werkt ZonMw aan de inventarisering, beschrijving, verspreiding en implementatie van initiatieven voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg.

Bij het onderdeel kwaliteit zorgt ZonMw voor drie actielijnen: de Implementatie van richtlijnen voor palliatieve zorg; meer evidentie voor enkele bestaande palliatieve richtlijnen en aanpassing van curatieve richtlijnen op eerder markeren van de palliatieve fase. Bij het onderdeel transparantie staan twee actiepunten centraal: het ontwikkelen van een breed toepasbaar

toetsingskader (indicatoren) voor palliatieve zorg en het ontwikkelen van een CQ-index voor de palliatieve zorgverlening. De afkorting CQ-index of CQI staat voor Consumer Quality Index. Dit is een gestandaardiseerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. Het NIVEL ontwikkelt de indicatorensets.

‘De CQ-indicatoren zullen rond de zomer helemaal af zijn’, vertelt Maarten Slijper, programmasecretaris bij ZonMw en toehoorder van het Platform. ‘De set is uitgetest in twaalf verschillende ‘zorgsettingen’. Op basis van die ervaringen zijn sommige indicatoren bijgesteld. De zorginhoudelijke indicatoren zijn klaar; dat wil zeggen dat ze nu al gebruikt kunnen worden, door instellingen die bijvoorbeeld hun interne kwaliteit willen meten en verbeteren.’

### Overzicht en kwaliteit van meet-instrumenten voor de palliatieve zorg

Binnen dit onderzoek heeft het VU Medisch Centrum een overzicht gemaakt van instrumenten voor het

meten van kwaliteit van leven (of een aspect daarvan) in de palliatieve zorg. Ook hebben de onderzoekers gegevens verzameld over de praktische toepasbaarheid en de kwaliteit van deze instrumenten. De resultaten van dit project zullen worden gepubliceerd in vakbladen.

Deze informatie is breed en gemakkelijk toegankelijk gemaakt via de website [www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl](http://www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl)

### Implementatie KNMG richtlijn Palliatieve Sedatie

In januari heeft de KNMG de herziene richtlijn Palliatieve Sedatie aan staatssecretaris Bussemaker aangeboden. Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase. Om de implementatie van de richtlijn te bevorderen lopen er al twee projecten bij het platform. Daarnaast heeft ZonMw de KNMG en VIKC gevraagd een voorstel in te dienen om de verdere implementatie van de richtlijn te verbeteren. ■

## Uit de praktijk: Zorgpad klaar voor landelijke invoering

**Op 12 maart werden nieuw ontwikkeld materiaal en een website gepubliceerd, waarmee het Zorgpad Stervensfase op een verantwoorde manier landelijk ingevoerd kan worden. ‘Een belangrijk instrument om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verhogen’, zegt projectleider Anneke Dekkers, hoofd Palliatieve Zorg IKR.**



Op de drukbezochte kick-off bijeenkomst in Utrecht, getiteld *Zorgpad Stervensfase Kwaliteit van zorg in de laatste levensdagen – voor de patiënt en diens naasten*, werden de resultaten

gepresenteerd van het project Zorgpad dat gefinancierd werd door het ministerie van VWS. Anneke Dekkers is er bijzonder trots op. ‘Het Zorgpad is een manier van werken die de doelen die je wilt bereiken met de zorgverlening, zo concreet mogelijk weergeeft. Bijvoorbeeld het bestrijden van pijn of misselijkheid bij stervende mensen. Er is zowel aandacht voor de patiënt als voor zijn naaste omgeving.’

### Geen checklist maar een kwaliteitsinstrument

Dekkers kent de voordelen uit de praktijk van het werken met het Zorgpad Stervensfase. Het zorgpad bevat lijsten met kolommen waarop verpleegkundigen in de palliatieve zorg precies en overzichtelijk kunnen bijhouden welke acties zij hebben uitgevoerd. ‘Nee, het is absoluut geen bureaucratische invuloefening waarbij het om vinkjes

zetten gaat. Het is juist een heel praktische ondersteuning op één A-viertje waar je in een oogopslag kunt zien wat je wel of niet bereikt hebt. Ik noem het expres geen checklist, want het is veel meer dan dat. Het vertegenwoordigt een bepaalde manier van kijken naar de zorg. Het is een kwaliteitsinstrument waarmee we de palliatieve zorg kunnen verbeteren. Als je bijvoorbeeld de zorgpaden van verschillende patiënten eens naast elkaar legt, levert dat waardevolle informatie op die je kunt gebruiken voor de verbetering van je organisatie. Ook wetenschappelijk onderzoekers zijn geïnteresseerd in de gegevens.’

### Handboek en scholing

De methode komt uit Engeland en is vertaald in drie praktische versies voor ziekenhuizen, verpleeghuizen en de thuiszorg die nu landelijk gebruikt kunnen worden. Onderzoek in de regio Zuidwest-Nederland heeft de meerwaarde van het gebruik van het Zorgpad Stervensfase aangetoond. De projectgroep zorgde ook voor een Handboek waarmee instellingen de werkwijze op de juiste manier kunnen invoeren. Dekkers: ‘Heel belangrijk is dat er op alle niveaus in de organisatie draagvlak voor is. Je hebt een projectleider nodig die invloed heeft. Er hoort ook een scholingstraject bij. Zo kunnen we het op bredere schaal verder ontwikkelen. En wie als zorgverlener vragen heeft, kan altijd terecht bij de regionale consultatieteams voor palliatieve zorg.’ Kijk voor meer informatie op de website [www.zorgpadstervensfase.nl](http://www.zorgpadstervensfase.nl). U vindt hier voorbeelden van de verschillende versies van het Zorgpad Stervensfase en andere informatie over trainingstrajecten. ■