

Evaluatie

Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

De ontmoeting van beleid, gezondheidsonderzoek en praktijk



Evaluatie
Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

COLOFON

Dit is een publicatie in het kader van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

Redactie

Erica Hackenitz

Sophieke van Ginkel

ZonMw

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

T: 070 – 349 51 11

F: 070 – 349 51 00

E: info@zonmw.nl

www.zonmw.nl

Mei 2004

SAMENVATTING

In 1996 gaf het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opdracht aan ZorgOnderzoek Nederland, thans ZonMw, om een programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase te ontwikkelen. De Kamerdiscussie over de meldingsprocedure in het kader van de Euthanasiewet vormde aanleiding voor het programma. De doelstelling van het programma was om de deskundigheid en afstemming in de palliatieve zorg in de terminale fase van patiënten te verbeteren en zicht te geven op toekomstige ontwikkelingen waarop het beleid kon anticiperen. ZonMw stelde een werkgroep in die aan de Minister van VWS een uitgewerkt programma in drie fasen met bijbehorend budget voorstelde. De Minister keurde dit programma goed en het programma ging in 1997 van start.

De eerste fase van het programma omvatte een inventarisatie van de vraag naar en het aanbod van palliatieve zorg in de terminale fase en betrof één project. De tweede fase omvatte een verkenning van toekomstige ontwikkelingen met betrekking tot de vraag en het aanbod van deze zorg in het licht van de maatschappelijke en sociaal-economische ontwikkelingen. Deze fase betrof eveneens één project. Uit de twee onderzoeken bleek dat er al een rijk geschakeerd palet aan initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase was, maar dat deze vaak geheel los van de reguliere zorg plaatsvonden. VWS streefde naar de integratie en een structurele inbedding van dit zorgaanbod in de reguliere zorg. Hiertoe zette VWS vier trajecten in: Palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen, de integratie van de hospicezorg, de aansluiting van de organisatie van vrijwilligers in de terminale zorg en de oprichting van een aantal regionale Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Bij de opzet van deze COPZ-en was de werkgroep nauw betrokken. VWS bracht het verpleeg- en verzorgingshuizentraject en het traject van de vrijwilligers in de terminale zorg onder bij ZON. Voortbouwend op de resultaten uit de eerste twee fasen en samen met de twee toegevoegde VWS trajecten omvatte de derde fase van het programma een breed spectrum aan projecten die bijdroegen aan het verbeteren en structureel afstemmen van het zorgaanbod voor patiënten in de terminale fase. De derde fase omvatte in totaal zeven projecten en de twee VWS projecten.

Om de cohesie in het programma te bewaren stelde de werkgroep een Communicatie- en Implementatieplan (CIP) op. Conform het CIP zijn vier Invitational Conferences gehouden. Daarnaast is een onderzoeksforum georganiseerd en een speciale bijlage in het blad Pallium gereserveerd voor programmadoeleinden gedurende de derde fase van het programma. Tot slot zijn er twee projectleiderbijeenkomsten geweest in de derde fase en heeft de werkgroep bezoeken afgelegd aan de projecten.

De resultaten van het inventariserend en toekomstgericht onderzoek (eerste en tweede fase) hebben alle aandacht gehad van VWS en hebben invloed gehad op de ontwikkelingen in de palliatieve zorg in de terminale fase in Nederland. De twee VWS-trajecten in de derde fase droegen bij aan een verdergaande professionalisering van de vrijwilligers in de terminale zorg in aansluiting op de reguliere zorg en de implementatie in verpleeg- en verzorgingshuizen van een verbeterd palliatief zorgaanbod. De projecten uit de derde fase van het programma hebben diverse instrumenten en kennis opgeleverd. Voor patiënten en mantelzorgers is een overzichtelijke Keuzewijzer samengesteld die de beschikbare vormen van palliatieve zorg aangeeft en waar deze te vinden zijn. Op levensbeschouwelijk gebied is een instrument ontwikkeld om de kwaliteit van de spirituele zorg te kunnen meten en verbeteren. Voor huisartsen is een kaderopleiding ontwikkeld waarmee zij opgeleid worden tot consulenten palliatieve zorg. De onderzoeksprojecten hebben geresulteerd in een aantal praktische tips voor terminale thuiszorg voor Turken en Marokkanen, kennis rondom medische beslissingen in de laatste levensfase van patiënten met ALS en inzicht in wensen en beschikbaarheid van palliatieve zorg voor kinderen. Het totale budget voor het programma bedroeg € 2.706.799

waarvan nog € 192.145 resteert. Dit bedrag wordt besteedt aan verspreidings- en implementatieactiviteiten en/of korte vervolgprojecten.

Het programma was een eerste verkenning van het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase, een onderwerp dat beladen en tot aan het laatste kwart van de 20^{ste} eeuw moeilijk bespreekbaar was en nauw gelieerd werd aan het vraagstuk van de euthanasie. De werkgroep concludeert dat de inhoud van het programma onder de gegeven voorwaarden aan de verwachtingen heeft beantwoord en dat de doelstelling is gehaald. De vele en soms ongemakkelijke ontwikkelingen hebben een ruimgeschakeerd programmaresultaat opgeleverd. Omdat tijdens de loop van het programma zich veel parallelle initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg ontwikkelden is de ontwikkeling van de palliatieve zorg de laatste jaren in een stroomversnelling geraakt.

Ondanks de vele initiatieven binnen en buiten het programma bestaat op een aantal gebieden behoefte aan verder onderzoek en ontwikkeling, zoals besluitvorming in de palliatieve zorg, palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen en kwaliteit van sterven.

INHOUD

COLOFON	4
SAMENVATTING	5
INHOUD	7
AFKORTINGEN	9
1. INLEIDING	11
Doelstelling van de evaluatie	11
Methode	11
Indeling van het rapport	12
Samenvatting	12
2. PROGRAMMA	13
Inleiding	13
Aanleiding en achtergrond	13
Organisatie	13
Doelstelling	14
Werkwijze	15
Invulling van het programma	16
Eerste fase: inventarisatie	16
Tweede fase: prognose	17
Derde fase: ontwikkeling	17
Budget	23
Besteding van het resterende budget	24
Samenvatting	24
3. PROJECTEN	25
Inleiding	25
Palliatieve zorg in Nederland: een studie naar de stand van zaken	26
Palliatieve zorg voor terminale patiënten: ontwikkelingen in de zorgvraag en consequenties voor het zorgaanbod	28
Verbetering van terminale zorg in verzorgingshuizen	30
Keuzewijzer palliatieve zorg	32
Kwaliteitscriteria en levensbeschouwing binnen het patiënten perspectief	34
Kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen	36
Terminale thuiszorg bij Turken en Marokkanen	38
Palliatieve zorg en medische beslissingen in de terminale fase van patiënten met ALS	40
Toepassing van ATP infusen in de palliatieve thuiszorg	42
Quick scan: palliatieve zorg bij kinderen	44
Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) – 1	46
Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) – 2	53
4. EVALUATIE	57
Inleiding	57
Programmering	57
Communicatie en implementatie plan (CIP)	57

<u>Resultaten van het programma</u>	58
<u>Verwachtingen en uitkomsten</u>	58
<u>Meerwaarde van het programmakader</u>	59
<u>Kwaliteitsbewaking</u>	60
<u>Toepassing en houdbaarheid van resultaten</u>	60
<u>Budget resultaten</u>	60
<u>Samenvatting</u>	61
5. <u>TOEKOMST VAN DE PALLIATIEVE ZORG</u>	63
<u>Inleiding</u>	63
<u>Onontgonnen aandachtgebieden</u>	63
<u>Besluitvorming in de palliatieve zorg</u>	63
<u>Palliatieve zorg voor kinderen in de stervensfase</u>	63
<u>Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen</u>	63
<u>Kwaliteit van sterven</u>	63
<u>Perspectief</u>	64
<u>Samenvatting</u>	64
6. <u>FINANCIEEL OVERZICHT</u>	65
7. <u>OVERZICHT PROJECTGEGEVENS</u>	67
BIJLAGEN	69
<u>Bijlage 1 Opdrachtbrief 18 april 1996, referentienummers CSZ/EZ/96009 en CS/EZ/9620 10</u>	
<u>Bijlage 2 Taakopdracht werkgroep programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase</u>	
<u>Bijlage 3 Programmavoorstel, februari 1997</u>	
<u>Bijlage 4 Goedkeuring programmavoorstel, 1 juni 1997, referentienummer GZB/PCZ/973755</u>	
<u>Bijlage 5 Voorstel derde fase van het programma, 14 september 1998</u>	
<u>Bijlage 6 Goedkeuring derde fase, 18 maart 1999, referentienummer CSZ/EZ-99.2278</u>	

AFKORTINGEN

ALS	Amyotrofische Laterale Sclerose
ATP	Adenosinetriphosfaat
CIP	Communicatie en Implementatie Plan (ZonMw)
COPZ	Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg
DOB	Directie Ouderenbeleid (VWS)
GZO	Gezondheidszorgonderzoek
IC	Invitational Conference
IKC	Integraal Kanker Centrum
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds (Kankerbestrijding)
JOZ	Jaaroverzicht Zorg
NACP	Nederlandse Associatie Consulenten Palliatieve zorg
NPTN	Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland
Pall1	Eerste fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase
Pall2	Tweede fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase
Pall3	Derde fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase
UMC	Universitair Medisch Centrum
VTZ	Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZON	Zorgonderzoek Nederland, voorheen Praeventiefonds

1. INLEIDING

Dit rapport betreft de evaluatie van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Dit programma is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De uitvoering van het programma is opgedragen aan ZorgOnderzoek Nederland (ZON), later ZonMw. ZonMw is een samenwerkingsverband tussen ZON en het gebied Medische Wetenschappen (MW) van de Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO), die in 2001 tot stand kwam. Omdat het Ministerie van VWS de programmaopdracht destijds verleende aan ZON en de correspondentie aan ZON was gericht, is in dit rapport waar het de situatie voor 2001 betreft, de aanduiding ZON gehandhaafd.

Doelstelling van de evaluatie

Het doel van de evaluatie is vierledig:

- Aangeven in hoeverre en op welke wijze de projecten de doelstellingen hebben gehaald
- Aangeven in hoeverre en op welke wijze het programma als geheel de doelstellingen heeft gehaald
- Aangeven wat de resultaten van het programma betekenen voor de palliatieve zorg in de terminale fase in Nederland
- Inzicht verschaffen in de besteding van de financiële middelen van het programma.

Aangezien de procesgang gedurende het programma de eindproducten beïnvloedt, beschrijft de evaluatie tevens de processen en de consequenties daarvan voor het programma.

Methode

Het betreft hier een evaluatie door de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. De evaluatie is opgesteld aan de hand van de volgende vijf vragen:

- Hoe is het programma binnen ZON terechtgekomen?
- Wat waren de doelstellingen?
- Wat werd van het programma verwacht?
- Hoe is het programma uitgewerkt en langs welke weg is het eindresultaat bereikt?
- Wat heeft het programma opgeleverd?
- Hoeveel is gebudgetteerd en hoeveel heeft het gekost?

De informatie voor deze evaluatie is verkregen door het bestuderen van de volgende documenten:

- Programmavoorstel
- Correspondentie aangaande het programma
- Projectvoorstellen met de bijbehorende correspondentie en eindrapporten
- Verslagen van vergaderingen van de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase.

De werkgroep heeft het uiteindelijke oordeel over het welslagen van het programma en de onderhavige projecten geveld.

Deze evaluatie is een rapport van de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase en is goedgekeurd door het bestuur van ZonMw.

Indeling van het rapport

In hoofdstuk één zijn het doel van de evaluatie, de methode en de opzet van deze rapportage uiteengezet. Hoofdstuk twee schetst de contouren van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Hierin staan de achtergrond van het programma, de fasering, tussentijdse wijzigingen en het voortgangsproces beschreven. Het derde hoofdstuk beschrijft de afzonderlijke projecten in het programma aan de hand van de doelstellingen, de toegepaste methode, de resultaten, de producten en het oordeel van de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Hoofdstuk vier betreft de evaluatie van het programma en bevat de bevindingen van de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase ten aanzien van de behaalde resultaten en het verloop van het programma en de projecten hierin. In hoofdstuk vijf schetst de werkgroep de toekomst van het palliatieve zorgonderzoek in Nederland. Hoofdstuk zes behandelt de kernpunten uit het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase en de toekomstperspectieven van de palliatieve zorg die van belang zijn voor beleid. Een overzicht van de budgetten en uitgaven in het programma staat in hoofdstuk zeven. Hoofdstuk acht tenslotte biedt een overzicht van de mijlpalen en financiële details van de projecten. De belangrijkste programma documenten zijn toegevoegd als bijlage.

Samenvatting

Dit rapport beschrijft de inhoud en evaluatie van het Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase dat is uitgevoerd door ZON (sinds 2001 ZonMw). In dit hoofdstuk staan de doelstelling van de evaluatie, de methode die is gebruikt en de indeling van het rapport beschreven.

2. PROGRAMMA

Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding, de achtergrond en de doelstelling van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. De programmatische opzet en uitvoering komen aan de orde, waarbij aandacht wordt besteed aan de organisatie en procedures, aan het vormgeven van de inhoud en de keuzes die in de loop van het programma zijn gemaakt. Tenslotte wordt aangegeven hoe de projecten zijn aanbesteed.

Aanleiding en achtergrond

In 1996 vermoedde de Kamer dat de vraag naar euthanasie in Nederland mogelijk samenhangt met een achterstand in pijnbestrijding en overige vormen van palliatieve zorg. De Kamerdiscussie over de meldingsprocedure in het kader van de Euthanasiewet vormde de aanleiding voor het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) formuleerde de opdracht voor het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. In haar brieven van 18 april 1996 (referentie nrs. CSZ/EZ/96009 en CS/EZ/962010 met afschrift aan de tweede kamer, zie bijlage 1), verzocht de Minister het Praeventiefonds, later ZorgOnderzoek Nederland (ZON), een programmavoorstel te ontwerpen met een looptijd van drie jaar en een budget van € 340.335 (Dfl 750.000). Bepalend voor de opzet van het programma waren de randvoorwaarden zoals aangegeven in de bovengenoemde twee brieven van 18 april (zie Bijlage). Deze randvoorwaarden waren als volgt geformuleerd:

- “Het programma moet elementen bevatten waarmee zicht kan worden verkregen op concrete verbeteringsmogelijkheden op het gebied van afstemming. Hierbij denk ik aan afstemming op het gebied van deskundigheidsontwikkeling alsook om transmurale afstemming. Gedacht kan hier bijvoorbeeld worden aan de inzet van een palliatief team dat door de huisarts in complexe situaties geconsulteerd kan worden
- Uit het programma zal een indicatie moeten volgen aangaande de faciliteiten voor palliatieve zorg aan terminale patiënten waaraan in de toekomst behoefte zal zijn. Daarin moeten de mogelijkheden tot aanpassing van huidige zorginstellingen aan een veranderende vraag worden meegenomen. Bij de indicatie is de toenemende vergrijzing alsook het toekomstig toenemend aantal alleenstaanden van belang
- De verbetering van voorlichting, opvang en begeleiding van patiënten
- Het vergroten van deskundigheid van werkers in de gezondheidszorg middels de onderwijscurricula
- De verbetering van de samenwerking binnen de vrijwillige en professionele thuiszorg”.

Voor het opstellen van het programmavoorstel stelde het Praeventiefonds een werkgroep in onder voorzitterschap van Prof. Dr. C. Spreeuwenberg. De details van de taakopdracht van de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase staan in de bijlage (zie bijlage 2).

Organisatie

De werkgroep bestond uit een aantal externe deskundigen die op verschillende wijze bij de palliatieve zorg betrokken zijn en twee leden uit de Programmacommissie Zorg, waaronder de voorzitter. In november 1995 stelde ZON de Programmacommissie Zorg in. De taak van de Programmacommissie Zorg was om de wetenschappelijke onderbouwing van het beleid ten aanzien van actuele problemen in de gezondheidszorg te stimuleren en de kwaliteit van het onderzoek op dit terrein structureel te

bevorderen. De taak van de werkgroep bestond uit het opstellen van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. In de loop van de ontwikkelingen werd deze taak uitgebreid met de aanbesteding van projecten, begeleiding van projecten en bestedingen, en toezicht op de handhaving van de kwaliteit van de afzonderlijke projecten en het programma als geheel. Daarmee veranderde het tijdelijk karakter en ontstond een permanente werkgroep. Het programma werd ondergebracht bij de toenmalige Programmacommissie Zorg van ZON.

De werkgroep bestond aanvankelijk uit de volgende leden: Prof. Dr. Spreeuwenberg, Dr. A. Pool, Dr. B. Crul, Dr. D.L. Willems, Dr. Zylicz, Prof. Dr. G.H. Blijham, Dhr. G. van den Berg, Mw. Drs. S.C.C.M. Teunissen en Mw. Drs. A.R.C.M. Bruning. In de loop van het programma heeft een aantal mutaties in de werkgroep plaats gevonden. Een overzicht van de samenstelling van de werkgroep is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1 Samenstelling werkgroep en oud-leden: stand van zaken per mei 2004

Naam	Vertegenwoordiging en positie
Dhr. G. van den Berg	Patiëntenbeweging, voorzitter
Dhr. Prof. Dr. B.J.P. Crul	UMCN Sint Radboud, Hoofd pijnkenniscentrum / KUN, lid
Mw. Drs. K.S.M. Jurgens	Vrijwilligers Terminale Zorg en Stichting en Nederlandse Hospice Beweging, lid
Mw. Drs. S.C.C.M. Teunissen	UMCU medische oncologie/ UU onderzoeker palliatieve zorg, lid
Dhr. Prof. Dr. D.L. Willems	AMC huisartsgeneeskunde / UVA, lid
Mw. Drs. S. Loonstra	Senior beleidsmedewerker VWS, afd. Extramurale Zorg, Directie Curatieve Zorg, waarnemer
Oud-leden van de werkgroep	
Dhr. Prof. Dr. G.H. Blijham	UMCU, lid
Dhr. Boekholt	Directeur verzorgingshuisgroep Zonnehuizen, lid
Mw. Drs. A.R.C.M. Bruning	Vrijwilligers Terminale Zorg, lid
Dhr. Dr. A. Pool	NIZW, Programmacommissie Zorg, lid
Dhr. Prof. Dr. C. Spreeuwenberg	UM, Voorzitter Programmacommissie Zorg
Dhr. Dr. Z. Zylicz	Hospice Rozenheuvel, lid
Dhr. T. Zwennes	VWS, waarnemer
Mw. Drs. R. van der Meulen	VWS, waarnemer

Doelstelling

De doelstelling van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase is geformuleerd als *“het brengen van verbetering in de huidige afstemming van zowel deskundigheid als structurering, terwijl tevens zicht gegeven moet worden op het eventueel in te zetten toekomstige capaciteitsbeleid”* (CSZ/EZ/962010). In de uitvoering van het programma is deze doelstelling concreet uitgewerkt naar *“het onderzoeken van mogelijkheden ter verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van palliatieve zorg door middel van bevordering van deskundigheid, de overdracht van kennis tussen de verschillende vormen van zorg en de coördinatie van de palliatieve zorg die door de verschillende*

zorgvormen wordt geboden, alsook door middel van structuuraanpassingen, die mogelijk voortvloeien uit de kwaliteit- en toegankelijkheidsverbeterende maatregelen. Deze doelstelling is vastgelegd in het door ZON opgestelde programmavoorstel "Palliatieve Zorg in de Terminale Fase 1997 – 2001" en door de Minister van VWS goedgekeurd.

Werkwijze

Bij de werkgroep heerste aanvankelijk een zekere teleurstelling over de beperkte duur van het programma van 3 jaar en de geringe omvang van de beschikbaar gestelde middelen (€ 340.335). Zowel de duur van het programma als het budget achtte de werkgroep niet adequaat voor de gestelde opdracht. De werkgroep was van mening dat hiermee geen recht werd gedaan aan het belang van het onderwerp: de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. De werkgroep stelde VWS daarom voor om uit de middelen van het programma GZO (Gezondheidszorgonderzoek) nog eens € 113.445 (Dfl. 250.000) ter beschikking te stellen voor de eerste drie jaar en het programma met twee jaar te verlengen waarbij VWS nog eens tweemaal € 113.445 (Dfl. 250.00) ter beschikking zou stellen. Indien VWS hiermee akkoord ging, zou de Programmacommissie Zorg op zijn beurt nog eens € 90.756 (Dfl. 200.000) beschikbaar stellen. Op die manier kwam uiteindelijk een programma tot stand met een looptijd van 5 jaar en een totaal budget van € 771.426 (Dfl. 1.700.000).

Ten behoeve van het programma scherpte ZON de randvoorwaarden van de minister aan tot een werkbaar plan onder de volgende condities:

- Omdat er in het veld (in 1997) al een groot aantal projecten op het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase wordt uitgevoerd zal, uit oogpunt van efficiëntie, zoveel mogelijk met de bestaande resultaten rekening worden gehouden
- Het programmavoorstel is bescheiden vanwege de beperkte middelen die het Ministerie ter beschikking stelt. Met een dergelijke opzet worden dan ook geen hoog gespannen verwachtingen gewekt
- De breedte van de doelstelling en de beperkte omvang van het budget zoals die door de Minister zijn aangegeven maken het nodig aansluiting te zoeken bij andere ZON-programma's. Hiermee wordt ook voldaan aan de ministeriële randvoorwaarde voor het creëren van samenhang
- Het programma wordt zodanig opgezet, dat iedere fase resulteert in praktisch bruikbare resultaten. Deze resultaten vormen de basis voor de evaluatie van de afgesloten fase en geven tevens richting aan de invulling van de volgende fase
- Gezien het belang van het verkrijgen van resultaten op korte termijn en de relatieve eenduidigheid van de doelstelling zullen de onderdelen zoveel mogelijk top-down worden gerealiseerd.

Dit plan is gerealiseerd in een programmaopzet in fasen:

1. De eerste fase betrof een inventariserend onderzoek om inzicht te geven in het palliatieve zorgaanbod voor mensen in de laatste levensfase
2. De tweede fase beoogde de toekomstige vraag naar palliatieve zorg in Nederland in kaart te brengen
3. De derde fase van het programma was bedoeld als ontwikkeltraject, waarbij men zich baseerde op inzichten uit onderzoek in de eerste twee fasen en de daarin aangegeven lacunes.

Uit het inventariserende onderzoek in de eerste fase kon een aantal lacunes blijken die vroegen om een snelle projectontwikkeling. Hiervoor moest ruimte gecreëerd worden in de derde fase, waarbij de ontwikkelingen en interventies goed afgestemd dienden te zijn op de bevindingen in de inventarisatie om ad-hoc programmering te voorkomen. De beperkte omvang van het budget zou daarbij geen mogelijkheden bieden voor projectontwikkeling op ruime schaal. Dat zou zowel voor 'incidentele'

projecten in de eerste fase als voor de ontwikkelprojecten uit de derde fase gelden. Per geval zouden daarom de mogelijkheden voor additionele financiering worden onderzocht.

Op basis van de eenduidigheid van de onderzoeksopdracht, een inventarisatie, en de top-down wijze van aanbesteding waren voor de eerste fase 6 maanden uitgetrokken. De tweede fase mocht maximaal een jaar in beslag nemen inclusief de presentatie van het eindrapport, maar zou al mogen starten gedurende de looptijd van de eerste fase. Ook voor deze fase gold een top-down aanbesteding. Het grootste deel van de tijd was gereserveerd voor de derde fase. Aan deze fase kon nog geen invulling worden gegeven omdat ze afhankelijk was van de uitkomsten uit de eerste twee fasen. De derde fase mocht al van start gaan gedurende de looptijd van de tweede fase. Over de wijze van aanbesteding in de derde fase zou te zijner tijd worden besloten.

Volgens de opzet van het programma beoordeelde de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase de subsidieaanvragen op relevantie voor het programma. Externe referenten beoordeelden de wetenschappelijke kwaliteit. Deze beoordeling vond plaats conform de standaard werkwijze van ZON. De status van de subsidieaanvrager en de ingediende begroting betrof de werkgroep in de besluitvorming.

Met deze opzet zou het programma binnen een programmaperiode van vijf jaar gerealiseerd kunnen worden. De werkgroep is hierbij uitgegaan van de algemene systematiek van het GZO-programma, waaraan dit programma gekoppeld was. Evaluatie van het programma zou plaats vinden aan het einde van het eerste jaar en twee jaar later. De projecten die de derde fase vormden, dienden geëvalueerd te worden conform de standaard werkwijze van ZON.

Het programmavoorstel van 6 februari 1997, inclusief het voorstel voor uitbreiding, is na goedkeuring door het ZON-bestuur in diezelfde maand aangeboden aan VWS (bijlage 3). Twee weken later gaf VWS mondelinge toestemming voor de uitvoering. Op 1 juli 1997 ging VWS schriftelijk akkoord met de voorgestelde uitbreiding in tijd en financiën (bijlage 4). Voorwaarde was dat de verlenging van het programma met twee jaar op basis van goede resultaten in de eerste drie jaren zou plaatsvinden. ZON diende een voorstel voor de invulling van de extra twee jaar op te stellen met het bijbehorende budget. VWS deed deze toezegging gestand en kende voor 2000 en 2001 tweemaal € 272.268 (Dfl. 600.000) toe.

In vulling van het programma

Eerste fase: inventarisatie

De eerste fase, in dit rapport verkort aangeduid als Pall1, betrof het in kaart brengen van bestaande praktijken, lopende ontwikkelingen en projecten op het gebied van de palliatieve zorg. In overleg met VWS en met toestemming van het ZON-bestuur verleende de werkgroep de opdracht rechtstreeks aan het NIVEL om twee redenen: het instituut had eerder al ervaring opgedaan op het onderzoeksterrein van de palliatieve zorg en beschikte over de capaciteit om in korte tijd de opdracht uit te voeren. Het onderzoek mocht maximaal zes maanden duren. De details van het project staan beschreven in het hoofdstuk Projecten.

Tijdens het programma vond een aantal Invitational Conferences plaats om onderzoekers en de praktijk van het werkveld met elkaar in contact te brengen en bevindingen te bediscussiëren. De eerste 'Invitational Conference' van het programma vond plaats tijdens de eerste fase van het programma op 4 juni 1997. Het NIVEL presenteerde de eerste bevindingen uit het onderzoek naar de ontwikkelingen en lacunes in het palliatieve zorgaanbod in de eerste fase van het programma. Het doel

van deze bijeenkomst was om naar aanleiding van de presentatie voorstellen te formuleren voor projecten in de drie zwaartepunten van het programma: deskundigheidsbevordering, structuuraanpassing en behoefteplanning. De behoefteplanning maakte deel uit van de tweede fase. De derde fase van het programma concentreerde zich op kortdurende ontwikkelingsprojecten.

Tweede fase: prognose

Een deel van de programmaopdracht bestond uit het aanleveren van een prognose over de toekomstige vraag naar palliatieve zorg. Voor het Ministerie van VWS was deze fase van belang omdat aan de Kamer toezeggingen waren gedaan over de verdere stimulering van palliatieve zorg. Tevens moest de prognose de basis leveren voor de selectie van subsidieaanvragen in de derde fase van het programma, waarvoor door VWS extra tijd en geld was toegezegd. In dit rapport heet deze fase in het kort Pall2.

De werkgroep stelde zelf een aantal factoren vast die de aandacht moesten krijgen in de prognose: mortaliteit en morbiditeit, demografie, inkomensontwikkeling, etniciteit en notities omtrent een juiste wijze van leven, zorgen en sterven. Aldus konden vragen omtrent de spirituele beleving, zingeving en ethiek ook worden betrokken in de prognose. Het onderzoek mocht maximaal 24 maanden duren.

De tijdsdruk bij VWS maande tot spoedige uitvoering van dit programmadeel. De werkgroep benaderde vier onderzoeksinstituten met het verzoek om een voorstel in te dienen. Na de beoordeling op kwaliteit, ervaring met het onderwerp en kosten van het project is de opdracht wederom aan het NIVEL verstrekt. De honoreringsbrief vermeldde dat vanwege de beleidsrelevantie een uitgebreide tussentijdse rapportage diende te worden aangeleverd die meer zou inhouden dan een standaard tussenrapportage over de loop van het project. Voor de details van het project wordt verwezen naar het hoofdstuk Projecten.

Op 15 april 1998 vond de tweede 'Invitational Conference' plaats. Bij deze gelegenheid presenteerde de Minister van VWS haar plannen en kondigde zij een Stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg aan. In dit stimuleringsprogramma baseerde zij zich op de bevindingen uit het inventariserend onderzoek en de eerste bevindingen van de behoeftestudie uit respectievelijk de eerste en tweede fase van het ZON-programma. Bij haar verzoek aan ZON om advies uit te brengen over palliatieve zorg in de terminale fase, betrok zij het kader en de uitgewerkte doelstellingen zoals geformuleerd in het ZON-programmavoorstel. Zij voegde daaraan een regionale benadering met aansluitend een breder implementatietraject toe. Deze derde fase achtte het Ministerie van VWS ook dermate belangrijk, dat zij voor de uitvoering ervan de eerder toegezegde uitbreiding in looptijd en middelen toekende. Voor de financiële details en looptijd wordt verwezen naar het hoofdstuk Financieel overzicht in dit rapport. Het kader van het stimuleringsprogramma van VWS werd de richtlijn voor de derde fase van het programma.

Derde fase: ontwikkeling

De ontwikkelingsfase is een logisch vervolg op de inventarisatie en prognose. Deze fase omvat meerdere projecten, die gezamenlijk een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Vanuit dit kader geredeneerd valt de verscheidenheid in soorten aandachtsgebieden van de kleine projecten in de derde fase van het programma te verklaren. De projecten richten zich vooral op de praktijk van de zorg. Omdat de palliatieve zorg een gebied in beweging was, is in de loop van de tijd het programma op basis van voortschrijdend inzicht enkele keren uitgebreid en aangepast. Deze fase is geconcipieerd als een ontwikkelingstraject. In dit rapport heet deze fase in het kort Pall3.

INHOUD

De werkgroep honoreerde in deze fase subsidieaanvragen die zich specifiek richten op enerzijds kennisoverdracht en deskundigheidsbevordering en anderzijds op zorgcoördinatie en

structuuraanpassing. Het accent lag op het ondersteunen van kleinschalige initiatieven op het gebied van palliatieve zorg aan terminale patiënten door middel van onderzoek en ontwikkeling. Aanleiding hiertoe was met name de bevinding uit de tweede fase van het programma, dat 66% van de patiënten thuis overlijdt en dat het zorgsysteem hierop niet is berekend. In de oproep tot vooraanmelding voor de derde fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase waren de criteria als volgt omschreven:

“Binnen Pall3 gaat de voorkeur uit naar projecten die zich richten op het patiëntenperspectief in de palliatieve zorg, in aanvulling op het aanbodgerichte karakter van de andere trajecten. Voor de patiënt speelt de kwaliteit en bereikbaarheid van deze zorg een cruciale rol, zonder dat hij zelf in staat is veel invloed te doen gelden op het aanbod. Dit soort kwaliteitscriteria, die vooral ook praktisch bruikbaar moeten zijn voor de evaluatie van geboden zorg, is op dit moment naar het oordeel van de ZON werkgroep niet in voldoende mate beschikbaar. Naast het ontwikkelen van kwaliteitscriteria dient binnen het patiëntenperspectief bijzondere aandacht geschonken te worden aan voorzieningen voor de bijzondere doelgroepen zoals kinderen en allochtonen. Binnen de reguliere instellingen is meestal geen ruimte voor eventueel bijzondere behoeften aan zorg en verzorging van deze groepen. Deze bijzondere behoeften kunnen zich ook uitstrekken op het gebied van rituelen rond sterven en afscheid en rond rouwverwerking. De doelstellingen voor de derde fase van het programma (Pall3) zijn het creëren van voorzieningen ten behoeve van de bijzondere doelgroepen zoals kinderen en allochtonen en daarnaast het ontwikkelen van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Projecten dienen daarbij zoveel mogelijk praktijkgericht te zijn en een hoofdaccent te hebben in de implementatie, een van de speerpunten in het beleid van ZON. Bij de uitvoering van Pall3 wordt prioriteit gegeven aan voorstellen vanuit het zorgveld zelf. Het gevaar bestaat nu, dat de vernieuwing sterk gekoppeld is aan de praktijk waar ze is ontwikkeld en dat breder toepassen niet lukt. ZON streeft ernaar dat gedurende de uitvoering van de projecten een communicatiestructuur ontstaat waarin de verschillende projectleiders met elkaar en met anderen, waaronder de werkgroep, ervaringen kunnen uitwisselen en kijken naar mogelijke bijstellingen.

Pall3 heeft de bedoeling om waardevolle lokale initiatieven die op zich de moeite van ondersteuning waard zijn of die met enige steun kunnen uitgroeien tot bredere voorbeeldsituaties een kans te geven. Projecten uit dit soort lokale initiatieven moeten uitdrukkelijk gelden als een aanvulling op wat elders reeds gebeurt en zich dus moeten onderscheiden”.

Op 17 november 2000 vond de derde Invitational Conference plaats ter gelegenheid van de presentatie van het rapport “Palliatieve zorg vandaag en morgen“ van NIVEL/ EMGO over de behoefteraming en toekomstscenario's palliatieve zorg uit de tweede fase van het programma. In de workshops, een onderdeel van de conferentie, brainstormden de genodigden over vier scenario's voor de toekomst uit het bovengenoemde rapport. Het scenario waarbij werd uitgegaan van palliatieve zorg als apart specialisme en waarbij de individualiteit van de patiënt voorop staat, kreeg in het algemeen de meeste steun. De details van deze scenario's staan beschreven in het hoofdstuk Projecten.

De vierde Invitational Conference vond plaats op 6 juli 2001 en was getiteld “Naar samenhang in de ondersteuningsstructuur Palliatieve Terminale Zorg in Nederland”. Het Netwerk Palliatieve zorg voor

Terminale patiënten Nederland (NPTN) speelde een initiërende en faciliterende rol bij de ontwikkeling van het ondersteuningsnetwerk voor de palliatieve terminale zorg in Nederland.

UITVOERING

Op basis van de extra toezegging van VWS van € 545.454 (2 x Dfl 600.000) was er in totaal een bedrag van € 909.091 beschikbaar voor de projecten. De werkgroep besloot tot een bottom-up procedure en plaatste in het voorjaar van 1999 in Mediator een oproep tot het indienen van een vooraanmelding. In totaal zijn 52 uitgewerkte subsidieaanvragen ingediend.

De werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase beoordeelde de aanvragen op relevantie voor het programma. De werkgroep hield rekening met een aantal randvoorwaarden: het moest gaan om een lokaal project dat binnen de programmadoelstelling viel, dus gericht op kwaliteitsverbetering vanuit het patiënten perspectief, het project moest een goede implementatiekans hebben en een looptijd van maximaal twee jaar en gericht zijn op een specifieke doelgroep. Voorts moest er een samenhang bestaan tussen de uiteindelijk geselecteerde projecten.

De kwaliteit van de vooraanmeldingen bleek enigszins teleurstellend. Aan twaalf indieners gaf de werkgroep een positief advies om een uitgewerkte subsidieaanvraag in te dienen. Externe referenten beoordeelden de uitgewerkte voorstellen volgens de standaard kwaliteitsbeoordeling bij ZON. De aanvragers kregen de gelegenheid tot wederhoor. De werkgroep besloot over honoreringen op basis van de uitgewerkte subsidieaanvragen, referentenrapporten en wederhoor.

De werkgroep honoreerde zes projecten. Een zevende project, dat onderzoek naar de palliatieve zorg bij kinderen betrof, is in eerste instantie afgewezen omdat de werkgroep twijfelde aan de haalbaarheid. De indiener kreeg wel de opdracht voor het uitvoeren van een 'quick scan' naar de situatie rond de palliatieve zorg voor kinderen om op basis daarvan te kunnen beoordelen of een afzonderlijk ontwikkeltraject hiervoor noodzakelijk was.

De projectsubsidies zijn verleend volgens het aangevraagde bedrag, indien dit niet boven het gebudgetteerde maximum bedrag per project ad € 90.756 (Dfl 200.000) uitkwam. In een enkel geval is voor implementatieactiviteiten na het onderzoek een extra subsidie verleend indien daarvoor gereede aanleiding was en hiervoor een apart verzoek werd ingediend waarmee de werkgroep instemde. Als gevolg van het kleine aantal honoreringen bleef een budget van € 192.145 over. De projecten zijn beschreven in het hoofdstuk Projecten.

UITBREIDING EN AANPASSINGEN

Binnen het door VWS gedefinieerde kader van de palliatieve zorg in de terminale fase zijn vier trajecten geïnitieerd, die in het begin onder de verantwoordelijkheid van het Ministerie van VWS vielen. Het betreft de volgende trajecten:

1. WoonZorg traject

De directie ouderen beleid (DOB) van het Ministerie van VWS stelde aan ZON middelen ter beschikking met als doel de verbetering van de palliatieve zorg in verzorgingshuizen door scholing en training van verzorgenden. Het traject is ingevuld en uitgevoerd door Prismant (voorheen NZI) in nauwe samenwerking met de WoonZorg Federatie. Dit traject, dat binnen de derde fase van het ZON-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase als project is geconcipeerd, is vanaf het begin ondergebracht bij ZON met een eigen budget. Dit traject wordt verder besproken in het Hoofdstuk Projecten

2. *VTZ-traject*

Het Ministerie van VWS zette dit traject in gang ter ondersteuning van het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ). Vanaf 1997 is het ondergebracht bij ZON met een concept voorstel getiteld: "Ondersteuning van de mantelzorg in de palliatieve zorg door Vrijwilligers Terminale Zorg". Het doel van het traject was om instrumenten te ontwikkelen die leiden tot goede regionale inbedding van het palliatieve vrijwilligerswerk in de transmurale zorgketen: het afstemmen op elkaar van de professionele, mantel- en de vrijwillige thuiszorg. Het voorstel bestond uit een aantal deelprojecten, gefinancierd met een eigen budget van het Ministerie van VWS. Dit traject wordt verder besproken in het hoofdstuk Projecten.

3. *COPZ-traject*

Bij de begroting van het Jaar Overzicht Zorg (JOZ) in 1998 bleek de Kamer een bedrag van ongeveer € 18.151.208 (Dfl. 40.000.000) te hebben gereserveerd voor de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. Het Ministerie van VWS verzocht de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase van ZON om een voorstel te schrijven hoe dit budget besteed zou kunnen worden. In haar rapport van april 1998 adviseert de werkgroep om de verdere ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland inhoudelijk langs de lijnen van het ZON-programma te laten verlopen waarin kennisoverdracht, deskundigheidsbevordering, zorgorganisatie en structuuraanpassing centraal staan. De werkgroep adviseerde om voor de organisatie van het stimuleringsprogramma gebruik te maken van de infrastructuur van de universitaire medische centra. Deze centra vervullen een centrumfunctie in de regio en beschikken over de ervaring en het volume dat nodig zou zijn om de ontwikkeling van de palliatieve zorg te stimuleren. Na overleg met ZON is vastgesteld dat de centra in Rotterdam, Amsterdam UvA en VU, Utrecht, Nijmegen en Maastricht in aanmerking kwamen het stimuleringsprogramma te trekken. Als criteria bij deze selectie golden: de bestaande ervaring op het gebied van palliatieve zorg, de ambitie om een langdurig onderzoeks- en ontwikkeltraject uit te voeren en voort te zetten na de projectperiode en de bereidheid om samen te werken met andere zorgverleners in de regio. Later is Groningen hieraan toegevoegd. In de voorgestelde uitvoering zouden de centra voor een aantal jaren een budget krijgen toegekend voor onderzoek, ontwikkeling en implementatie.

Het Ministerie van VWS nam het advies van de werkgroep ten aanzien van de inhoud van het stimuleringsprogramma en de keuze van de centra over. De COPZ'en (Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg) gingen zich vooral bezig houden met kennisoverdracht, deskundigheidsbevordering, zorgcoördinatie en structuuraanpassing. Voor de uitvoering is een andere benadering gekozen dan de werkgroep adviseerde. De COPZ'en vulden de budgettaire ruimte in met projectvoorstellen, die werden beoordeeld door de door het Ministerie van VWS ingestelde Toetsingscommissie Cleton. De coördinatie binnen het traject was geregeld door een periodiek COPZ'en overleg. Voor de afstemming en samenhang met andere trajecten organiseerde het Ministerie van VWS een overleg. Vanaf 1 oktober 1998 ondersteunde ZON op verzoek van de COPZ'en het Locatie overleg tussen de COPZ'en. Deze liaison is beëindigd op verzoek van het Ministerie van VWS op 25 maart 1999. De overweging van het Ministerie van VWS daarbij was dat de belangrijkste coördinatoren van de COPZ'en ook lid waren van de werkgroep en dat daarmee de indruk zou kunnen ontstaan van belangenverstrengeling. Het gehele traject is vanaf dat moment verder door het Ministerie van VWS begeleid. De meeste taken van de COPZ'en in de zes Universitair Medische Centra (UMC) zijn inmiddels overgenomen door de negen regionale Integrale Kanker Centra (IKC).

4. *Integratie Hospicezorg traject*

Voor terminale patiënten zonder behandelperspectief, die niet thuis horen in een ziekenhuis, maar wiens zorgvraag te complex en omvangrijk is om thuis te worden verzorgd, bestond in Nederland lange tijd geen voorziening behalve een verpleeghuis. Uit onvrede met de aard van de zorg die daar geboden werd, is in de jaren '70 op particulier initiatief een aantal zogenaamde hospices opgericht. Hier konden terminale patiënten, aanvankelijk alleen de weinig zorgintensieve, en hun naasten in een menswaardige omgeving hun einde afwachten. In de jaren daarna nam de hospicezorg flink toe, ook verpleeghuizen stelden binnen hun muren palliatieve units in, en ontwikkelde de hospicezorg zich tot een veelal door vrijwilligers gedreven zorgaanbod waarbij de huisarts de verantwoording voor de patiënten droeg.

De Minister van VWS was de mening toegedaan dat palliatieve zorg een onderdeel behoorde te zijn van de reguliere zorg en geen afzonderlijk specialisme met aparte voorzieningen. Daarom diende de hospicezorg te worden geïntegreerd in het bestaande zorgaanbod. In 1998 installeerde de Minister van VWS hiervoor de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH). Deze werkgroep had als taak de integratie van de hospices in de reguliere zorg in gang te zetten. Om de samenhang met de andere zorgtrajecten en met het ZON-programma te bewaren, is de directeur van ZON gevraagd om zitting te nemen in de begeleidingscommissie. De eerste vergadering vond plaats op 14 januari 1999. Het traject is verder begeleid door het Ministerie van VWS. In de zomer 2002 heeft deze commissie haar eindadvies uitgebracht waarin de contouren worden geschetst van een toekomstig model voor palliatieve zorg.

Vanaf het begin is een tweetal overlegstructuren ingesteld ter bevordering van de communicatie tussen de vier trajecten en het programma. Dit betreft het Locatieoverleg met de COPZ'en en het door ZON geïnitieerde Trajectenoverleg. Dit laatste betrof het overleg tussen vertegenwoordigers van het VTZ-traject, Woonzorg-traject en Integratie Hospices traject. Het Ministerie van VWS heeft daarnaast een voorzittersoverleg ingesteld ter verbetering van de afstemming en coördinatie van de vier bovengenoemde trajecten¹.

De vier door het Ministerie van VWS gedefinieerde trajecten zijn van invloed geweest op de vormgeving en de uitvoering van de derde fase van het programma. Het WoonZorg-traject en het VTZ-traject zijn langs deze weg als aanvullende projecten in de derde fase van het ZON-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase ondergebracht, maar maken budgettair gesproken geen deel uit van dit programma. Het door het Ministerie van VWS toegekende budget voor deze trajecten bedraagt respectievelijk € 214.239 voor het WoonZorg traject en € 1.241.089 (Dfl. 1.800.000+ 935.000) voor het VTZ-traject.

Samen met het WoonZorg traject en het VTZ traject zijn in totaal 10 projecten uitgevoerd in de derde fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Van de uitvoerders van de projecten werd de bereidheid verwacht om aansluiting te zoeken bij de trajecten die voor hun voorstel relevant waren. De details van deze projecten staan beschreven in het hoofdstuk Projecten.

COMMUNICATIE EN IMPLEMENTATIEPLAN (CIP)

ZON streefde ernaar om gedurende de uitvoering van de projecten een communicatiestructuur op te zetten, waarin de verschillende projectleiders met elkaar en met anderen (w.o. de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase) ervaringen konden uitwisselen en hun project zonodig bij

¹ Het veld van betrokkenen aangaande de palliatieve zorgverbetering in Nederland bestond derhalve uit: VWS, samen met de toetsingscommissie Cleton en de Projectgroep Integratie Hospicezorg, de Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (COPZ'en), de Werkgroep Palliatieve Zorg van ZON, WoonZorg Federatie/Prismant en het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers terminale Zorg.

konden stellen. Overleg tussen de trajecten was noodzakelijk om tot een consistent en gebalanceerd programma Palliatieve Zorg te komen. Daartoe is een communicatie en implementatieplan (CIP) voor het programma opgesteld. Dit communicatieplan is goedgekeurd door de werkgroep in mei 1999. Het doel van het CIP was om professionele zorgverleners, vrijwilligers en beleidsmakers op de verschillende niveaus op de hoogte te houden van de ontwikkelingen in het programma.

In het plan zijn zowel de communicatiewegen tussen als binnen de trajecten aangegeven alsook de communicatie met de publieke doelgroep. Tussen en binnen de trajecten betrof het communicatieplan vooral activiteiten die het samenwerken stimuleren en die meer bekendheid geven aan het programma Palliatieve Zorg mede om dit programma op de politieke agenda te krijgen. Speciale aandacht ging ook uit naar het afleggen van verantwoording en het afstemmen van het taalgebruik in verslagen op de doelgroepen. De voorgestelde communicatiemiddelen betroffen:

- Informatie map programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase
- Speciale bijlage in het tijdschrift Pallium
- Publicaties in o.a. vaktijdschriften en overige publieke bladen
- Een link op de ZON-website
- Projectleiders en onderzoekers bijeenkomsten
- Invitational Conferences
- Werkbezoeken en netwerken
- Trajectoverleg, betrokkenheid bij overige activiteiten op het gebied van de palliatieve zorg buiten het ZON-programma.

Zoals aangegeven in het CIP van het programma was het gewenst dat de voortgang en de bevindingen in de trajecten VTZ, COPZ'en en de Projectgroep Integratie Hospicezorg publiek werden gemaakt. Hiertoe is in overleg met uitgeverij Bohn, Stafleu en van Loghum een apart ZON-programma katern in de nieuwsbrief Pallium in het leven geroepen in 1998. ZON ondersteunde Pallium financieel van 1998 tot 2002 met een bedrag van € 20.445. Sinds begin 2002 is het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase als link op de ZonMw-website te vinden (www.zonmw.nl). Een informatiemap over het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase was ter beschikking bij ZON.

In totaal vonden vier Invitational Conferences en twee projectleiders bijeenkomsten plaats. Daarnaast is een bijdrage geleverd aan het Onderzoeksforum Palliatieve Zorg in Nederland en Vlaanderen. De onderstaande tabel biedt een overzicht van de CIP-activiteiten.

Tabel 2 Overzicht van CIP activiteiten

DATUM	Activiteit	TITEL/INHOUD
4 -6-97	Invitational Conference ZON	“Palliatieve Zorg in de Terminale Fase”. Eerste fase van het programma gepresenteerd, de inventarisatie van lacunes en ontwikkelingen. Doel: voorstellen formuleren voor korte interventieprojecten in de drie zwaartepunten van het programma: deskundigheidsbevordering, structuuraanpassing en behoefteplanning n.a.v. eerste bevindingen.
15 -4-98	Invitational Conference ZON/VWS	Presentatie van de plannen van het Ministerie van VWS op het terrein van palliatieve zorg en hoe het Ministerie van VWS en ZON aan deze plannen uitvoering gaan geven. Start van de tweede fase van het programma.
1998-2002	Bijdrage aan uitgave van tijdschrift	“Pallium”. Een maandelijks tijdschrift om de communicatie tussen betrokkenen in de palliatieve zorg te versterken met specifieke informatie over het ZON programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase in de bijlagen.
17-11-00	Invitational Conference ZON/NIVEL-EMGO	Tweede fase van het programma gepresenteerd, toekomstscenario's palliatieve zorg. Presentatie van bevindingen NIVEL-EMGO en workshops gewijd aan de vier toekomst scenario's in het bovengenoemde rapport
14-12-00	Projectleiders bijeenkomst	Presentatie en discussie van projecten uit derde fase door en voor projectleiders. Accent op kennismaking en presentatie van projecten.
27-11-01	Projectleiders bijeenkomst	Presentatie en discussie van projecten uit derde fase door en voor projectleiders. Accent op resultaten en implementatie en verkennen van mogelijkheden voor samenwerkingsverbanden bij implementatie.
6-7-01	Invitational Conference NPTN	“Naar samenhang in de ondersteuningsstructuur Palliatieve Terminale Zorg in Nederland”. Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale Patiënten Nederland.
30-11-01	Onderzoeksforum Palliatieve Zorg in Nederland en Vlaanderen	“Wisselwerking tussen onderzoek en praktijk”. Uitwisseling van ideeën, onderzoeksmethodologieën en –resultaten en implementatiestrategieën.

Tijdens de looptijd van de projecten heeft de programmasecretaris geregeld werkbezoeken afgelegd aan de deelnemende projectleiders. Aan het trajectoverleg heeft de directeur van ZON deelgenomen. Dit overleg heeft geresulteerd in een advies aan het Ministerie van VWS (zie Integratie Hospicezorg).

Budget

Het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase beschikte over een totaal budget van € 2.706.799, waarvan € 1.390.836 (Dfl. 1.800.000+ 935.000) afkomstig was van het Ministerie van VWS uit het VTZ-traject en € 214.239 uit het WoonZorg traject. Voor de eerste en tweede fase was respectievelijk € 36.472 en € 136.169 voor projecten beschikbaar. Van het totale budget resteert nog € 192.145.

Besteding van het resterende budget

Van het resterende programmabudget is € 185.000 geoormerkt voor projecten. De werkgroep heeft besloten dit budget te besteden aan VIP-activiteiten en bescheiden vervolgprojecten op de projecten uit de derde fase van het programma. Het gaat daarbij om een logische vervolgstap voor succesvol afgeronde projecten. Het ATP project, dat succes ontbeerde en het VTZ-project dat nog niet is afgerond, komen niet in aanmerking. Projectleiders van de overige projecten worden uitgenodigd om een subsidieaanvraag in te dienen. Er geldt een maximaal subsidiebedrag van € 50.000 voor een vervolgproject en een maximum van € 25.000 voor een verspreidings- en implementatieplan. De projecten moeten uiterlijk 1 september 2004 starten en mogen maximaal 6 maanden duren.

Samenvatting

Dit hoofdstuk beschrijft hoe het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase tot stand kwam. De doelstelling was om verbetering te brengen in de huidige afstemming van deskundigheid en de structuur van de palliatieve zorg in de terminale fase te verbeteren. Verder diende het programma inzicht te geven in de zorgvraag en het zorgaanbod voor toekomstig capaciteitsbeleid. Het programma is vanaf het begin gesplitst in drie fasen. De eerste fase betrof een inventarisatie van de palliatieve zorg in Nederland en de tweede fase richtte zich op de palliatieve zorgbehoeften en het zorgaanbod in de toekomst. De derde fase was een ontwikkeltraject dat in de loop van het programma naar behoefte is ingevuld, voortbouwend op de resultaten uit de eerste twee fasen en de verdere ontwikkelingen in de Palliatieve Zorg in de Terminale Fase in het onderzoek, het maatschappelijke en het politieke veld. Met een initieel budget van € 340.335 is het programma uitgegroeid tot het tenslotte over een budget van € 2.706.799 beschikte. In 1997 ging het programma van start en het loopt nog door tot en met 31 december 2004. De werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase kwam tussen 1996 en 2003 in totaal 26 keer bijeen.

3. PROJECTEN

Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft alle projecten in volgorde van de fasen in het programma. Per project wordt aandacht besteed aan de achtergrond en doelstellingen van het project, een beknopt verslag van de aanpak en uitvoering, de bevindingen, de aangeleverde producten en het oordeel van de werkgroep.

Eerste fase

Palliatieve zorg in Nederland: een studie naar de stand van zaken

Uitgevoerd door: Nivel, projectleider: Dr. A. Kerkstra / Looptijd: 5 maanden / Bedrag: € 36.472 /
Projectnummer: 1125.0001

AANVRAAG

Op 12 maart 1997 diende het Nivel een onderzoeksvorstel in met de titel: Palliatieve zorg in Nederland: een studie naar de stand van zaken. Op 21 maart 1997 honoreerde de werkgroep het project voor de duur van vijf maanden.

DOELSTELLING EN METHODE

De doelstelling van het onderzoek was om inzicht te geven in de huidige ontwikkelingen op het terrein van de palliatieve zorg. De studie bestaat uit twee deelstudies. In de eerste deelstudie gaat de aandacht uit naar de aard en omvang van bestaande palliatieve zorgvoorzieningen en naar het aanbod van scholingsprogramma's en middelen gericht op deskundigheidsbevordering van palliatieve zorgverleners. De tweede deelstudie belicht kenmerken en uitkomsten van evaluatiestudies naar palliatieve zorgvormen en deskundigheidsbevordering. Met deze informatie kan een uitspraak worden gedaan over de mate waarin palliatieve zorgprojecten kansrijk en effectief zouden kunnen zijn.

RESULTATEN EN PRODUCTIE

De uitvoerder presenteerde de eerste resultaten tijdens de eerste Invitational Conference op 4 juni 1997. Uitgebreide informatie over deze Invitational Conference is te vinden in het hoofdstuk Programma.

De belangrijkste conclusies uit het rapport zijn:

- Nederland kent een breed scala aan palliatieve zorgverlening waaronder een medisch kindertehuis gespecialiseerd in palliatieve zorg, zes hospices en 23 palliatieve zorg afdelingen in verzorgingshuizen
- Daarnaast telt Nederland een groot aantal voorzieningen waarbinnen aan patiënten belangrijke onderdelen van palliatieve zorg worden verleend, zoals ondersteuning door vrijwilligers en specialistische zorg
- Er is een breed aanbod aan deskundigheidsbevordering op het terrein van palliatieve zorg. Binnen de specialistische opleidingen voor huisartsen en verpleegkundigen zijn er in alle gevallen aparte studieonderdelen met expliciete aandacht voor palliatieve zorg. In de meeste medische en verpleegkundige basisopleidingen komt het onderwerp niet in aparte modules aan bod, maar wel verspreid over diverse studieonderdelen. Ook zijn er veel bijscholingscursussen, protocollen, leer- en handboeken, meestal gericht op huisartsen, verpleegkundigen of vrijwilligers
- Een probleem in de deskundigheidsbevordering is het vrijwel ontbreken van scholingsmateriaal voor medisch specialisten en ook voor verzorgenden en vrijwilligers
- Palliatieve zorg in Nederland is in de meeste gevallen ingebed in het reguliere zorgsysteem. Echter, intra- en extramurale zorgverleners, maar ook professionals en vrijwilligers werken soms nog weinig met elkaar samen. Het gebruik van gezamenlijke protocollen en zorgcoördinatie lijken in dit kader van belang.

Omdat uit de inventarisatie niet naar voren komt of het aanbod aan palliatieve zorg in de toekomst voldoende tegemoet zal komen aan de vraag onder patiënten en hun naasten, was een vervolg onderzoek naar de toekomstige vraag naar palliatieve zorg gewenst.

Product

1. Francke AL, Persoon A, Temmink D, Kerkstra A. *Palliatieve zorg in Nederland: een inventarisatiestudie naar palliatieve zorg, deskundigheidsbevordering en zorg voor zorgenden*. Utrecht, Nivel, 1997.

PROCES

Enkele weken na de start van de eerste deelstudie verzocht de werkgroep het Nivel een tussentijdsrapport op te leveren over de resultaten uit de eerste fase en een presentatie te verzorgen op de Invitational Conference op 4 juni 1997. Omdat deze activiteiten plaatsvonden op uitnodiging van ZON, terwijl deze niet in het onderzoeksvoorstel waren opgenomen, is aan het Nivel hiervoor een extra vergoeding toegekend van € 5.414 (Dfl. 11.930).

De werkgroep heeft het eindproduct goedgekeurd.

Twede fase

Palliatieve zorg voor terminale patiënten: ontwikkelingen in de zorgvraag en consequenties voor het zorgaanbod

Uitgevoerd door: Nivel/ EMGO; projectleiders: Dr. A.L. Francke (Nivel) en Dr. D.L. Willems (EMGO)
/ Looptijd: 22 maanden / Bedrag: € 136.169 / Projectnummer: 1130.0001

AANVRAAG

In het voorjaar van 1998 diende het NIVEL de subsidieaanvraag in. De werkgroep waardeerde in het voorstel de nadruk die werd gelegd op de kwalitatieve aspecten in het behoefteonderzoek. De kwaliteitsbeleving van de patiënt is juist in het geval van palliatieve zorg naast voldoende volume aan zorg van elementair belang. De representativiteit van de steekproef bij de voorgestelde omvang en het aantal parameters behoefde naar mening van de werkgroep nader uitleg. De uitleg die het NIVEL vervolgens verstreekte was voldoende. De werkgroep honoreerde de subsidieaanvraag door NIVEL/ EMGO combinatie op 14 juli 1998 voor een periode van 22 maanden. De voorwaarde om aan het Ministerie van VWS een uitgebreid inhoudelijk tussentijds verslag aan te leveren is daarbij aanvaard.

DOELSTELLING EN METHODE

Doel van het onderzoek was inzicht verschaffen in mogelijke toekomstige ontwikkelingen in de vraag naar palliatieve zorg als leidraad voor toekomstig beleid. Daartoe zijn vier mogelijke scenario's ontwikkeld die uitgingen van de ontwikkelingen van dat moment in de zorgsector, de behoefte aan palliatieve zorg en de bevolkingssamenstelling.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Overeenkomstig de afspraak met het Ministerie van VWS presenteerden de uitvoerders tijdens de tweede Invitational Conference op 15 april 1998 een uitgebreide inhoudelijke tussenrapportage. De definitieve resultaten presenteerde het NIVEL tijdens de derde Invitational Conference op 17 november 2000. Informatie over de tweede en derde Invitational Conference staat in het hoofdstuk Programma.

Op basis van bevolkingsprognoses tussen 1997 en 2015 verwacht men dat het aantal mensen dat jaarlijks sterft aan niet-acute aandoeningen stijgt met ruim 20%: van ruim 55.000 naar 66.000 per jaar. Het aantal dat jaarlijks thuis of in het ziekenhuis overlijdt neemt met respectievelijk 20% en 18% toe. Voor de verpleeg- en verzorgingshuissector wordt een toename van respectievelijk 24% en 30% verwacht. Opvallend was vooral de bevinding dat 66% van de patiënten thuis overlijdt en dat het zorgsysteem hierop niet is berekend.

Vier toekomstscenario's zijn geformuleerd:

1. *Gelijkheid en generalisme*: hierin zijn de voorzieningen voor alle terminale patiënten en hun naasten in gelijke mate beschikbaar. De financiering vindt voor het overgrote deel plaats vanuit de collectieve middelen. Betrokken artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en andere professionele zorgverleners zijn generalisten
2. *Individualiteit en generalisme*: hierin zijn de betrokken professionele zorgverleners eveneens generalisten, maar in dit geval gebonden aan particuliere instellingen. Iedere terminale patiënt krijgt eenzelfde basispakket van palliatieve zorgvoorzieningen aangeboden. Voor individuele wensen kunnen extra verzekeringen worden afgesloten of moet eigen geld worden aangesproken

3. *Gelijkheid en specialisme*: hierin zijn voorzieningen voor alle terminale patiënten en naasten in gelijke mate beschikbaar. Financiering komt uit de collectieve middelen en wordt gekenmerkt door sterke overheidssturing en het reguliere karakter van voorzieningen. Palliatieve zorg is hier een vorm van specialistische hulpverlening
4. *Individualiteit en specialisme*: hierin is palliatieve zorg een apart specialisme terwijl de nadruk op de individualiteit van de patiënt gedeeld wordt met scenario twee.

De Kamer heeft naar het rapport gevraagd en de minister heeft aangegeven met een standpunt over de toekomstige palliatieve zorg te zullen komen. Daarmee is de functie van het onderzoek, input leveren voor beleidsontwikkeling op lange termijn, gerealiseerd. De resultaten van deze studie hebben de aanloop gevormd voor invulling van derde fase in het programma.

Producten

1. Francke AL, Willems DL. *Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.

PROCES

Het project is voorspoedig en binnen de gestelde tijd verlopen. Het eindproduct is zowel door de werkgroep als door het Ministerie van VWS zeer goed ontvangen.

Derde fase

Verbetering van terminale zorg in verzorgingshuizen

Uitgevoerd door: Prismant; Projectleider: Drs. J.H.C.M. Meerveld/ looptijd: 30 maanden, verlengd met 18 maanden/ bedrag: € 214.239 / Projectnummer: 1135.0001

AANVRAAG

In de zomer van 1998 benaderde de DOB de werkgroep met het verzoek om het ZON-programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase uit te breiden met een onderdeel dat specifiek gericht was op de kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg in verzorgingshuizen. In eerste instantie zou het gaan om een project met een looptijd van drie jaar. Vanuit de directie DOB werd tevens een traject beschrijving, een opdrachtgever (WoonZorg Federatie, later Arcares) en een mogelijke uitvoerder aangegeven (NZI, later Prismant) aangereikt. De werkgroep heeft vervolgens de WoonZorg Federatie (WZF) uitgenodigd om een subsidieaanvraag in te dienen.

Op 23 november 1998 diende WZF een voorstel in met de titel: "Stimuleringsprogramma terminale zorg in verzorgingshuizen". Hierin werd voorgesteld samen te werken in een projectteam, met een onderzoeker van NZI, nu Prismant, als projectleider. Omdat de aanvraag door WZF niet zozeer een onderzoeksprojectvoorstel maar een totaal stimuleringsprogramma betrof, heeft de werkgroep geadviseerd verder te gaan met het onderzoeksgedeelte en dit verder uit te laten werken door Prismant. Daarop heeft Prismant een subsidieaanvraag ingediend dat gericht was op kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg in verzorgingshuizen. Dit voorstel, dat gesteund werd door WZF, droeg de titel: "Verbetering van de terminale zorg in verzorgingshuizen" en is beoordeeld door twee externe referenten. Omdat in het voorstel aanvankelijk het maximum budget werd overschreden, heeft WZF/ Prismant besloten een deel van de communicatie – en implementatie activiteiten te laten vallen. Hiermee ging de werkgroep akkoord. De werkgroep keurde het project goed op 15 april 1999. Het project ging van start op 1 mei 1999.

DOELSTELLING EN METHODE

Jaarlijks overlijdt ongeveer een vijfde van het aantal bewoners in een verzorgingshuis, ongeveer 20.000 per jaar. Dit betekent dat verzorgingshuizen in grote mate zorg verlenen aan bewoners in de stervensfase. Uit een inventarisatie in 1996 bleek dat verzorgingshuizen op dat moment aan haar bewoners een goede plaats bieden om te overlijden maar dat de kwaliteit van de zorg verbeterd kon worden. De doelstelling van het project was om zoveel mogelijk verzorgingshuizen op praktische wijze te ondersteunen bij het verbeteren van de kwaliteit van de terminale palliatieve zorg vanuit de zorgvrager en zorgaanbieder. Het project kent twee fasen: een ontwikkelingsfase waarin methoden voor deskundigheidsbevordering en kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief worden ontwikkeld gedurende een periode van 2,5 jaar gevolgd door een implementatiefase van 1,5 jaar.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Tijdens het ontwikkeldeel zijn met medewerkers van veertien pilot-verzorgingshuizen instrumenten ontwikkeld en geëvalueerd om de palliatieve terminale zorg te verbeteren. De keuze voor het te ontwikkelen instrument is gemaakt aan de hand van speerpunten die tijdens sectorbijeenkomsten zijn bepaald en aan de hand van de zwakke punten in de zorg in de pilot-huizen. Voor de pilot-huizen zijn verbetertrajecten ontwikkeld, terwijl voor de sector in zijn geheel kwaliteitsrichtlijnen voor palliatieve zorg in de terminale fase zijn ontwikkeld. Daarbij zijn ook bijscholingsmogelijkheden geïnventariseerd. Het implementatiedeel heeft een werkboek met alle instrumenten, tips en ervaringen van de pilot-huizen opgeleverd, dat in april 2002 is verschenen. Arcares heeft in november 2002 de kwaliteitsrichtlijnen gepubliceerd en gratis onder de leden verspreid. In de kwaliteitsrichtlijnen

palliatieve terminale zorg in verzorgingshuizen is ook een toetsingsdeel voor cliënten opgenomen betreffende hun oordeel en dat van hun naasten over de zorg. Dit deel is gemaakt na proeftesten in twee pilot-huizen. Tot augustus 2003 waren 800 exemplaren van het werkboek verkocht.

In negen regionale workshops hebben de pilot-huizen hun ervaringen aan collega's gepresenteerd. Verder is er follow-upondersteuning aangeboden in de vorm van incidentele adviezen en zeven netwerkgroepen voor leidinggevendenden, die bezig zijn met een verbetertraject in het eigen verzorgingshuis. De verzorgingshuizen die hebben deelgenomen aan de netwerkbijeenkomsten hebben concrete veranderingen bereikt. Het project is afgesloten met een landelijk bijeenkomst op 6 juni 2003.

Producten

1. *Aan de slag met palliatieve zorg. Hoe voer je verbeteringen door in de praktijk van verzorgingshuizen.* Prismant, nr 202.08, 2002
2. *Kwaliteitsrichtlijnen palliatieve terminale zorg in het verzorgingshuis.* Arcares, 2002

Diverse artikelen waaronder:

1. *Verzorgingshuizen verbeteren kwaliteit terminale zorg.* In: *Zorg en Ondernemen*, 2:9-11, 2000
2. *Pilot-huizen verzorgingshuissector van start.* In *Pallium*: april/mei 2000
3. *Units voor terminale zorg in verzorgingshuizen.* In *Zorg en Ondernemen* nr 1, febr 2000 pg 26-28
4. *Waarom heb ik dat niet zelf bedacht?! Evaluatie- onderzoek palliatieve terminale zorg ter ondersteuning van de praktijk.* In: *Met Verve* 7, 2:10-12 2001
5. *Kwaliteitsrichtlijnen palliatief terminale zorg in verzorgingshuizen.* In: *Zorg en Ondernemen* nr 6, juli 2001
6. *Palliatieve Zorg in verzorgingshuizen.* In: *TvZ* 8:42-44, 2002
7. *Aan de slag met palliatieve zorg.* In: *TvV* okt 2002 pg 24-27.

PROCES

Een stuurgroep begeleidde het project. Voor de uitvoering van het project nam Arcares aan de stuurgroep van het project deel om het draagvlak voor het project binnen de verzorgingshuizen te versterken. De stuurgroep bestond verder uit vertegenwoordigers van ZON, verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, ouderen, cliëntenraden van verzorgingshuizen (LOC), Landelijk steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) en de werkgroep "Integratie Hospicezorg". Op 4 juli 2000 is een verslag van de stuurgroep ontvangen met betrekking tot het document: "Evaluatie pilot-huizen, de operationele opzet van het onderzoek". De stuurgroep ging akkoord met het voorstel voor de evaluatie van de kwaliteit van zorg op dié aspecten, waarop een interventie in een pilot-huis is gericht, en ging ook akkoord met de beperking van het onderzoek tot de doelgroep, waar door de aard van de gekozen interventie relatief gemakkelijk gegevens over kunnen worden verzameld. Dit is een beperking en dus een wijziging van het oorspronkelijke voorstel. Het project verliep verder volgens plan. De belangstelling voor de workshops en de netwerken viel enigszins tegen. De reden hiervoor werd gezocht in de grote tijdsinvestering die werd gevraagd bij deelname en andere prioritering van andere ontwikkelingen, zoals verbouwing en reorganisatie. De werkgroep is zeer tevreden met de prestaties in het project. Het eindverslag is goedgekeurd op 5 februari 2004.

Keuzewijzer palliatieve zorg

Uitgevoerd door: KITZ; projectleider: Drs. M.C. Kastmans / Looptijd: 20 maanden /
Bedrag: € 90.756 / Projectnummer: 1135.0002

AANVRAAG

De vooraanmelding kreeg een positief advies tot uitwerken. De werkgroep honoreerde de uitgewerkte subsidieaanvraag op 6 december 1999. Op 1 januari 2000 ging het project van start voor de duur van 20 maanden.

DOELSTELLING EN METHODE

De bevindingen uit studies in de eerste en tweede fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase wezen uit dat er in Nederland veel gebeurt op het gebied van de palliatieve zorg. Het zorgterrein is echter zeer versnipperd en de informatie over de diverse vormen van palliatieve zorg is niet overzichtelijk beschikbaar voor zorgverleners en patiënten. Dat zou mede de toegang tot de verschillende vormen van palliatieve zorg bemoeilijken. De doelstelling van het project was om inzicht te geven in het aanbod aan palliatieve zorg en hulp voor de gebruikers bij het maken van een keuze uit de palliatieve zorgmogelijkheden. Het project betreft de ontwikkeling van een keuzewijzer.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

De toename in het aanbod maakt het voor de patiënt en mantelzorger niet eenvoudiger om een keuze te maken uit de vele zorgmogelijkheden. Vanuit dit oogpunt is de Keuzewijzer Palliatieve Zorg ontwikkeld. Deze keuzewijzer is een hulpmiddel en

- Geeft de patiënt en mantelzorger inzicht in de problematiek
- Wijst de patiënt de weg naar de hulpverlener
- Biedt de patiënt, mantelzorger en hulpverlener handvatten om problemen bespreekbaar te maken.

De huidige Keuzewijzer is een landelijk model. Van dit landelijk model kan een regionale versie worden gemaakt met behulp van de notitie: “Van landelijk model naar regionale versie van de keuzewijzer palliatieve zorg”.

De keuzewijzer is in de proefversie getest in een aantal patiënten situaties, verspreid over het land, bij huisartsen, thuiszorg, vrijwilligers, geestelijke verzorging, en een verpleeghuis. Alle sectoren gaven aan de keuzewijzer een handig en informatief document te vinden. Sommige patiënten en mantelzorgers in de pilot-test vonden het boekje weliswaar confronterend maar wel een goed hulpmiddel bij de gesprekken. De vraag naar de Keuzewijzer is groot.

Producten

1. *Kiezen voor zorg in de laatste fase – keuzewijzer palliatieve zorg voor hulpverleners*
2. Website KITZ / keuzewijzer
3. Evaluatieverslag van pilot-test van de keuzewijzer
4. *Van landelijk model naar regionale versie van de keuzewijzer palliatieve zorg*
5. *Communicatieplan ‘Kiezen voor zorg in de laatste fase’*
6. Persbericht
7. Poster

De Keuzewijzer is uitgekomen in twee versies die elk zijn toegespitst op de twee verschillende gebruikersgroepen: patiënten en mantelzorgers, en hulpverleners. De keuzewijzer is uitgekomen in

boekvorm en als losbladig systeem. Een elektronische versie is beschikbaar op de website van KITZ (www.kitz.nl).

PROCES

Door een vertraagde start viel de implementatie fase van de keuzewijzer in de zomervakantie. Daarom is de duur van het project verlengd tot 1 december 2001, waardoor de implementatie in het najaar kon worden uitgevoerd. Met name de inventarisatie van activiteiten op het gebied van palliatieve zorg in het land heeft veel materiaal opgeleverd. Opvallend was dat de activiteiten veelal uit de aanbodkant worden neergezet. Er is in het eindproduct dan ook een vertaalslag gemaakt naar het patiëntenperspectief.

Het oorspronkelijk in het voorstel opgenomen implementatieplan is vervangen door het "Communicatieplan Kiezen voor zorg in de laatste fase". De reden voor deze wijziging lag in het feit dat de keuzewijzer een informatieproduct is, dat op de markt gezet moet worden. Het communicatieplan is erop gericht de Keuzewijzer bij de verschillende doelgroepen onder de aandacht te brengen. De werkgroep is zeer te spreken over het product en keurde het eindverslag goed op 19 december 2002.

Kwaliteitscriteria en levensbeschouwing binnen het patiënten perspectief

Uitgevoerd door: Prof. Dr.G.A.Lindeboom Instituut; Projectleider: Prof. Dr.Ir. H. Jochemsen/

Looptijd: 18 maanden, verlengd met 4 maanden/ Bedrag: € 90.756 en € 15.900 voor de verlenging/

Projectnummer: 1135.0003

AANVRAAG

De vooraanmelding kreeg een positief advies tot uitwerken. De werkgroep honoreerde de uitgewerkte subsidieaanvraag op 6 december 1999. Op 1 januari 2000 ging het project van start voor de duur van 18 maanden.

DOELSTELLING EN METHODE

De doelstelling van het project was om een instrument te ontwikkelen waarmee de kwaliteit van spirituele zorg als vorm van palliatieve zorg in de terminale fase vanuit het patiëntenperspectief kan worden beoordeeld en verbeterd. Het meetinstrument beoogt een kwaliteitsindicatie te geven van de spirituele zorg.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Er zijn kwaliteitscriteria geformuleerd waaraan spirituele zorg voor de terminale palliatieve zorg zou moeten voldoen. Daarbij is onderscheid aangebracht tussen criteria voor de zorg in de patiënt-zorgverlener relatie en de voorwaarden, waaraan instellingen op organisatieniveau moeten voldoen. Twee handreikingen zijn ontwikkeld, één voor zorgverleners en één voor organisaties. Verder is er een meetinstrument ontworpen in de vorm van een evaluatieformulier voor de beoordeling van de kwaliteit van de spirituele zorg. Deze formulieren zijn getest door terminale patiënten of hun vertegenwoordigers. Het onderzoek beperkt zich tot de christelijke levensbeschouwing. Andere perspectieven, zoals de islamitische en humanistische, zijn niet uitgewerkt maar er wordt vanuit gegaan dat het theoretisch kader van het meetinstrument ook van toepasbaar is bij de ontwikkeling van kwaliteitsmeetinstrumenten voor andere levensperspectieven.

Met een aanvullende subsidie werden de handreiking aan zorgverleners, de beleidslijnen voor de organisatie en het evaluatieformulier voor patiënten in een pilotstudy getest. De handreiking aan zorgverleners bleek goed te functioneren als een lijst van aandachtspunten voorafgaand aan het verlenen van spirituele zorg. Van de evaluatieformulieren voor patiënten zijn er zeer weinig ingevuld. Twee belangrijke redenen daarvoor waren dat de instellingen het formulier te moeilijk en te zwaar vonden en dat niet alle zorgverleners het evaluatieformulier voor patiënten hadden ontvangen. De vraag aan de hulpverleners of het patiëntenformulier voldeed aan de doelstelling bleek dermate diffuus beantwoord dat er geen conclusies getrokken konden worden. Een lijst met actiepunten voor de toekomst beoogt hierin verbetering te brengen.

De instrumenten zijn verspreid binnen het netwerk van het Prof. Dr. G.A. Lindenboom Instituut, NPV en Agora. De resultaten van het onderzoek zijn op diverse bijeenkomsten gepresenteerd (nationaal en internationaal).

Producten

1. *Levensvragen in de stervensfase*. Onderzoeksrapport
2. Aangepaste versie van afzonderlijke instrumenten uit het onderzoeksrapport, aanvullend gefinancierd in 2002

PROCES

In hoofdlijnen is het project uitgevoerd volgens het plan. Er is echter meer tijd en geld besteed aan de beoordeling van de instrumenten door zorgverleners dan in het plan was voorzien. De vraag om het

project voor dit onderdeel met vier maanden te verlengen is gehonoreerd. Hiervoor is een aanvullende subsidie van € 15.900 verstrekt. De werkgroep keurde het eindverslag goed op 19 december 2002.

Kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen

Uitgevoerd door: NHG; Projectleider: Dr. J.M.H. op 't Root / Looptijd 24 maanden / Bedrag: € 90.756 / Projectnummer: 1135.0004

AANVRAAG

De vooraanmelding kreeg een positief advies tot uitwerken. De werkgroep honoreerde de uitgewerkte subsidieaanvraag op 6 december 1999. Op 1 januari 2000 ging het project van start voor de duur van 24 maanden. Het project startte op 1 januari 2000.

DOELSTELLING EN METHODE

Huisartsen krijgen in de praktijk te maken met terminale patiënten maar zijn in de reguliere opleiding niet voorbereid op het verlenen van palliatieve zorg aan terminale patiënten en de omgang met familie. Er bestond nog geen consulent die huisartsen konden raadplegen. Het project beoogde een kaderopleiding voor huisartsen, waarin deze opgeleid worden tot consulent palliatieve zorg. Deze huisarts-consulenten kunnen ingezet worden op district- en regionaal niveau om huisartsen te ondersteunen bij de palliatieve zorg voor patiënten en deze zorg te verbeteren. Het project is een samenwerking tussen het NHG en de afdeling Huisartsgeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum Amsterdam.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

De kaderopleiding is ontwikkeld en vervolgens één keer gegeven aan vijftig huisartsen. Geen van de huisartsen is met de opleiding gestopt vanwege de extra belasting van de opleiding in de huisartsenpraktijk. De opleiding is afgesloten met een examen en de uitreiking van een Diploma Palliatieve Zorg. Twee deelnemers presteerden niet voldoende op het examen. Over het algemeen zijn de deelnemers zeer tevreden over de opleiding. Zij gaven aan dat er behoefte is aan voortzetting van deze kaderopleiding.

De oprichting van de NACP, de Nederlandse Associatie Consulenten Palliatieve zorg, komt voort uit de opleiding die het NHG heeft ontwikkeld en biedt een platform voor huisartsen bij de zorg voor terminale patiënten in hun praktijk. Omdat er nu een onderwijsprogramma is ontwikkeld voor huisartsen, waarvoor een brede belangstelling bestaat, kan in de toekomst gerekend worden op een groter aantal huisartsen die deze ondersteuning in hun regio kunnen bieden. Een evaluatie is echter nodig om een eendoordeel over de kwaliteit van de opleiding te kunnen geven.

Producten

1. Ontwikkeld onderwijsprogramma Palliatieve Zorg voor de Kaderopleiding huisartsen
2. Diverse presentaties op symposia
3. Persoonlijke portfolio's van de huisartsconsulenten
4. Kwaliteitsplannen
5. Oprichting NACP

PROCES

Het ontwikkelen van de Kaderopleiding en het vervolgens geven van de cursus verliepen voorspoedig. De werkgroep was zeer tevreden met de behaalde resultaten en keurde het eindverslag goed op 19 december 2002.

De werkgroep was in principe positief over de vraag om een extra financiële bijdrage om de inhoud van de cursus te kunnen evalueren en zo nodig aan te passen aan de nieuwe situatie in de palliatieve zorg. De behoefte aan aanpassing ontstond als gevolg van de maatregelen die door de Minister van VWS in

het voorjaar van 2002 waren aangekondigd in haar standpunt naar aanleiding van het eindrapport van de Projectgroep Integratie Hospicezorg. De extra bijdrage betrof een bedrag van € 39.073. Voor dit bedrag leek op dat moment geen budgettaire ruimte te zijn in het programma.

Terminale thuiszorg bij Turken en Marokkanen

Uitgevoerd door: NIVEL; Projectleider: Dr. A.L. Francke / Looptijd: 24 maanden /

Bedrag: € 87.308 / Projectnummer: 1135.0005

AANVRAAG

De vooraanmelding kreeg een positief advies tot uitwerken. De werkgroep honoreerde de uitgewerkte subsidieaanvraag op 6 december 1999. Door omstandigheden ging het project niet op 1 januari 2000 van start maar in april van dat jaar.

DOELSTELLING EN METHODE

De doelstelling van het project was om inzicht te krijgen in de behoefte aan terminale thuiszorg en de belemmeringen die Turken en Marokkanen weerhouden om hiervan gebruik te maken. De aandacht ging uit naar twee vragen:

1. In hoeverre hebben Turkse en Marokkaanse terminale patiënten en mantelzorgers specifieke behoefte aan ondersteuning van de professionele terminale thuiszorg en vrijwilligerswerk en waar bestaat deze uit?
2. Welke belemmeringen bestaan er bij deze doelgroep om gebruik te maken van professionele terminale thuiszorg en vrijwilligerswerk?

Er is gebruik gemaakt van interviews en vragenlijsten.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Turken en Marokkanen hebben bij het ouder worden behoefte aan hulp in het huishouden, bij de dagelijkse verrichtingen en bij de lichamelijke verzorging. Er wordt weinig gebruik gemaakt van professionele zorg vanwege onbekendheid met het zorgaanbod, een negatief imago van zorginstellingen, onvoldoende aanpassing van het aanbod op de vraag, gevoelens van eer en schande en financiële belemmeringen. De Turkse en Marokkaanse families die wel thuiszorg ontvangen, zijn erg tevreden met deze voorziening.

Huisartsen en medisch specialisten gaan er soms van uit dat de familie de zorg thuis beter kan bieden dan professionals. Zij beseffen vaak niet dat de lichamelijke verzorging veelal berust bij één vrouw in de familie, meestal de (schoon)dochter die daarmee vaak zeer zwaar belast wordt. Aan hulpverleners wordt geadviseerd om met alle betrokkenen in het gezin contact te leggen (mannen en vrouwen) en gezichtsverlies van patiënt en familie te voorkomen, bijvoorbeeld bij het bespreken van het terminaal zijn. Het bespreekbaar maken van het onderwerp 'terminaal zijn' vergt echter enige prudentie bij de Turkse en Marokkaanse families. Dit bespreekbaar maken is nodig omdat patiënten soms voor hun dood nog naar het land van herkomst terug willen.

Het management in de zorgsector wordt aanbevolen om zorg te bieden in het besef, dat Turkse en Marokkaanse families thuiszorg waarderen. Verder wordt geadviseerd Turks en Marokkaans personeel aan te trekken en de verwijzing van huisartsen en ziekenhuizen te verbeteren.

Vrijwilligers, verzorgenden en anderen in de beroepsgroep zijn op de hoogte gebracht via vaktijdschriften en door middel van activiteiten binnen het eigen circuit waarbij de onderzoeker is uitgenodigd voor een voordracht. Van het boekje "Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen" zijn tenminste 650 gedrukte exemplaren verkocht.

Producten

1. Brochure "Tips voor terminale thuiszorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen"
2. *Zorg voor Turkse en Marokkaanse ouderen in Nederland, een literatuurstudie naar zorgbehoeften en zorggebruik* in: Verpleegkunde
3. *Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: experiences and factors influencing access and use in:* Int. J. Nursing Studies (2001)

Verder is er door dag- en weekbladen aandacht besteed aan het onderzoek en zijn de resultaten tijdens een internationale conferentie gepresenteerd.

PROCES

Het project is voorspoedig verlopen. De werkgroep keurde het eindverslag goed op 19 december 2002.

Palliatieve zorg en medische beslissingen in de terminale fase van patiënten met ALS

Uitgevoerd door: UMCU; Dr. L.H. v.d. Berg / Looptijd: 36 maanden / Bedrag: € 90.756 /

Projectnummer: 1135.0006

AANVRAAG

De vooraanmelding kreeg een positief advies tot uitwerken. De werkgroep honoreerde de uitgewerkte subsidieaanvraag op 6 december 1999. Op 1 januari 2000 ging het project van start voor de duur van 36 maanden.

DOELSTELLING EN METHODE

Amyotrofische laterale sclerose (ALS), een aandoening van het zenuwstelsel waarbij zowel het perifeer als centraal motorisch neuron is aangetast, is een van de meest ernstige neurologische aandoeningen. Bij de patiënt leidt dit tot progressieve zwakte van vrijwel alle spieren in armen, benen, romp, gelaat en mondholte. Het gevoel en het verstand blijven volkomen intact. Aangezien er sprake is van een chronisch progressieve ziekte, waarbij het denken volledig intact blijft, is de patiënt tot in het laatste stadium van de ziekte in staat een beslissing te nemen over welke palliatieve zorg de patiënt wenselijk acht. In sommige gevallen wordt het leven beëindigd door middel van euthanasie of hulp bij zelfdoding. In het buitenland bestaat de indruk dat in Nederland de palliatieve zorg voor ALS patiënten nauwelijks beschikbaar is als gevolg van een wijd verspreid televisieprogramma over een ALS patiënt, gemaakt door het IKON in 1996. Volgens de onderzoekers is dit ten onrechte. Patiënten overlijden aan een insufficiënte ademhaling, gemiddeld drie jaar na de eerste verschijnselen. In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer vierhonderd patiënten de diagnose gesteld.

De doelstelling van dit onderzoek is drievoudig:

1. Ontvouwen welke medische beslissingen worden genomen ten aanzien van het levenseinde van ALS patiënten en een mogelijke relatie tussen deze beslissingen in de terminale fase en bepaalde ziektegerelateerde, zorgorganisatorische of psychosociale factoren
2. Inventariseren van de mate waarin gebruik wordt gemaakt van palliatieve zorg door ALS patiënten in Nederland, de beschikbaarheid en mogelijke regionale verschillen in beschikbaarheid
3. Mogelijkheden verkennen voor een zorgprotocol met als doel een zo optimaal mogelijke palliatieve zorg in de terminale fase van ALS patiënten.

Om de medische beslissingen in de laatste levensfase goed in kaart te brengen is een studie onder huisartsen met ALS patiënten in de praktijk verricht. Er was een grote bereidwilligheid onder patiënten en (huis)artsen om aan het onderzoek mee te werken.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Uit deze studie komt naar voren dat euthanasie voorkomt bij één op de vijf patiënten met ALS in Nederland. Het komt minder vaak voor bij patiënten waarbij religie een grote rol speelt. Ook blijkt er een verband tussen actieve levensbeëindiging en de plaats van sterven, thuis versus het ziekenhuis of verpleeghuis. De keuze voor euthanasie blijkt niet gerelateerd aan speciale kenmerken van de ziekte, de kwaliteit van de zorg, het inkomen of het niveau van de opleiding van de patiënt. Een grote meerderheid van de patiënten overlijdt thuis. Van de nabestaanden van patiënten bij wie euthanasie plaatsvond karakteriseert 93% het overlijden als vredig. Bij patiënten bij wie geen euthanasie werd gepleegd vonden in 87% van de gevallen de nabestaanden het overlijden vredig. Pijn, wanhoop en verstikkingsgevoel kwamen in beide groepen even weinig voor. Dit onderzoek geeft een goed beeld van de huidige praktijk van medische beslissingen in de laatste levensfase van patiënten met ALS. Over een

mogelijke relatie tussen de keuze voor euthanasie en de kwaliteit van zorg en het voorkomen van depressies moet naar oordeel van de onderzoekers een vervolgstudie komen.

Er zijn geen regionale verschillen of een relatie met de kwaliteit van de zorg aangetroffen met betrekking tot de beslissingen van patiënten met ALS in de laatste levensfase. Op basis van de resultaten uit dit onderzoek is inmiddels een vervolgonderzoek gestart om de beschikbaarheid en kwaliteit van de palliatieve zorg te onderzoeken en een mogelijke invloed van regionale verschillen hierin.

Samen met de Nederlandse Vereniging voor Spierziekten zijn richtlijnen opgesteld voor palliatieve behandeling van patiënten met ALS. Deze richtlijnen zijn verwerkt in een artikel en zullen ook beschikbaar worden gesteld op de website van het recent opgerichte ALS Centrum Nederland. Het ALS Centrum Nederland is een samenwerkingsverband tussen het UMC Utrecht en het AMC Amsterdam met als doel om de diagnostiek, begeleiding en behandeling van patiënten met ALS in Nederland te optimaliseren. Deze richtlijnen worden thans verwerkt in een zorgprotocol.

Het zorgprotocol zal standaard worden opgestuurd naar de behandelend arts gedurende het ziektebeloop van patiënten die in het UMC op de ALS polikliniek zijn geweest. Daarnaast wordt het protocol beschikbaar gesteld op de website van het NHG en van het Landelijk netwerk van neuromusculaire neurologen (ISNO). Een standaard nascholing voor huisartsen is, gezien het geringe aantal patiënten met ALS, niet geschikt.

Producten

1. Veldink J, Wokke JHJ, Van der Wal G, De Jong JMBV, Van den Berg LH. *Euthanasia and physician-assisted suicide among patients with amyotrophic lateral sclerosis in the Netherlands*. N Engl J Med 2002;346:1638-1644. Ook gepresenteerd als voordracht op het jaarlijkse internationale ALS/MND symposium in Melbourne, Australië in 2002 (tevens opgenomen in diverse dagbladen in binnen en buitenland)
2. Veldink JH, Van den Berg LH, Van der Wal G. *Physician-assisted death in ALS* (letter). N Engl J Med 2002;347:1041-1043
3. Veldink J, Wokke JHJ, Van der Wal G, De Jong JMBV, Van den Berg LH. *Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij patiënten met amyotrofische laterale sclerose in Nederland*. Ned Tijdschr Geneesk 2004;148(11):525-529
4. Van den Berg LH, Van den Berg JP, Mathus-Vliegen EMH, Kampelmacher MJ, Van Kesteren RG, Jennekens FGI. *De symptomatische behandeling van amyotrofische laterale sclerose*. Ned Tijdschr Geneesk 2004;148(11):513-518
5. Kampelmacher MJ, Westermann EJA, Van den Berg LH, Jennekens FGI, Van Kesteren RG. *Amyotrofische laterale sclerose: bea dem en of juist niet..* Ned Tijdschr Geneesk 2004;148(11):509-511

Drs. J. Veldink (promotie datum mei 2004) en Drs. JP van den Berg (promotie halverwege 2005) zullen de resultaten gebruiken voor hun proefschrift.

PROCES

Het project is binnen de looptijd afgerond. De werkgroep was zeer tevreden met de behaalde resultaten en keurde het eindverslag goed op 5 februari 2004.

Toepassing van ATP infusen in de palliatieve thuiszorg

Uitgevoerd door: UM; Dr. P. Dagnelie/ Looptijd: 24 maanden / Bedrag: € 92.117 / Projectnummer: 1135.0010

AANVRAAG

Bij de vooraanmelding twijfelde de werkgroep aan de haalbaarheid en ontraadde de indieners in eerste instantie tot uitwerken. Toch diende de onderzoeker vervolgens een uitgewerkte subsidieaanvraag in. De werkgroep was bereid de subsidieaanvraag te honoreren onder voorwaarde, dat de medisch ethische commissie akkoord ging met de opzet. Na de goedkeuring door de medisch ethische commissie en de Raad van Bestuur van het Academisch Ziekenhuis Maastricht honoreerde werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase het uitgewerkte projectvoorstel op 4 juli 2001 voor de duur van 24 maanden. Op 1 september 2001 ging het project van start gegaan.

DOELSTELLING EN METHODE

Moeheid, uitputting en gewichtsverlies en afnemende zelfredzaamheid zijn aspecten die de kwaliteit van leven van terminale patiënten ernstig belemmeren. Op basis van onderzoek bij patiënten met longkanker is te verwachten dat adenosinetriphosfaat (ATP) toediening de levenskwaliteit van de patiënt in de terminale fase aanzienlijk kan verbeteren. Het doel van deze studie is te onderzoeken of ATP-toediening in de thuiszorg haalbaar is, of dit leidt tot verbeterde levenskwaliteit van de patiënt, met name zelfredzaamheid en tot de ontlasting van de professionele en mantelzorg. Het onderzoek betreft een trial waarbij een groep van 2x25 patiënten in de interventiegroep gedurende acht weken één keer per week gedurende acht tot tien uur een ATP-infuus kreeg. De gerandomiseerde controlegroep kreeg de gebruikelijke palliatieve zorg maar geen ATP. Patiënten in beide groepen kregen bovendien voedingsadviezen. Daarnaast werd gevraagd naar de belasting van de mantelzorg en naar het beroep op professionele hulp. Zowel bij de betrokken hulpverleners als bij de patiënten is geëvalueerd of ATP op veilige wijze in de thuissituatie kan worden toegediend.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Tot 1 januari 2004 zijn veertien patiënten ingestroomd. Het trekken van conclusies aan de hand van deze aantallen is echter niet mogelijk. Tussentijdse resultaten laten zien dat van de veertiens patiënten, waarvan acht ATP toegediend kregen, drie daarvan de volledige serie van infusen hebben gehad. Vier patiënten zijn door ernstige progressie van de ziekte na drie of vier toedieningen gestopt en één patiënt stopte vanwege problemen met aanprikken. Een positieve trend na ATP toediening is te zien bij eetlust. Voor de andere aspecten die de kwaliteit van leven meten is nog geen duidelijke trend zichtbaar. Patiënten hebben aangegeven het prettig te vinden dat het infuus thuis wordt toegediend. De frequentie van de infusen wordt door hen als goed ervaren echter, het aanprikken geeft soms wel problemen omdat in veel gevallen door vele kuren chemotherapie, de bloedvaten zijn verslechterd en moeilijk te prikken zijn. Het vervoer van de ATP-infusen van de ziekenhuisapotheek naar de patiënt thuis vormt een probleem omdat hiervoor geen regulier vervoer beschikbaar is. Aan een structurele oplossing van dit probleem wordt gewerkt.

PROCES

De instroom van patiënten is minder dan verwacht en daardoor is de doelstelling binnen de periode van twee jaar niet gehaald. De reden hiervoor wordt gezocht in het gegeven dat oncologie patiënten steeds langer worden doorbehandeld, waardoor de feitelijke 'palliatieve' behandel fase wordt bekort, omdat de conditie van de patiënten na alle behandelingsopties dusdanig verslechterd is dat instromen in de studie niet meer mogelijk is. Wat overblijft zijn vooral patiënten waarvoor minder behandelingsmogelijkheden bestaan. In het voortgangsverslag van 14 november 2002 stond reeds vermeld dat de onderzoekers de looptijd van het project zouden verlengen, met name om het aantal patiënten in de studie op te kunnen voeren van vijftig naar tachtig. Hierover is in 2003 contact geweest

met ZonMw. Het project wordt voortgezet met een andere financier. Het tussenverslag is door de werkgroep op 5 februari 2004 goedgekeurd. De werkgroep toonde zich wel bezorgd over de geringe instroom van patiënten gedurende de projectduur waardoor de resultaten achterbleven bij de verwachtingen.

Quick scan: palliatieve zorg bij kinderen

Uitgevoerd door: UM; Prof. Dr. Huijer Abu-Saad / Looptijd: 6 maanden / Bedrag: € 24.958/

Projectnummer: 1135.0011

AANVRAAG

De werkgroep twijfelde bij de vooraanmelding aan de haalbaarheid en ontraadde tot uitwerken. De indiener kreeg het advies om in plaats van het voorgestelde uitgebreide onderzoek zich te beperken tot een 'quick scan' naar de situatie rond de palliatieve zorg voor kinderen in de stervensfase. Het inventariseren van *soorten* palliatieve terminale zorg voor kinderen en de *behoeften aan* die zorg bij kinderen, hun familie en hun verzorgers. Op basis daarvan zou men vervolgens kunnen beoordelen of een afzonderlijk ontwikkeltraject hiervoor noodzakelijk was. Dit herziene voorstel kreeg van de werkgroep een positief advies met daarbij de kanttekening, dat het zich expliciet moest richten op de terminale fase en dat aan de betrokkenheid van de huisarts en de thuiszorg in het voorstel specifieke aandacht moest worden besteed. Het project startte in 2000 voor de duur van zes maanden.

DOELSTELLING EN METHODE

De aanpak van de zorg voor kinderen in de terminale fase betreft zowel de zorg voor de kinderen als die voor hun ouders. Het inzicht in de soort zorgbehoefte bij ouders met kinderen in de terminale fase ontbreekt echter. Specifieke gezondheidsproblemen bij deze kinderen zouden mogelijk aanleiding kunnen zijn voor verschillende zorgbehoeften. Ook over de beschikbaarheid van de specifieke zorg voor terminale zorg voor kinderen is geen informatie voorhanden. De doelstelling van deze studie was een overzicht te verkrijgen van de beschikbare en van de gewenste soorten van palliatieve zorg bij kinderen en het identificeren van de meest opvallende gezondheidsproblemen bij deze kinderen. Om deze informatie te verwerven is gebruik gemaakt van inventariserend onderzoek in combinatie met diepte interviews bij ouders en kinderen.

RESULTATEN EN PRODUCTEN

Het rapport geeft een overzicht van de beschikbare vormen van palliatieve zorg voor kinderen in Nederland, hun behoeften en die van hun ouders. Het rapport benoemt een aantal knelpunten, waaronder de continuïteit van de zorg en de zorgcoördinatie, onbekendheid met de verschillende vormen van palliatieve zorg en de problematische transmurale samenwerking.

De diversiteit van de onderzoekspopulatie is verbreed om de situatie in Nederland met betrekking tot de palliatieve zorg voor kinderen vollediger in kaart te kunnen brengen. Daarmee kreeg het rapport een landelijke betekenis.

Tijdens het onderzoek zijn veel contacten gelegd waarop voortgebouwd kan worden bij vervolgonderzoeken naar bijvoorbeeld zorgmodellen voor de palliatieve zorg bij terminaal zieke kinderen. De onderzoekers hebben voorgesteld om het rapport in boekvorm uit te geven om het tot een breder publiek toegankelijk te maken. De bevindingen geven gereede aanleiding voor vervolgonderzoek, met name wat betreft scenario's voor de toekomst: wordt er een toe of afname van kinderen met een terminale ziekte verwacht?

De volgende kennishiaten op het gebied van de palliatieve zorg voor kinderen zijn geconstateerd:

- Onderzoek ontbreekt, dat inzicht verschaft in de behoeften van ouders en kind, waarbij onderscheid gemaakt moet worden tussen de verschillende groepen kinderen die palliatieve zorg nodig hebben. Daarbij zouden ook ouders geïnterviewd moeten worden met een andere dan de Nederlandse culturele achtergrond en ouders waarvan het kind nog in leven is
- Er is onvoldoende informatie beschikbaar over tehuizen voor gehandicapte kinderen en revalidatiecentra op het gebied van palliatieve zorg

- Er is nog geen zorgmodel voor palliatieve zorg bij kinderen binnen de keten van zorg
- Er is geen scenario voor toekomstige ontwikkelingen ten aanzien van het aantal verwachte terminale patiëntjes, de soorten aandoeningen en de behoefte aan welk type palliatieve zorg.

Producten

1. Molenkamp CM, Huijer Abu-Saad H en Hamers JPH. *Palliatieve zorg voor kinderen in Nederland. Zorgbehoeften, zorgaanbod en knelpunten: een 'quick scan'*. Universiteit Maastricht
2. Molenkamp CM, Huijer Abu-Saad H and Hamers JPH. *Palliative care for Children in The Netherlands*. Abstract, 7 th Congress of the European Association for Palliative Care, april 1-5, Palermo, Italy 2001
3. Molenkamp CM, Huijer Abu-Saad H en Hamers JPH. *Palliative zorg voor kinderen*. Antwerpen, 14 december 2001

PROCES

Vanwege de hoge overhead kosten die deze inventarisatie in combinatie met diepte interviews met zich mee zou brengen, is het toegekende budget verhoogd van € 20.420 (Dfl. 45.000) naar € 24.958 (Dfl. 55.000) voor een periode van zes maanden. Het project heeft meer tijd gekost dan gepland omdat het werven van ouders via kinderartsen voor de diepte interviews meer tijd kostte. De werkgroep was tevreden over de producten en keurde het eindverslag goed op 19 december 2002.

Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) – 1

Coördinatie: P.H. voor de Poort / periode:1998-2000 / budget: € 437.898

Projectnummer: 1145.0001

ACHTERGROND EN DOELSTELLING

Het Ministerie van VWS benaderde in 1997 ZON met het verzoek om het beheer en de afwikkeling van de projectsubsidie voor het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) over te nemen voor de periode 1998 – 2000. De doelstelling van dit traject was om de kwaliteit van de vrijwilligerszorg te verbeteren en verder te ontwikkelen en deze zorg in te passen in het totale aanbod aan palliatieve zorg. Verder zou deze zorg meer bekendheid moeten krijgen bij zorgverleners, patiënten en hun naasten. Op 18 juni 1998 diende VTZ een programma in met de titel: “Ondersteuning van de mantelzorg in de palliatieve zorg door Vrijwilligers Terminale Zorg 1998-2000”. Op 4 augustus 1998 volgden vijf uitgewerkte projecten en op 24 november 1998 nog eens drie. Na een lang proces van overleg tussen VTZ en ZON kwamen, na een lichte toets, binnen dit project zeven voorstellen in aanmerking voor subsidie (VTZ1). Een achtste voorstel over fondsenwerving werd door de werkgroep tot de dagelijkse bezigheden gerekend en kwam derhalve niet in aanmerking voor subsidie. Daarvoor in de plaats is het voorstel “Ontwikkeling en implementatie gezamenlijke publieksvoorlichting” gekomen. In hun samenhang ondersteunden de voorstellen de doelstelling van het VTZ-traject en het specifieke programma voor 1998-2000. Het project kende een eigen begeleidingscommissie voor alle deelprojecten. De deelprojecten hebben overwegend implementatiedoelen. Daarmee onderscheidt het VTZ-project zich behalve budgettair ook inhoudelijk van de andere projecten in de derde fase van het ZON-programma.

METHODE

Dit project bestond uit acht deelprojecten met ieder een eigen aanpak. Hieronder worden de projecten afzonderlijk besproken.

DEELPROJECTEN

1A. Implementatie van instrumenten

Startdatum: 1-1-1998; Looptijd: 36 maanden

Doelstelling en methode

De doelstelling van dit deelproject was om een aantal instrumenten te implementeren. De wijze van implementatie varieerde per instrument.

Resultaten en productie

De volgende instrumenten zijn ontwikkeld en geïmplementeerd:

- 1. De Kapstok. Stappenplan voor het opzetten van en lokale mantelzorgorganisatie*
- 2. Een apart VTZ-bulletin met als thema: terminale thuiszorg bij alleenwonenden*
- 3. De organisatie van studiemiddagen omtrent de terminale thuiszorg bij alleenwonenden*
- 4. Drie brochures voor hulpverleners van VTZ organisaties met betrekking tot de zorg voor ouderen, begeleiding na het ziekenhuis en de organisatie van hulp aan huis. Deze zijn verspreid onder alle VTZ organisaties*
- 5. Een handleiding voor het organiseren van bijeenkomsten voor ervaren gespreksleiders om gespreksgroepen van ouderen te organiseren en te leiden*
- 6. Een boekje: *Beleid voor zorg aan huis met weinig mantelzorg voor beleidsmakers**
- 7. Een bijdrage aan het Landelijk Samenwerkingsverband Vrijwillige Thuiszorg (LSVT): ondersteuning bij het implementeren van gestandaardiseerde informatie vrijwillige intensieve thuiszorg, een visie op coördinatie-regeling en een inventarisatie van de regionale coördinatie vrijwillige thuiszorg*

8. In samenwerking met WZF is een implementatietraject ontwikkeld voor Vrijwilligers Terminale Zorg in Verzorgingshuizen
9. In samenwerking met het Landelijk Servicebureau AIDSzorg zijn een nieuwsbrief, een cursus en een brochure ontwikkeld ter vergroting van de mogelijkheden van terminale thuiszorg voor mensen met HIV/ AIDS en hun naasten door de hulpinzet van vrijwilligersorganisaties.

IB. Informatievoorziening vrijwilligers

Startdatum: 1-1-1998; *looptijd:* 36 maanden

Aanvankelijk onderscheidde men twee zuilen in dit deelproject: de follow-up van de VTZ-enquête en een onderzoek naar behoeften en wensen van uitbehandelde ongeneeslijk zieken. Uiteindelijk is alleen aandacht besteed aan de follow-up van de VTZ-enquête omdat het onderzoek naar de behoefte en wensen van uitbehandelde ongeneeslijk zieken niet was uitgewerkt.

Doelstelling en methode

De doelstelling van de VTZ-enquête was het opbouwen van een database met jaarlijkse basisgegevens over de circa 160 vrijwilligersorganisaties Terminale Zorg die aangesloten zijn bij het Landelijk Steunpunt VTZ. Op basis van een ontwikkelde standaard zijn in de periode 1995-1998 enquêteformulieren uitgedeeld bij de lokale VTZ organisaties.

Resultaten

De verwerking van de gegevens bleek ondanks de toegepaste standaardisatie niet eenvoudig omdat zij niet gestandaardiseerd zijn aangeleverd. Dit hield mede verband met het ontbreken van een administratie waaruit de gegevens eenduidig konden worden betrokken bij lokale VTZ organisaties. Een eerste analyse leverde de volgende resultaten:

- 90% van de Nederlandse bevolking kan een beroep doen op VTZ ondersteuning
- Het aantal hulpvragen zal de komende drie jaar (2000-2003) stijgen met 0,7%
- De verwachte groei van hulpvragen zal de groei van het aantal vrijwilligers overtreffen, er dient derhalve geïnvesteerd te worden in de werving van vrijwilligers
- Van de overledenen die aan niet-acute aandoeningen thuis stierven heeft 17% een beroep op de VTZ gedaan.

De groeiverwachting uit de enquête komt overeen met de cijfers uit de NIVEL-studie uitgevoerd in de tweede fase van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase (zie Projecten). De resultaten zijn in diverse landelijke en vakbladen gepubliceerd en gebruikt tijdens spreekbeurten. In 2000 is gestart met een analyse van de antwoorden die de meeste verwerkingsproblemen opleverden. Hiertoe is het model voor de registratie aangepast. Voor de periode 2001-2003 is in het kader van het project Kwaliteitsontwikkeling VTZ (zie VTZ-2) verder gewerkt aan de ondersteuning van lokale VTZ organisaties inclusief de automatisering.

IC. Ontwikkeling en implementatie kwaliteitssysteem

Startdatum: 1-1-1998; *looptijd:* 33 maanden

Aanvankelijk was dit deelproject tweeledig:

- De ontwikkeling en implementatie van een kwaliteitssysteem
- Vergroting van de autonomie van de patiënt in de palliatieve zorg.

Dit laatste onderdeel is in 2000 met financiering door het KWF ter hand genomen.

Doelstelling en methode

Het eerste onderdeel betrof drie afzonderlijke doelstellingen:

1. Het ontwikkelen van landelijk vastgestelde kwaliteitscriteria voor de te leveren diensten van VTZ
2. Het in kaart brengen van de verschillende organisatiemodellen van VTZ en het stimuleren van keuzes voor regionale samenwerking
3. Enthousiasmeren van vrijwilligers om de kwaliteit van zorg te verbeteren.

De eerste doelstelling is uitgewerkt in de vervaardiging van een kwaliteitshandboek. Voor de tweede doelstelling heeft de Universiteit voor Humanistiek een studie naar de kwaliteit van besturen van VTZ organisaties gedaan. De Landelijke Vrijwilligersdag en tevens het derde lustrum van de VTZ in 1999 is gebruikt om de vrijwilligers te enthousiasmeren voor verbetering van de kwaliteit van zorg.

Resultaten en producten

De activiteiten hebben de volgende publicaties opgeleverd:

- o Matla. *Handboek Kwaliteit VTZ*. Landelijk Steunpunt Bunnik 2000
- o Matla. *Praktijkboek Kwaliteitsmanagement voor zorginstellingen*. Weka, Amsterdam 2001
- o Enthoven G, Kunneman H en Palmboom F. *Betrokken besturen*. Universiteit voor Humanistiek, Utrecht 1999
- o *Tijd als geschenk, vijftien jaar Vrijwilligers Terminale Zorg*. Aarnoudse J., Landelijk Steunpunt Bunnik, 2002.

De opgestelde kwaliteitscriteria zijn landelijk aanvaard. De borging van de kwaliteit vindt plaats door middel van trainingen in losse modules. Het is de bedoeling dat de training uiteindelijk deel gaat uitmaken de coördinatorentraining. Het boekje *Tijd als geschenk* is verstrekt aan 4500 vrijwilligers. Er is veel aandacht aan besteed in de pers.

ID. Ontwikkeling regionale samenwerking

Startdatum: 1-1-1998; *looptijd*: 24 maanden

Doelstelling en methode

De doelstelling van dit deelproject was om de positie en erkenning van het werk van vrijwilligersorganisaties te verbeteren door een betere inpassing in de gezondheidszorg en een betere financiering die past bij de ideële achtergrond en de diversiteit van de VTZ organisaties. Het project richtte zich zowel op de samenwerking tussen VTZ organisaties in één regio (horizontaal) als ook op de samenwerking tussen VTZ organisaties en andere organisaties in de palliatieve zorg in de regio (verticaal). Daartoe zijn eerst alle bestaande samenwerkingsverbanden tussen VTZ organisaties in de regio geïnventariseerd. Hierbij is aangesloten bij de regio indeling ten behoeve van de uitvoering van de Coördinatie Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorg Regeling waaruit onder andere de coördinatiekosten van VTZ werden gesubsidieerd. Deze indeling is een afgeleide van de WZV regio-indeling.

Resultaten en producten

Er is een keuze gemaakt voor een regionaal aanspreekpunt om het grote aantal VTZ organisaties naar behoren te kunnen blijven bedienen. Deze regionale samenwerking is vastgelegd in het strategisch meerjarenplan voor 2001–2006 maar voor de wijze van samenwerking is geen blauwdruk opgelegd. Er wordt aangesloten bij de ontwikkelde samenwerkingsvormen die al hun bestaansrecht hebben bewezen.

Op basis van voorlopige cijfers uit de registratie 1999-2000 blijkt dat VTZ vrijwilligers al ruimschoots actief zijn in andere dan alleen de thuissituatie. Het gaat daarbij wel steeds om gespecialiseerde palliatieve zorg. Daarmee wordt uitwerking gegeven aan het idee dat de cliënt de plaats van overlijden moet kunnen kiezen als dat kan. Dit vraagt op de werkvloer, in coördinatie en in beleid extra aandacht voor de positie van de vrijwilligersorganisatie in een professioneel werkveld (verticaal).

VTZ maakt deel uit van een aantal netwerken als het gaat om de thuiszorg of de terminale zorg door vrijwilligers in bijna-thuishuizen. De ervaring opgedaan in deze netwerken zijn voor het Landelijk Steunpunt VTZ aanleiding geweest voor een volgende subsidieaanvraag bij ZON over de (her)positionering van VTZ in de zorgketen.

De activiteiten hebben de volgende publicaties opgeleverd:

- *Regionale samenwerking voor en door VTZ organisaties*. De Gouw M, Landelijk Steunpunt Bunnik 1999
- *Vlootplan, erbij zijn. Strategisch plan 2001-2006 VTZ*. Landelijke Stichting VTZ-Nederland, Bunnik 2001
- *Bouwen aan de basis, referentiemodel ondersteuning informele zorg*. Dam NJ, Hoeksma Homans en Menting organisatie adviseurs juli 2001.

1E. Vergroten bekendheid VTZ-aanbod bij zorgprofessionals

Startdatum: 1-1-1998; looptijd: 36 maanden

In 1997 is onderzoek verricht naar de mogelijkheden en beperkingen van huisartsen om te verwijzen naar VTZ organisaties. Uit het onderzoek kwam naar voren dat het lage aantal verwijzingen te verklaren was door onbekendheid met VTZ en de opvatting dat de wijkverpleegkundige de verwijzing moet regelen.

Doelstelling en methode

De doelstelling van het deelproject was bekendheid te geven aan het werk van VTZ organisaties om zodoende meer mensen in de gelegenheid te stellen om thuis te kunnen sterven als zij dat willen. Het ging hierbij vooral om het verbeteren van de bekendheid van VTZ organisaties bij huisartsen en het actualiseren van VTZ cursushandleidingen en brochures voor vrijwilligers om de kwaliteit van het aanbod te verhogen. Het gebruik van de ontwikkelde handleidingen is vervolgens geïnventariseerd. De derde doelstelling was om extern meer bekendheid aan het VTZ-werk te geven.

Resultaten en producten

Eind 1999 verschenen drie handleidingen voor drie doelgroepen: huisartsen, regionale indicatieorganen en de thuiszorg. Deze handleidingen kwamen tot stand in overleg met lokale VTZ organisaties en organisaties uit het betreffende werkveld. De handleidingen bevatten diverse materialen zodat lokale organisaties zelf kunnen bepalen hoe zij in hun situatie de betreffende doelgroep benaderen. De handleidingen zijn verspreid op aanvraag van de lokale VTZ organisaties. Dit leidde tot de toezending van de handleidingen aan ongeveer 90% van deze organisaties. De handleidingen bleken in een behoefte te voorzien.

Voorts is onderzoek gedaan naar de rol van intermediairen bij de bekendheid met VTZ. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat onder andere persoonlijke bekendheid met VTZ van groot belang is voor de bekendheid van VTZ als organisatie en deze rechtstreeks verband houdt met de doorverwijzingen. Is men eenmaal bekend met het VTZ-werk dan zijn de intermediairen over het

algemeen tevreden over de kwaliteit van VTZ. De brochure “Thuis sterven is doodgewoon” is in 1999 in herziene versie verschenen. Deze brochure is bedoeld voor huisartsen en het algemeen publiek.

De VTZ-brief is in kwaliteit verbeterd en overgegaan in het onafhankelijke blad “Antenne” voor de VTZ vrijwilligers. De kwaliteitsslag, van nieuwsbrief naar een blad met een redactionele formule, is gemaakt met behulp van de ZON-financiering. Het blad verschijnt in een oplage van 5.000 exemplaren en wordt gratis aan de vrijwilligers verstrekt. Voor de doelstelling om extern meer bekendheid te geven aan het VTZ-werk zijn de randvoorwaarden nu geschapen maar de implementatie is nog niet geheel gerealiseerd.

- *Naar een grotere bekendheid onder huisartsen.* Van Hilten, Landelijk Steunpunt Bunnik 1999
- *Naar een grotere bekendheid onder regionale indicatieorganen.* Van Hilten, Landelijk Steunpunt Bunnik 1999
- *Naar een grotere bekendheid onder de thuiszorg.* Van Hilten, Landelijk Steunpunt Bunnik 1999
- *Evaluatie handleiding “naar een grotere bekendheid onder...”. De Heus, Landelijk Steunpunt Bunnik 2001*
- *Vrijwilligers Terminale Zorg, een onderzoek naar de rol van intermediairen.* Van Akker en Van Wersch, IVA Tilburg 2001
- *VTZ Antenne, nieuwsbrief voor Vrijwilligers in de Terminale Zorg.* Landelijk Steunpunt Bunnik.

IF. Selectie, scholing en training vrijwilligers

Startdatum: 1-1-1998; *looptijd:* 36 maanden

Doelstelling en methode

De doelstelling van dit deelproject was om lokale coördinatoren toe te rusten met de kennis en vaardigheden om in eigen beheer de eerste module van de VTZ-vrijwilligerstraining te geven en daarmee tevens de kwaliteit van het VTZ-werk te garanderen. Hiertoe is een trainingsmodule ontwikkeld.

Resultaten en producten

De eerste module van deze cursus behandelt de volgende onderwerpen:

- Organisatie en werkwijze van de VTZ organisatie
- Thuis sterven
- Verlieservaringen
- Reacties op ziekte, sterven en overlijden
- Praktische verzorging van stervenden
- Sociale vaardigheden: observeren en luisteren.

Deze inhoud is conform het projectplan. Het heeft het volgende product opgeleverd:

1. *Opleiding vrijwilligershulp thuis sterven. Module I: Introductie cursus.* Bewerking De Jong, Landelijk Steunpunt Bunnik 1999

IG. Ontwikkeling VTZ-Internetsite

Startdatum: 1-10-1998; looptijd: 27 maanden;

De doelstelling om op het internet te gaan is tweeledig:

- Informatie voorzien voor het algemene publiek, potentiële cliënten verwijzers, zorgverleners en beleidsmakers
- Elektronisch communiceren met besturen, coördinatoren en vrijwilligers van aangesloten VTZ organisaties met als voordeel de besparing van kosten op de papieren communicatie.

Resultaat en producten

Het opzetten van de website was één ding maar het werken met de site en het realiseren van een publieksvriendelijke toegankelijkheid was een andere zaak. Na het in gebruik nemen van de site in het voorjaar van 2000 is de pagina vernieuwd en de functionaliteit uitgebreid.

Sinds de implementatie is het aantal bezoekers per week toegenomen van 39 per week in oktober 2000 tot 116 per week in het eerste kwartaal van 2001. Ruim 90% is uit Nederland en de overigen zijn met name uit België en de Verenigde Staten.

Het project heeft de volgende producten opgeleverd:

1. *Vernieuwde internetsite VTZ in de lucht, uitgebreider, overzichtelijker en aantrekkelijker.* In: Antenne nr 51, juli 2000
2. *Palliatieve websites, hoe actueler, hoe beter.* Bruntink R. In: Pallium, april/mei 2001.

Technische verbeteringen vragen echter scholing en de aanschaf van nieuwe software. Het onderhoud van de site en het verhogen van de actualiteitswaarde en verbeteren van de functionaliteit zijn een continue proces waarbij het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg de voorkeur geeft aan realisatie daarvan in eigen beheer. Hier zal in het vervolgproject meer aandacht aan worden besteed.

IH. Ontwikkeling en implementatie gezamenlijke publiekvoorlichting

Startdatum 1-1999; looptijd: 24 maanden

In 1998 is het ingediende deelproject onder de naam “Fondsenwerving” niet gehonoreerd. Na een aantal bijstellingen is het onderhavige deelproject wel gehonoreerd.

Doelstelling en methode

De doelstelling van dit deelproject was om de positie van de lokale VTZ organisaties te versterken. Het project moest ook leiden tot het werven van meer vrijwilligers om aan de groeiende behoefte te voldoen. Twee methoden zijn daarvoor toegepast:

- Verbetering van de naamsbekendheid
- Experimenteren met fondsenwerving voor een betere financiële ondersteuning van de lokale VTZ organisaties.

Resultaten en producten

Met dertien organisaties zijn licentieovereenkomsten gesloten en met twee ervan is een direct-mail actie ondernomen. In het concept publiciteitsplan van VTZ op landelijk niveau wordt hierop voortgebouwd. Voorts is ervaring opgedaan met het instrument van direct-mail en zijn acht nieuwe vrijwilligers geworven. Het financiële rendement kan echter pas na een paar jaar zichtbaar worden.

Het deelproject heeft de volgende publicaties opgeleverd:

1. Evaluatie testmailing VTZ West Brabant en VTZ Amersfoort. Warner-Demare, 2000
2. Maizena, publiciteitsplan VTZ 2001 – 2006. Landelijk Steunpunt Bunnik 2001.

Om van de besloten site een officieel communicatie-orgaan te maken is inzicht in de mogelijkheden en wensen van de lokale VTZ-organisaties nodig. In 2000 is met alle VTZ-organisaties gecommuniceerd over de naamsvermelding op de open site en wensen met betrekking tot de besloten site.

PROCES

Dit totale project betrof een breed scala aan ontwikkel- en implementatieactiviteiten die door verschillende medewerkers zijn uitgevoerd. Enkele van de subdoelstellingen van de deelprojecten waren te ambitieus gepland. Dit betrof met name de deelprojecten die veel overleg vereisten voordat men kon starten, zoals de ontwikkeling van de besloten website voor communicatie met aangesloten VTZ-organisaties. Bij het uitwerken van de enquête stuitte men op problemen in het gestandaardiseerde model en was het ontwerpen van een aangepast model noodzakelijk.

De deelprojecten verschilden in aanvangsdatum en duur van het project. Gedurende de looptijd van het project hebben zich een aantal veranderingen voorgedaan in de projecten, deels op verzoek van VTZ en deels als gevolg van de kanttekeningen door de werkgroep Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. Omdat veel deelprojecten een aantal subdoelen kenden waarvan meer dan de helft is gehaald, is het project naar tevredenheid afgerond. Een aantal van de subdoelstellingen zijn meegenomen in het volgende traject VTZ-2 (Zie hoofdstuk Projecten). De werkgroep keurde het eindverslag goed op 26 februari 2001.

Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) – 2

Coördinatie: Drs. J.A.J. Bart / Periode:2001– 2003 / budget: € 437.898 (Dfl 965.000)

Projectnummer: 1145.0002

Dit project is een vervolg op de activiteiten van VTZ-1. De geplande activiteiten staan beschreven in het VTZ programma: “Ondersteuning van de mantelzorg in de Palliatieve Zorg door Vrijwilligers Terminale Zorg 2001-2003”. De werkgroep ondersteunde in dit traject met name de wens van VTZ om zich verder te professionaliseren en een plek te verwerven naast en in samenhang met de overige professionele organisaties, maar dan wel vanuit de eigen identiteit als vrijwilligersorganisatie. Tegen deze achtergrond heeft de werkgroep VTZ de mogelijkheid geboden om een deel van het projectbudget aan te wenden voor projecten die zich richten op verdere ontwikkeling en versterking van de eigen organisatie van VTZ. Feitelijk zouden de projectvoorstellen die met de ontwikkeling van de organisatie van VTZ samenhangen dan niet voldoen aan de criteria die ZON bij de projecten in de derde fase van het programma hanteerde. In dit geval toetste de werkgroep de projecten derhalve alleen op standaard criteria op het gebied van relevantie, realiteit en haalbaarheid.

In haar advies stelde de werkgroep aan VTZ voor om zich op twee themagebieden te richten:

- Ketenontwikkeling in de palliatieve terminale zorg
- Kwaliteitsontwikkeling.

Daarnaast diende voldoende aandacht te zijn voor evaluatie en implementatie. VTZ diende zes projectvoorstellen in.

THEMA 'S

1. VTZ in de zorgketen

Looptijd: 36 maanden

Doelstelling en methode

Als doelstelling voor het thema ‘VTZ in de zorgketen’ werd gesteld dat VTZ een positie ambieert naast en in samenhang met de overige professionele organisaties maar wel vanuit de eigen identiteit als vrijwilligersorganisatie, waarbij overigens het Landelijk Steunpunt wel degelijk als professionele organisatie gezien moet worden.

Om het behalen van deze doelstelling te toetsen zijn kritische succesfactoren benoemd:

- Aan het eind van de projectperiode is VTZ in meer dan 50% van de dan aanwezige netwerken actief
- Op basis van registratiegegevens van de aangesloten VTZ organisaties zullen de activiteiten van VTZ in voorzieningen die participeren in een netwerk zoals omschreven door de PIH met minimaal 10% zijn toegenomen ten opzichte van 2000.

Om dit resultaat te behalen zijn vier projecten uitgezet:

- Positionering in de zorgketen
- Informatie en advies aan beroepsgroepen
- Gezamenlijke PR
- Internet

Resultaten en producten

1. Positionering in de zorgketen

Dit project had als doel om het werk van VTZ organisaties een effectieve plaats te geven in de zorgketen zodat de cliënt die zorg ontvangt die hem of haar toekomt. Het project is een voortzetting van het project ‘regionale samenwerking’ uit VTZ-1.

Diverse activiteiten zijn uitgevoerd om de doelstelling te bereiken:

- Informatie verzamelen
Met behulp van drie inventarisaties is informatie verzameld met betrekking tot de positie van VTZ in de zorgketen. Eind 2001 is een inventarisatie gemaakt van de ervaringen van VTZ organisaties in de tien pilotprojecten van de PIH. Vervolgens is begin 2003 geïnventariseerd wat de stand van zaken is met betrekking tot samenwerking tussen VTZ organisaties en beroepsorganisaties in de palliatieve zorg. Bij deze inventarisatie is deelname aan de netwerken palliatieve zorg ook meegenomen. De derde inventarisatie richtte zich op de inzet van VTZ in verpleeg- en verzorgingshuizen.
- Informatie verspreiden
Op diverse manieren is de verzamelde informatie verspreid. Er is een artikel geschreven over de ontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg. Daarnaast is samen met AGORA een werkconferentie georganiseerd over de netwerken voor netwerkcoördinatoren. Tot slot start in mei 2004 een pilotcursus voor coördinatoren over samenwerken in de palliatieve zorg.
- Visie ontwikkeling
Er is gewerkt aan een visie over de positie van de vrijwilliger naast de beroepskracht, waarbij het vooral gaat om woorden te geven aan de meerwaarde van VTZ in de zorgketen. Dit heeft onder andere geresulteerd in een artikel in het vakblad voor vrijwilligers 'Vakwerk'.

2. Informatie en advies aan beroepsgroepen

In 2001 is een evaluatie gehouden onder VTZ organisaties over het gebruik van de handleidingen die waren ontwikkeld en afgezet in de eerste projectperiode. Hieruit blijkt dat 158 van de 173 VTZ organisaties de handleidingen hebben besteld. 51 organisaties hebben meegewerkt aan de evaluatie. 82% van de gebruikers die hebben meegewerkt aan de evaluatie vinden de handleidingen een goed instrument om de diverse doelgroepen te benaderen.

Daarnaast zijn diverse activiteiten ontplooid om de aandacht van beroepsbeoefenaren te trekken, onder andere aanwezigheid op diverse congressen.

3. Gezamenlijke PR van VTZ organisaties

In de startfase is een publiciteitsplan geschreven getiteld AIDA. Dit staat voor Attentie, Interesse, Daar wil ik meer van weten en Actie. Uitgangspunt is dat samenwerking tussen enerzijds lokale en regionale VTZ organisaties en anderzijds tussen VTZ organisaties en het Landelijk Steunpunt zou leiden tot meer bekendheid in de regio.

Uit diverse reacties van VTZ organisaties bleek dat zij PR en communicatie zeer belangrijk vinden, maar dat het werk vooral neerkomt op de coördinatoren die daar niet aan toe komen omdat zij te weinig kennis hebben om op een goede manier vorm te kunnen geven aan PR-beleid. Daarom is een speciale cursus ontwikkeld voor coördinatoren met als titel 'PR en Presentatie: ben ik in beeld?' Deze cursus maakt sinds 2003 deel uit van het standaardpakket aan trainingen dat het Landelijk Steunpunt biedt. Tot slot is een nieuwe huisstijl voor alle VTZ geledingen ontwikkeld.

4 Internet

Naast een publieke site voor alle doelgroepen is er een aparte besloten site voor aangesloten VTZ organisaties. Publicaties voor de diverse doelgroepen worden aangeboden en zijn te downloaden. Uit een database die gekoppeld is aan de site kunnen bezoekers met hulpvragen bereikbaarheidsgegevens opvragen van VTZ organisaties. De besloten site is sinds begin 2004 beschikbaar.

Naast alle resultaten die zijn ontwikkeld binnen de verschillende projecten zijn de eindresultaten af te meten aan de kritische succesfactoren. Op basis van informatie van lokale VTZ organisaties en de IKC's kan gesteld worden dat bij 75-80% van de netwerken palliatieve zorg contact is tussen het netwerk en een of meerdere VTZ organisaties. De positie die de VTZ organisaties innemen is echter nog niet uitgekristalliseerd en vaak in grote mate afhankelijk van de lokale situatie.

Uit vergelijking van de registratie VTZ 1999-2000 en 2001-2002 blijkt dat het percentage dat vrijwilligers inzet in verzorgingshuizen is gestegen van 30% naar 51%. Het percentage dat vrijwilligers inzet in verpleeghuizen is gestegen van 10 naar 18%. Inzet van vrijwilligers in hospices, bijna-thuishuizen, palliatieve units van ziekenhuizen en gezinsvervangende tehuizen is gestegen van minder dan 10% naar 36%.

2. Kwaliteitsontwikkeling

Looptijd: 36 maanden

Doelstelling en methode

Doelstelling van het thema kwaliteitsontwikkeling is om coördinatoren van VTZ organisaties toe te rusten om kwaliteitsbeleid op lokaal niveau vorm te geven. Naast training en materiaalontwikkeling ging het hierbij ook om goede feedback aan lokale organisaties over hun activiteiten.

De kritische succesfactoren in het licht van de kwaliteitsontwikkeling zijn:

- Van de huidige 300 VTZ coördinatoren heeft 50% eind 2002 de kwaliteitscursus gevolgd
- Het management van 60% van de VTZ organisaties is in staat om op eenduidige wijze inzicht te geven in het primaire proces op basis van een aantal kengetallen
- Er is een instrument ontwikkeld en uitgetest om de tevredenheid van de cliënten over de geboden zorg door VTZ vrijwilligers te kunnen meten.

Om de succesfactoren te behalen zijn twee projecten gestart:

1 Kwaliteitshandboek

2 Landelijke registratie

Resultaten en producten

1. Kwaliteitshandboek

De basis van het kwaliteitsbeleid wordt gevormd door het kwaliteitshandboek uit 2000. Sinds het verschijnen van het handboek zijn 381 exemplaren verspreid. Op basis van het kwaliteitshandboek is een aparte training voor coördinatoren ontwikkeld. Sinds 2000 hebben 144 coördinatoren de training gevolgd. Inmiddels blijkt dat er in 2002 ruim 400 coördinatoren waren. De training is inmiddels verankerd in het trainingsaanbod van de VTA instituten. In november 2001 is een werkconferentie georganiseerd over het kwaliteitsbeleid van VTZ. Hieraan namen 101 coördinatoren en bestuursleden van 53 VTZ organisaties deel.

2. Landelijke registratie

Dit project is een vervolg op het project 'Informatievoorziening' uit VTZ-1. Voor de registratiegegevens over 2001 en 2002 zijn begin april 2003 de registratieformulieren verstuurd naar de aangesloten organisaties. In september 2003 heeft dit een rapportage opgeleverd. De respons van de aangesloten organisaties is de afgelopen jaren beduidend omhoog gegaan.

Er is gewerkt aan een geautomatiseerd registratiesysteem. Hiervoor is samenwerking gezocht met Xzorg, de landelijke koepel voor Steunpunten Mantelzorg en Intensieve Thuiszorg/ Buddyzorg. Twee reeds bestaande registratiesystemen zijn in elkaar geschoven en per 1 januari 2004 is het nieuwe systeem M&M opgeleverd.

De ontwikkeling van een instrument om klanttevredenheid te meten is via een andere weg gerealiseerd. VTZ heeft het IVA te Tilburg opdracht gegeven de ervaringen van nabestaanden met VTZ te onderzoeken. Dit onderzoek is gefinancierd met extern geld en deels van de begroting van het Landelijk Steunpunt. Gemiddeld kwam een tevredenheid van 8,5 uit over de geboden ondersteuning

door de vrijwilligers. Daarnaast is beschreven wat de toegevoegde waarde is van de vrijwilligers in de terminale zorg. Op basis van de onderzoeksinstrumenten is een korte vragenlijst gemaakt die VTZ coördinatoren kunnen afnemen bij het afsluiten van de ondersteuning na het overlijden van de terminale patiënt.

EVALUATIE EN IMPLEMENTATIE

Binnen VTZ is evaluatie een steeds belangrijker rol in gaan nemen. VTZ is zelf gekomen met kwaliteitscriteria waarop zij kan worden aangesproken. Daarnaast verstrekt zij opdrachten aan derden om haar werk te onderzoeken en verzamelt de nodige managementinformatie om te kunnen rapporteren over de inzet en resultaten van de lokale organisaties. Bovendien worden bij alle projecten concrete resultaten en succesfactoren benoemd en vindt evaluatie plaats naar de realisatie van deze projecten.

Ten aanzien van implementatie heeft het Landelijk Steunpunt VTZ een enthousiasmerende functie en een rol om voorbeelden voor de lokale organisaties toegankelijk en navolgbaar te maken. Het Landelijk Steunpunt kan niet met een blauwdruk werken voor alle VTZ organisaties. Dit is onmogelijk vanwege de diversiteit van de aangesloten organisaties. Implementatie zal dus altijd aanpassing aan de lokale situatie betekenen. Bij implementatie gaat het om procesmanagement waarbij het op gang brengen van een beweging of een richting in eerste instantie belangrijker is dan de schaal waarop invoering plaatsvindt. Het Landelijk Steunpunt zal middels regionale en landelijke bijeenkomsten altijd aandacht besteden aan de diverse projecten en hun uitkomsten.

PROCES

De projecten zijn beëindigd op 31 december 2003. Het eindverslag is in mei 2004 bij ZonMw ingediend.

4. EVALUATIE

Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten en de conclusies van de werkgroep ten aanzien van het programma. In de eerste paragraaf wordt ingegaan op de programmering en het traject van de projecten. De tweede paragraaf geeft de bevindingen weer ten aanzien van de communicatie en implementatie activiteiten. In de derde paragraaf komen de samenhang en de impact, voor zover deze meetbaar is, van de combinatie aan activiteiten in het programma aan de orde. Tenslotte worden de hoofdactiviteiten in het programma afgewogen tegen de gemaakte kosten.

Programmering

De stapsgewijze opbouw in fasen aan het begin van het programma bood een heldere werkstructuur om naar de doelstelling van het programma toe te werken. De stap van verkenning van initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase in Nederland in de eerste fase van het programma gaf inzicht in hiaten in de kennis en in problemen in het zorgsysteem waar met onderzoek op ingehaakt kon worden. De daarop volgende toekomstverkenning met een aantal scenario's in de tweede fase van het programma bood aanknopingspunten voor het beleid ten aanzien van de palliatieve zorg in de terminale fase en gaf richting aan de invulling van de derde fase van het programma. Uit de eerste fase en de tweede fase bleek dat al veel activiteiten op het gebied van de palliatieve zorg in de terminale fase plaatsvonden maar niet op een gecoördineerde manier en veelal los van de reguliere zorg. Voor het zorgonderzoek was dit een belangrijk gegeven en ging de aandacht nu uit naar de lokale initiatieven met een goede slaagkans. Politiek heeft dit mede aanleiding gegeven tot de wens deze initiatieven bij elkaar te brengen en het vrijwilligerswerk aan te laten sluiten bij de reguliere zorgketen. Omdat de inhoud van de derde fase niet was vastgelegd, bood het programma de gewenste ruimte om in te gaan op de bevindingen uit de eerste fase en de tweede fase van het programma en de ontwikkelingen van het gedachtegoed binnen het Ministerie van VWS betreffende de palliatief zorg in de terminale fase.

Het invoegen van de VWS-trajecten VTZ en Woonzorg, met een minder duidelijke onderzoeksvraag, in de derde fase van het programma betekende aanvankelijk een inbreuk op de uitgezette lijnen in deze fase en de heldere structuur van het gehele programma. Overleg met de betrokken organisaties en aansturing door de werkgroep heeft ervoor gezorgd dat deze trajecten een eigen plek kregen binnen het programmakader. Zo vulde de derde fase van het programma door middel van ondersteunend onderzoek en ondersteuning bij de toepassing van palliatieve zorg bij stervenden hiaten in zowel de kennis als de structuur van de zorgketen in.

In de projecten is naar tevredenheid van de werkgroep gepresteerd. Slechts één project, de toediening van ATP, heeft de doelstelling niet binnen de gestelde tijd niet kunnen realiseren. Voor deze vertraging zijn redenen opgegeven (zie het hoofdstuk Projecten).

Communicatie en implementatie plan (CIP)

De Invitational Conferences hebben een cruciale rol gespeeld in de ontwikkelingen in de palliatieve zorg in de terminale fase in Nederland. De conferenties boden niet alleen de gelegenheid tot uitwisseling van informatie tussen onderzoekers en de practici in het veld maar functioneerden ook als informatief platform voor beleidsambtenaren en politici. Dit gold met name voor de eerste drie conferenties. Deze waren richtinggevend voor zowel de politieke besluitvorming als de invulling van de derde fase van het programma. De vierde Invitational Conference bracht de diverse uitvoerders in de

palliatieve zorg in de terminale fase samen voor de verdere ontwikkeling van een netwerk. Een dergelijk netwerk faciliteerde de afstemming van deskundigheid en het overleg over inpassingen in de zorgketen. De bijlage in het tijdschrift Pallium bood onderzoekers en uitvoerenden in de derde fase van het programma de mogelijkheid om betrokkenen bij de palliatieve zorg in de terminale fase op de hoogte te houden van hun initiatieven, activiteiten en vorderingen en vragen en discussies dienaangaande met andere betrokkenen te delen.

Resultaten van het programma

Voor de evaluatie van het programma als totaal zijn de volgende vragen uitgewerkt:

- Wat waren de verwachtingen aan het begin van het programma en wat is daarvan uitgekomen?
- Hebben de producten in samenhang extra bijgedragen aan de doelstellingen van het programma?
- Is de kwaliteit van het programma gehandhaafd?
- Zijn de voorwaarden geschapen voor houdbaarheid van de verkregen producten?

Doelstelling van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

Het brengen van *verbetering* in de huidige afstemming van zowel *deskundigheid* als *structurering* van de palliatieve zorg in de terminale fase, terwijl tevens zicht gegeven moet worden op het eventueel in te zetten *toekomstige capaciteitsbeleid*

Verwachtingen en uitkomsten

Toen de Minister de opdracht voor het programma gaf, was de werkgroep aanvankelijk teleurgesteld vanwege het beperkte budget en de doelstellingen die daarbinnen behaald moesten worden. Het enthousiasme voor een programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase was echter groot. Dit heeft geleid tot het schrijven van een gefaseerd programma waarin een ruimer budget werd voorgesteld om de door het Ministerie van VWS geformuleerde doelstellingen te halen.

Na goedkeuring van de Minister van VWS voor deze opzet zijn de ontwikkelingen binnen het programma snel gegaan. Behalve de projecten en het CIP was de werkgroep vanaf het begin betrokken bij de opzet van de COPZ-en bij de universitaire centra. De afsplitsing van het COPZ-traject van het ZON-programma beschouwde de werkgroep als een ongelukkige ontwikkeling. Deze afsplitsing heeft vooral voor verwarring gezorgd omdat de COPZen ook een deskundigheidsbevorderingstaak door middel van onderwijs en onderzoek kregen toebedeeld en daarvoor over een aanzienlijk hoger budget beschikten dan het ZON-programma. Gelijkijdig verhuisden het Woonzorg-traject en het VTZ-traject van het Ministerie van VWS naar de derde fase van het programma, waarmee deze projecten onder de verantwoordelijkheid van ZON en het toezicht van de werkgroep terecht kwamen. Dit maakte de uitvoering van het programma er niet eenvoudiger op. Deze hectische en soms ongemakkelijke ontwikkelingen hebben uiteindelijk een ruimgeschakeerd programmaresultaat opgeleverd, waarbij de invloed van zowel de werkgroep als de projecten terug te vinden is in de stand van zaken van de palliatieve zorg in de terminale fase thans. Omdat tijdens de looptijd van het programma zich veel andere, parallelle initiatieven op het gebied van de palliatieve zorg ontwikkelden, is de ontwikkeling in de palliatieve zorg voor terminale patiënten in een stroomversnelling geraakt. Mede als gevolg hiervan kan onder andere een vooruitgang worden geconstateerd in de toename van mogelijkheid om thuis te

kunnen sterven, een wens van het merendeel van de patiënten die in de stervensfase een beroep doen op palliatieve zorg.

De drie fasen structuur bleek een vruchtbare methode om invulling te geven aan de doelstellingen en ruimte te bieden voor ontwikkelingen in het onderzoek en op het maatschappelijk terrein.

De kwaliteit van de subsidieaanvragen voor Pall3 viel tegen waardoor er relatief weinig projecten zijn gehonoreerd. Hierdoor is een aantal onderwerpen die aandacht verdiende niet gehonoreerd. De werkgroep acht het van belang dat deze onderwerpen alsnog worden belicht in toekomstig onderzoek (Zie Toekomst van de Palliatieve Zorg).

Meerwaarde van het programmakader

In de doelstelling van het programma zijn drie aandachtgebieden genoemd:

- Deskundigheidsbevordering
- Structuuraanpassing
- Behoeftelanning.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de projecten en het aandachtgebied dat elk project bestrijkt.

Tabel 3 Overzicht van projecten en aandachtgebieden van de programmadoelstelling

Projectnr	Fase	Project inhoud	Aandacht gebied*
1125.0001	Pall1	Palliatieve zorg, stand van zaken	B
1130.0001	Pall2	Palliatieve zorg, ontwikkelingen in zorgvraag en -aanbod	B,S
1135.0001	Pall3	Verbetering terminale zorg in verzorgingshuizen	D
1135.0002	Pall3	Keuzewijzer Palliatieve Zorg	D
1135.0003	Pall3	Kwaliteitscriteria en levensbeschouwing in patiëntenperspectief	D
1135.0004	Pall3	Kaderopleiding palliatieve zorg voor huisartsen	D,S
1135.0005	Pall3	Terminale thuiszorg voor Turken en Marokkanen	B,D
1135.0006	Pall3	Palliatieve zorg en medische beslissingen patiënten met ALS	D,B
1135.0010	Pall3	Toepassing ATP-infusen in de palliatieve thuiszorg	B
1135.0011	Pall3	Palliatieve zorg voor kinderen	B,S
1145.0001/2	Pall3	Ondersteuning Vrijwilligers Terminale Zorg	D,S

* D=deskundigheidsbevordering, S=structuuraanpassing, B=behoefteplanning

Dit overzicht laat zien dat de combinatie van de projecten het mogelijk maakte de doelstelling te halen. De doelstelling is in de eerste plaats gericht op verbeteringen in het aanbieden van de zorg hetgeen door zorgbeleid kan worden gestuurd. In de projecten is tevens aandacht besteed aan de bevindingen van de zorggebruiker. Door deze terugkoppeling omvatte het programma een aandachtsgebied dat van belang is voor de afstemming van verbeteringen in het maatschappelijk veld. Deze afstemming is nodig om een maatschappelijk draagvlak voor de veranderingen te creëren. De Invitational Conferences droegen bij aan versterking en verbreding van dit draagvlak. De meerwaarde van het programma ligt vooral in de pluriformiteit waarbinnen de projecten in elkaar vorken en elkaar aanvullen én in de anticipatie op ontwikkelingen gedurende de looptijd.

Kwaliteitsbewaking

Het programma was door het Ministerie van VWS niet voorzien van een concrete vraagstelling waarop een antwoord werd verwacht maar was omschreven in een probleemstelling, een doelstelling en randvoorwaarden. Bij de beoordeling van de projecten toetste de werkgroep een project derhalve mede op de bijdrage aan het behalen van de doelstelling binnen de gestelde randvoorwaarden. Behalve het VTZ-project zijn alle projectvoorstellen door twee externe referenten op de kwaliteit beoordeeld. Gedurende de looptijd van de projecten is de wetenschappelijke kwaliteit bewaakt door het opvragen van een voortgangsverslag. Hierdoor konden projecten tijdig worden aangestuurd of bijgestuurd wanneer daar aanleiding toe was. Werkbezoeken aan de projecten maakten deel uit van het toezicht op de kwaliteit.

Het geregelde overleg van de werkgroep, gemiddeld ruim drie keer per jaar gedurende de looptijd, is een indicatie voor de consciëntieuze opvatting van haar taak en de betrokkenheid met de projecten in het programma.

Toepassing en houdbaarheid van resultaten

Tussen de looptijd van het programma is de mogelijkheid om thuis te kunnen overlijden naar de wens van de patiënten toegenomen. De verschillende projecten in het programma en de inspanningen van de werkgroep bij het opstellen van het COPZ-traject hebben hier mede aan bijgedragen. Voor zorgverleners zijn publicaties en trainingen beschikbaar die de kwaliteit van de palliatieve zorg in de terminale fase op peil kunnen houden. Voor de gebruikers zijn er publicaties beschikbaar die hen helpt bij het maken van een geschikte keuze uit het palliatieve zorgaanbod.

Algemeen concludeert de werkgroep dat de inhoud van het programma onder de gegeven voorwaarden zeker aan de verwachtingen heeft beantwoord en de doelstelling heeft gehaald.

Budget resultaten

Onderstaand raamwerk biedt een overzicht van de verdeling van het totale budget over de toegevoegde VWS projecten, en de projecten in het basisprogramma.

Tabel 4 Samenvatting van de resultaten van budget en uitgaven

Totaal programma budget:		<u>€ 2.706.799</u>
Gereserveerd voor VWS - VTZ-traject:	€ 1.390.836	
Gereserveerd voor VWS - WoonZorg traject	€ 214.239	
		€ 1.605.075-
Basis programma budget pall1, 2, 3		€ 1.094.579-
<u>Uitgaven voor het programma tot en met 17 maart 2004:</u>		
VWS - VTZ-traject:	€ 1.390.836	
VWS - WoonZorg traject	€ 214.239	
? projecten basisprogramma (verdeeld over 1+1+7 subsidieaanvragen)	€ 755.948	
? overige kosten (CIP, reiskosten, vacatiegelden, algemene kosten Pallium bijdrage)	€ 153.631	
Totaal uitgegeven	<u>€ 2.514.654</u>	
<u>Resterend geoormerkt budget</u>	<u>€ 192.145</u>	
Hiervan is € 185.000 is gereserveerd voor VIP/vervolgtrajecten projecten pall3 in 2004		
Ter vergelijking:		
a. Voorgesteld VWS-basisprogramma budget 1996:	€ 340.335	
b. Goedgekeurd ZON-basisprogramma budget 1997:	€ 771.426	(a x 2)
c. Eindresultaat programma budget:	€ 2.706.799	(b x 3,5)
d. COPZ-traject in VWS beheer :	<u>€ 18.151.208</u>	(c x 6,7)

Van het totale programmabudget was 59% gereserveerd voor de overgedragen VWS-projecten. Binnen het basisprogramma was 86% van het budget gereserveerd voor subsidieaanvragen. Dit percentage zal nog worden verhoogd omdat voor het resterend budget nog een bescheiden subsidieronde voor projecten is uitgezet. Uiteindelijk is ongeveer 80% besteed aan projecten en het resterend deel aan communicatie en implementatieactiviteiten.

Budgettair is het programma van klein naar groter gegroeid. Ten opzichte van het oorspronkelijk budget van het Ministerie van VWS beschikte het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase uiteindelijk over bijna acht keer dit budget, waarvan meer dan de helft voor de vastgelegde VWS-trajecten was gereserveerd. Het budget dat beschikbaar was voor het COPZ-traject lag bijna zeven keer hoger. De werkgroep concludeert dat met het bescheiden budget veel tot stand is gekomen.

Samenvatting

De werkgroep concludeert dat de inhoud van het programma onder de gegeven voorwaarden zeker aan de verwachtingen heeft beantwoord en de doelstelling heeft gehaald. Met het bescheiden budget is veel tot stand gekomen. De werkgroep is tevreden over de kwaliteit van de programma output, zeker als deze wordt afgezet tegenover de middelen. Eén project is niet geslaagd in het behalen van de projectdoelstelling. Een aantal onderwerpen die niet in het programma aan de orde is gekomen en ook elders niet zijn opgepakt vragen om aandacht.

5. TOEKOMST VAN DE PALLIATIEVE ZORG.

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt besproken welke wetenschappelijke onderzoeksgebieden van de palliatieve zorg in de terminale fase onderbelicht zijn gebleven. Hoe moet het verder met de palliatieve zorg in Nederland, welke behoefte aan onderzoek en implementatie bestaat er en ligt hier nog een mogelijke rol voor een vervolg programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase?

Ontgonden aandachtgebieden

In het programma ontbrak een aantal aandachtgebieden die ook in andere initiatieven in Nederland niet aan de orde zijn gekomen.

- Besluitvorming in de palliatieve zorg
- De palliatieve zorg voor kinderen in de stervensfase
- De palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen
- Kwaliteit van sterven

Besluitvorming in de palliatieve zorg

Het gaat hierbij om beslismodellen voor medische verrichtingen in de laatste levensfase waarbij adequate bestrijding van een symptoom kan leiden tot verlenging van lijden (inclusief empirisch onderzoek naar de gevolgen van de toepassing van medische technologie in de laatste levensfase). Hierbij hoort de ontwikkeling van strategieën om patiënten en naasten volwaardig te betrekken bij beslissingen rond hun levenseinde.

Palliatieve zorg voor kinderen in de stervensfase

Hiervan is in het programma alleen een 'quick scan' gemaakt naar de omvang van het probleem en de behoeften. Het bleek moeilijk om hierin op korte termijn inzicht te verwerven en de problemen bleken pluriform van aard. Follow-up onderzoek naar de achtergronden, omvang en wensen van diverse bevolkingsgroepen die met het stervensproces van een kind te maken krijgen is van belang om de gepaste zorg mogelijk en beschikbaar te maken.

Palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen

De meeste aandacht richt zich op kankerpatiënten in de stervensfase. Er zijn echter nog andere doelgroepen die in de laatste levensfase behoefte hebben aan palliatieve zorg (zoals MS, spierdystrofie, chronisch hartfalen en chronische longziekten). Patiënten die ernstige pijn ervaren ten gevolge van een afwijking of ziekte die op zich niet terminaal is maar gezien bijvoorbeeld hun leeftijd wel kunnen worden aangemerkt als zodanig. Wat zijn de karakteristieken van de groep niet-kankerpatiënten en waar liggen hun behoeften en beperkingen? In geval van een steeds succesvoller ziektebestrijding zou deze groep in de toekomst wel eens kunnen groeien.

Kwaliteit van sterven

Daarbij gaat het om onderzoek naar beelden en ideeën van een 'goed stervensproces' en wat de rol van een hulpverlener hierin is. Over de kwaliteit van leven is veel gesproken en geschreven, maar er is weinig bekend over de verwachtingen ten aanzien van de "kwaliteit van sterven". Het onderwerp sterven en de beleving daarvan is al enige tijd uit de taboesfeer en zou zich derhalve in deze periode van openheid daarover lenen voor nader onderzoek. Mede gezien de vergrijzing is het de vraag hoe er in de nabije toekomst omgegaan zou kunnen worden met het stervensproces en beslissingen daaromtrent.

Perspectief

De werkgroep ziet de toekomst van het onderzoek in de palliatieve zorg met enige zorg tegemoet. Buiten het programma is het lastig andere financiers te vinden, omdat subsidies vaak ziekte georiënteerd zijn. De behoefte aan een vervolgprogramma is dan ook groot. Zeker met het oog op de vergrijzing en het beroep dat op de jongere generatie wordt gedaan aangaande de (financiële) draagkracht en de zorg voor de ouderen verdient dit onderwerp beslist meer aandacht.

Samenvatting

Er bestaat nog een aantal hiaten in de kennis en het zorgaanbod betreffende de palliatieve zorg in de terminale fase. Vier aandachtsgebieden die gevolgen kunnen hebben voor de toekomst worden hierin belicht. Wanneer de aandacht voor de palliatieve zorg in de terminale fase nu verslapt na het verkenningstraject in de afgelopen acht jaar zou er een kans gemist kunnen worden in het licht van de openheid die nu voor het onderwerp bestaat. De toenemende vergrijzing is een extra reden om dit onderzoek verder door te trekken. Het is moeilijk om financiering voor een vervolgprogramma palliatieve zorg te vinden omdat charitatieve fondsen en anderen zich richten op ziektegeoriënteerde programma's. Het gebrek aan kennis aangaande nu nog onontgonnen gebieden zou consequenties kunnen hebben voor toekomstig beleid.

6. FINANCIËEL OVERZICHT

De onderstaande tabel biedt een overzicht van de budgetten en toekenningen per onderdeel van het programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase.

Tabel 5 Overzicht van budgetten en uitgaven per programma onderdeel per 17 maart 2004

Titel	Duur (mnd)	Budget in euro (€)	Toegekend	
Vorbereiding programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase	<1	2.850	2.850	
Symposium: "When palliative care ..."	-	6.807	6.807	
Projecten				
Palliatieve zorg in Nederland	5	36.472	36.472	
Onderzoek naar toekomstige behoefte	22	136.169	136.169	
Verbetering terminale zorg – WoonZorg	30+18	214.239	214.239	
Keuzewijzer Palliatieve zorg	20	90.756	90.756	
Kwaliteitscriteria en levensbeschouwing	18+4	² 106.656	106.656	
Kaderopleiding Palliatieve zorg huisartsen	24	90.756	90.756	
Palliatieve thuiszorg Turken & Marokkanen	24	90.756	³ 87.308	
Palliatieve zorg en med. besliss. ALS pat.	36	90.756	90.756	
Toepassing ATP infusen	24	92.117	92.117	
Quick scan	6	24.958	24.958	
Ondersteuning van Mantelzorg VTZ1	36	952.938	952.938	
Ondersteuning van Mantelzorg VTZ1	36	437.898	437.898	
Nog uit te zetten projecten 2004	= 6	185.000	0	
Overig				
Programmakosten, CIP en IC	84	90.326	92.926	
Pallium bijlage	36	20.445	20.445	
Algemene kosten	84	32.000	28.345	
Vacatiegelden	84	4.400	2.053	
Reiskosten	84	500	205	
TOTAAL	Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase	1997-2004	2.706.799	2.514.654

Nog af te boeken bedrag tot en met 31 december 2004: € 192.145

Dit bedrag is geormerkt voor de nog uit te zetten projecten, bijeenkomsten van de werkgroep en algemene programmakosten.

² Twee toekenningen: € 90.756 en na goedgekeurde verlenging nog eens € 15.900

³ Het resterend bedrag wordt overgeheveld naar Programmakosten, CIP en IC

7. OVERZICHT PROJECTGEGEVENS

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de projecten met het projectnummer, de titel, de uitvoerende organisatie, de duur van het project en de beoordeling door de werkgroep .

Tabel 6 Overzicht van de projectgegevens

Projectnummer	Titel	Instituut	Periode
1125.0001	Palliatieve zorg in Nederland	Nivel	1997
1130.0001	Onderzoek naar toekomstige behoefte	Nivel	1998-2001
1135.0001	Verbetering terminale zorg – WoonZorg	Prismant	1999-2003
1135.0002	Keuzewijzer Palliatieve zorg	KITZ	2000-2002
1135.0003	Kwaliteitscriteria en levensbeschouwing	Lindenboom Inst.	2000-2002
1135.0004	Kaderopleiding palliatieve zorg huisartsen	NHG	2000-2002
1135.0005	Palliatieve thuiszorg Turken & Marokkanen	Nivel	2000-2002
1135.0006	Palliatieve zorg med. beslissingen ALS pat.	UMCU	1999-2001
1135.0010	Toepassing ATP infusen	UM	2001-2002
1135.0011	Quick scan	UM	2000
1145.0001	Ondersteuning van Mantelzorg VTZ1	VTZ	1998-2000
1145.0002	Ondersteuning van Mantelzorg VTZ1	VTZ	2001-2003

BIJLAGEN

Bijlage 1 Opdrachtbrief 18 april 1996, referentienummers. CSZ/EZ/96009 en CS/EZ/962010

Bijlage 2 Taakopdracht werkgroep programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase

Bijlage 3 Programmavoorstel, februari 1997

Bijlage 4 Goedkeuring programmavoorstel, 1 juni 1997, referentienummer GZB/PCZ/973755

Bijlage 5 Voorstel derde fase van het programma, 14 september 1998

Bijlage 6 Goedkeuring derde fase, 18 maart 1999, referentienummer CSZ/EZ-99.2278