

Nieuwsbrief palliatieve zorg



Het Platform palliatieve zorg informeert betrokkenen bij de palliatieve zorg over nieuwe ontwikkelingen en interessante praktijkvoorbeelden. Er kwamen enthousiaste reacties binnen op het eerste nummer. Ook nu weer veel nieuws over de resultaten van de projecten.

Abonneren op deze nieuwsbrief? Mail naar PPZ@minvws.nl Attendeer ook uw collega!
Deze nieuwsbrief vindt u op www.palliatief.nl (in de rubriek Plan van Aanpak 2008-2010)

Nummer 02 - juni 2009

Platform werkt verder

In de laatste bijeenkomst van het Platform palliatieve zorg spraken de leden over de richting die ze willen geven aan de verdere uitvoering van het Plan van Aanpak in 2009.

Nederland in top vier

Nederland staat op de vierde plaats op de Europese ranglijst van palliatieve zorg, zo blijkt uit een onderzoek van de Europese associatie voor palliatieve zorg.



Indicatorenset aangescherpt

Deelnemers aan de praktijktoets reageerden onlangs op de indicatorenset die het NIVEL en het EMGO-instituut voor de palliatieve zorg hebben ontwikkeld. Hun reacties worden verwerkt.

En verder:

- Kwaliteitskader nodigt uit tot verdere professionalisering
- Onderzoek naar uitbreiding zorgpad
- Tips van collega's voor collega's
- Sterke schakel nodig in palliatieve zorg voor kinderen
- Ruim 7.300 cliënten ondersteund

Platform werkt verder

In de laatste bijeenkomst van het Platform palliatieve zorg spraken de leden over de richting die ze willen geven aan de verdere uitvoering van het Plan van Aanpak in 2009.

De leden discussieerden op 13 mei onder andere over het Plan van Aanpak Palliatieve zorg en de daarin genoemde doelstellingen. Zij willen de doelstellingen van het Platform nog preciezer uitwerken, evenals de resultaten die in 2010 bereikt moeten zijn. Ook op de extra inspanningen die nog nodig zijn om die doelen te bereiken komen zij in een volgende bijeenkomst terug. Met het grote aantal projecten in 2008 en de

start van de uitwerking voor de thema's uit het Plan van Aanpak in 2009 brengen zij focus aan voor het palliatieve veld.

Werkzaamheden van het Platform

Verder bespraken de leden hoe het Platform de resultaten van 2008 in het veld wil verspreiden. Binnenkort meer daar over. Ook de voortgang van de werkgroepen met de uitwerking van de thema's kwam aan bod. VWS heeft het Platform, gezien zijn inhoudelijke kennis, om advies gevraagd over een aantal ingediende projectvoorstellen. De volgende bijeenkomst van het Platform vindt plaats op 18 juni 2009.

Kwaliteitskader nodigt uit tot verdere professionalisering

Het kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen in de palliatieve zorg is klaar. Het is een basis voor verdere professionalisering van scholing in de gezondheidszorg.

De Associatie van zelfstandige High Care Hospices (Ass.HCH) heeft samen met Verpleging & Verzorging Nederland, afdeling Palliatieve Verpleegkunde (V&VN PV) een kwaliteitskader opgesteld. Dit beschrijft de competenties waar verpleegkundigen (niveau vier en vijf) in de palliatieve zorg aan moeten voldoen.

De twee organisaties hebben het kwaliteitskader in nauwe samenwerking met deskundigen op het gebied van onderwijs en palliatieve zorg ontwikkeld. Eind 2008 presenteerden zij het op het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Tijdens de Invitational Conference op 13 januari 2009 bespraken stakeholders uit het verpleegkundig onderwijs onder andere het gebruik en de verdere ontwikkeling van het kwaliteitskader in de praktijk.

Gebruik in de praktijk

Op dit moment vinden door het hele land regionale bijeenkomsten plaats voor een brede doelgroep

van geïnteresseerden in palliatieve verpleegkunde om het kwaliteitskader te verspreiden en actief in de praktijk te gebruiken. Zo is het kwaliteitskader niet alleen een handig instrument voor opleidingsinstituten waarmee zij kunnen beoordelen of een curriculum opleidt tot de gevraagde competentie. Ook managers kunnen de beschreven competenties gebruiken bij het opstellen van persoonlijke ontwikkelingsplannen of om vast te stellen welke deskundigheidsniveaus het verpleegkundig

team bezit en waar eventueel nog behoefte aan is. Verpleegkundigen biedt het houvast om de eigen competenties te checken en geschikte vervolgopleidingen te zoeken.

Voortbouwen

De Associatie HCH wil graag in samenwerking met andere partijen nieuwe projectvoorstellen indienen die voortbouwen op het kwaliteitskader, bijvoorbeeld voor het schrijven van een lesprogramma, het ontwikkelen van een keurmerk



voor opleidingen, het opstellen van competenties voor verzorgenden in de palliatieve zorg, etc. Scholing en deskundigheidsbevordering zijn speerpunten van het Platform palliatieve zorg. Het kwaliteitskader voor het opleiden van verpleegkundigen en andere activiteiten die erop voortbouwen, zijn een concrete bijdrage daaraan. De werkgroep deskundigheidsbevordering en scholing van het Platform Palliatieve zorg neemt het kwaliteitskader als uitgangspunt om verder uit te werken. In een nieuw project, dat start in de loop van 2009, zullen zij onder andere de competenties voor verzorgenden in de palliatieve zorg opstellen. U leest er meer over in de volgende nieuwsbrieven. U kunt een exemplaar van het Kwaliteitskader aanvragen via palliatieveverpleegkunde@venvn.nl

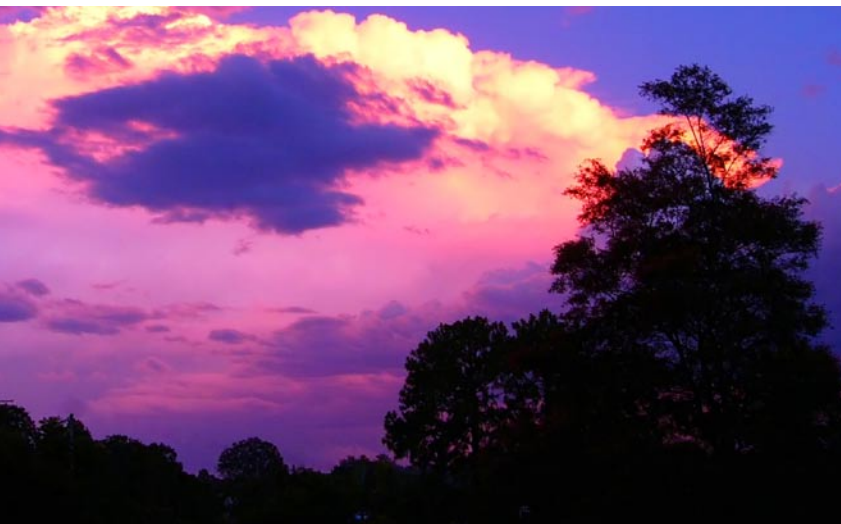
Nederland in top vier

Nederland staat op de vierde plaats op de Europese ranglijst van palliatieve zorg, zo blijkt uit een onderzoek van de Europese associatie voor palliatieve zorg.

Tijdens het 11e congres van de EAPC (European Association for Palliative Care) presenteerde de voorzitter van de Taskforce on the Development of Palliative Care in Europe, Carlos Centeno, de ranglijst voor ontwikkeling van palliatieve zorg binnen Europa. Van de 27 landen staat Nederland op de vierde plaats, voorafgegaan door Groot-Brittannië, Ierland en Zweden. Het aantal voorzieningen en de mate waarin palliatieve zorg leeft, bepalen de plaats van een land op de ranglijst.

Indicatorenset aangescherpt

Deelnemers aan de praktijktoets reageerden onlangs op de indicatorenset die het NIVEL en het EMGO-instituut voor de palliatieve zorg hebben ontwikkeld. Hun reacties worden verwerkt.



Tijdens de bijeenkomst op 11 mei bespraken de deelnemers aan de praktijktoets hun ervaringen met de haalbaarheid en bruikbaarheid van de indicatoren. Uit de levendige discussie bleek dat zij de ontwikkeling van indicatoren ondersteunen en er positief tegenover staan. Gebruik van indicatoren geeft volgens hen meer inzicht in de kwaliteit van de verleende zorg. De vraag of de kwaliteitsindicatoren uitsluitend iets zeggen over multidisciplinaire (palliatieve) ketenzorg of ook over de kwaliteit van zorg van de eigen zorginstelling was een onderwerp van discussie. Ander discussiepunt was of de indicatoren onderscheidend genoeg zijn om vergelijkingen te kunnen maken tussen zorgaanbie-

ders. De ontwikkelaars van de indicatorenset waren blij met de opmerkingen die ze zullen gebruiken om het eindrapport aan te scherpen. Mogelijk leidt het tot vervolgonderzoek.

Verdere ontwikkeling

Het NIVEL heeft, dankzij subsidie van ZonMw, zowel zorginhoudelijke indicatoren als indicatoren over gebruikerservaringen ontwikkeld. Ervaringen van zorggebruikers worden via een gestandaardiseerde systematiek, de zogenaamde CQ-index voor Palliatieve Zorg, gemeten. Na de zomer zal het NIVEL twee rapporten publiceren: een over de ontwikkeling van de indicatoren en een over de CQ-index Palliatieve Zorg. Aanvullend op deze rapporten schrijven de onderzoekers een handzame leidraad die zorgverleners kunnen gebruiken als zij zelf met deze indicatoren aan de slag willen.

ZonMw zal de eindresultaten aan VWS en het Platform Palliatieve Zorg aanbieden. Vervolgens bekijken alle partijen samen hoe de resultaten gebruikt kunnen worden om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren.

Indicatorenset maakt kwaliteit van de zorg zichtbaar en meetbaar

Het zichtbaar en meetbaar maken van de kwaliteit van de zorg draagt ertoe bij dat patiënten een onderbouwde keuze voor een zorgaanbieder kunnen maken. Transparantie over de geleverde kwaliteit maakt onderdeel uit van het VWS plan van aanpak voor de palliatieve zorg.

Onderzoek naar uitbreiding zorgpad

'Ik hoop dat ziekenhuizen ons onderzoek als een prikkel zien om meer op een lijn te komen in de manier waarop zij de overgang naar de palliatieve fase omschrijven', zegt arts en onderzoeker Marlies van de Watering.

Om meer zicht te krijgen in de manier waarop ziekenhuizen patiënten in hun laatste levensfase verzorgen, spitte Marlies van de Watering, specialist ouderengeneeskunde en arts palliatieve zorg in het Hospice Bardo in Hoofddorp bijna 250 medische dossiers van overleden kankerpatiënten uit tien verschillende ziekenhuizen door. Ze lette in het bijzonder op de terminologie die werd gebruikt. En die is heel verschillend, luidde de conclusie. 'Sommige ziekenhuizen hanteren de term palliatie en andere bijvoorbeeld abstinieren, of soms ook beide. Bij elke term passen weer andere behandelingen. Nu weten we dat communicatie heel belangrijk is in het verlenen van de palliatieve zorg en dat het maatwerk is. Maar juist daarom is het precies hanteren van de terminologie en bijpassende zorg essentieel', legt Van de Watering uit.

Betere zorg

Ziekenhuizen kunnen stervenden betere zorg verlenen als ze beter herkennen wanneer curatieve zorg overgaat in palliatieve. In de praktijk gebruiken zij daar heel verschillende terminologie voor, zo blijkt dus uit het onderzoek. 'Het is aan de ene kant wel begrijpelijk,

want ziekenhuizen zijn er om mensen beter te maken; van nature zijn ze niet ingesteld op zorg aan stervenden en herkennen ze daarom niet altijd de zorgbehoefte van de patiënt aan het einde van het leven', licht Van de Watering toe. 'Als ze dat beter in beeld hebben, zouden ze betere palliatieve zorg kunnen verlenen, of bijvoorbeeld patiënten tijdig kunnen overbrengen naar een hospice.'

Zorgpad stervensfase

Van de Watering, die het onderzoek vanuit het EMGO-instituut van het VUmc verrichtte, hoopt dan ook dat de uitkomsten van het onderzoek de ontwikkeling van het zorgpad stervensfase uitbreidt naar zorgpad palliatieve fase.

Het onderzoek vond plaats dankzij subsidie van het Platform palliatieve zorg. De dossiers waarop het is gebaseerd waren voor een ander onderzoek al bijeengebracht. Daarom konden ze relatief eenvoudig op de gebruikte termen worden onderzocht. Van de Watering werkt nu aan een artikel erover voor een medisch tijdschrift.

Lees meer over het onderzoek op www.echteld.net/projects/dpz.htm

Meer weten? Mail naar Michael.echteld@vumc.nl
Meer informatie over het zorgpad stervensfase is te vinden op www.zorgpadstervensfase.nl/

Tips van collega's voor collega's

Waar moet je op letten als je de palliatieve zorg wilt verbeteren? En wat kunnen zorgverleners doen om ook Nederlanders met een allochtone achtergrond goed te verzorgen in hun laatste levensfase? Actiz publiceerde onlangs twee folders met tips van en voor collega's.

Managers, verpleegkundigen, verzorgenden, geestelijk verzorgers, en artsen van verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties inventariseerden met elkaar hoe de palliatieve zorg beter zou kunnen. Hun tips en handreikingen uit de praktijk zijn te vinden in een toegankelijke folder getiteld Verantwoorde zorg in de palliatieve fase. 'Met de informatie uit de folder en bijbehorende brochure met achtergrondinformatie willen we managers en medewerkers in onze branche tips geven, waar kunnen ze aan denken wanneer ze de palliatieve zorg binnen hun organisatie willen

verbeteren', zegt Marie-Josée Smits projectleider van ActiZ.

Ook onderzocht ActiZ, eveneens met financiële steun van VWS, praktijkvoorbeelden van een succesvolle aanpak in de interculturele palliatieve zorg. Doel daarvan is om zorgorganisaties te ondersteunen bij het verlenen van die zorg, waar steeds meer mensen met een allochtone achtergrond om vragen. 'We hebben gesprekken gevoerd met nabestaanden, medewerkers en managers', licht Smits toe. 'In (groeps) interviews zijn de werkzame bestanddelen van interculturele palliatieve zorg benoemd. Daarnaast zijn sleutelfiguren uit de multiculturele zorgverlening geïnterviewd. Een Rondetafelbijeenkomst met nabestaanden - Surinaamse, Marokkaanse, Antilliaanse en autochtone Nederlanders - over hun ervaringen met zorg aan ernstig zieke en stervende familieleden,

maakte de inventarisatie compleet. In de brochure en folder Interculturele palliatieve zorg zijn tal van tips en handreikingen gebundeld en beschikbaar gesteld aan collega-zorgaanbieders.'

Meer informatie en downloads

De folders en brochures Verantwoorde zorg in de palliatieve fase en Interculturele palliatieve zorg zijn

te lezen en downloaden via het ledengedeelte van www.actiz.nl of via de site van Agora: www.palliatief.nl (via de zoekfunctie op de titel van de publicaties). Meer informatie over de gehanteerde werkwijze bij het project Verantwoorde zorg in de palliatieve fase vindt u op www.walviscg.nl

Sterke schakel nodig in palliatieve zorg voor kinderen

Casemanagement kan de palliatieve zorg voor kinderen de komende jaren sterk verbeteren, zo blijkt uit een vooronderzoek dat met behulp van VWS-subsidie is uitgevoerd.

Gezinnen met een ongeneeslijk ziek kind ervaren een kloof tussen het huidige zorgaanbod en de ondersteuning die ze nodig hebben. De zorg is versnipperd en niet voldoende vraaggericht. Ook ontbreekt het vaak aan coördinatie tussen de verschillende disciplines.

'Uit het onderzoek blijkt dat casemanagement, een vast aanspreekpunt, kan zorgen voor coördinatie en betere aansluiting op de wensen en behoeften van het kind en zijn omgeving,' zegt Francis Blokland, directeur van de stichting Pal. 'Dat kan in de vorm van een klein team dat 24 uur per dag beschikbaar is en dat een samenhangend hulppakket rondom de patiënt organiseert.'

Garantie van continuïteit

Palliatieve zorg voor kinderen is bijzonder omdat ook de gezinsleden erbij zijn betrokken. De thuissituatie is het uitgangspunt. Verder zijn veel van de levensbedreigende ziekten waar kinderen aan lijden zeldzaam. 'Juist daarom is die professionele schakel tussen het kind, de ouders en de medische wereld zo belangrijk. Een casemanager moet bijvoorbeeld de thuiszorg en de huisarts instrueren, maar ook het gezin steun bieden,' zegt Blokland.

Het vooronderzoek is uitgevoerd door dr. Gea Huizinga (Wenckebachinsti-

tuut-Groningen). Zij keek vooral naar de manier waarop casemanagement in de kinderpalliatieve zorg georganiseerd zou moeten worden en welke rol de casemanager op zich zou moeten nemen. Volgens het onderzoek kan een team van casemanagers het beste vanuit een academisch centrum werken.

Pilot casemanagement

Op dit moment werkt de stichting Pal aan de voorbereidingen voor een pilot verbonden aan een academisch centrum. De eerste verkennende gesprekken zijn positief. Het streven is om de pilot te laten volgen door een

promotieonderzoek. Voor het opstarten van de pilot zal de stichting Pal een dezer dagen een vervolgaanvraag voor subsidie indienen.

Stichting Pal: aanjager en stimulator

De stichting Pal is een netwerkorganisatie, opgericht door 25 gedreven professionals betrokken bij kinderpalliatieve zorg. Zij willen samen de palliatieve zorg voor kinderen en gezinnen in Nederland verbeteren. Lees meer op www.kinderpalliatief.nl. Klik hier voor het onderzoek [Casemanagement in de palliatieve zorg van kinderen](#)

Ruim 7.300 cliënten ondersteund

De VPTZ Registratie 2007 is verschenen. Hierin worden gegevens over de samenstelling van de VPTZ-organisaties en de hulp die zij bieden, beschreven en vergeleken met de gegevens van voorgaande jaren. Voor het eerst gebeurde de registratie online dankzij subsidie van het Platform Palliatieve zorg.

Een paar getallen: In 2007 overleden ruim 133.000 mensen waarvan circa 58.500 een palliatieve fase doormaakten (bron CBS). De VPTZ registratie 2007 gaat over 139 van de 201 VPTZ organisaties. Als de cijfers worden doorgerekend naar alle VPTZ-organisaties in Nederland, dan werd aan ruim 7.300 mensen in hun laatste levensfase ondersteuning gegeven (12,5%). Zij werden ondersteund vanuit 114 thuiszorgorganisaties, 38 bijna-thuishuizen, 30 organisaties die zowel inzet van vrijwilligers thuis hebben als een bijna-thuis-huis beheren en 19 high care hospices. In totaal hebben 8.297 vrijwilligers zorg verleend, ruim 500 meer dan het voorgaande jaar. Voor alle VPTZ organisaties was 9,2 miljoen euro aan subsidie beschikbaar, dat is net zoveel als het jaar ervoor. In het kader van het Plan van Aanpak is deze subsidie in 2008 verhoogd. In 2007 is het aantal coördinatoren gestegen en maakten zij meer uren. Het volledige rapport is [hier](#) te downloaden.