

ZorgEssentie

Bureau voor advies, training en onderzoek in de zorg

Aanzet tot een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg

Preprogrammastudie in opdracht van ZonMw

22 oktober 2010

Dr. Marie-Josée Smits

Voorwoord

Voor u ligt een advies dat het resultaat is van een preprogrammastudie naar de opzet en inhoud van een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg. In de periode van juli tot en met september 2010 heeft ZorgEssentie deze studie met veel enthousiasme en plezier uitgevoerd in opdracht van ZonMw. De kans krijgen om een bijdrage te leveren aan het verder verbeteren van de zorg voor een groep kwetsbare patiënten en hun naasten, is een voorrecht.

In de zomermaanden zijn betrokkenen uit het veld van de palliatieve zorg en de branche van verpleging, verzorging, thuiszorg en ziekenhuizen naar hun mening gevraagd, evenals mensen die ervaring hebben met de uitvoering van landelijke verbeterprogramma's. Ik ben hen allen zeer erkentelijk dat zij hun opvattingen over goede palliatieve zorg en de opzet en inhoud van een verbeterprogramma met mij wilden delen. Ik heb daar optimaal gebruik van gemaakt bij het opstellen van dit advies. Het advies zelf is louter en alleen mijn verantwoordelijkheid en moet niet opgevat worden als een samenvatting of conclusie van de gevoerde gesprekken.

Naast gesprekken zijn nog andere informatiebronnen benut om het advies op te stellen. In het kader van deze preprogrammastudie zijn tal van documenten bestudeerd. Niet alleen om zicht te krijgen op de problemen die patiënten en hun naasten ervaren wanneer ze palliatieve zorg nodig hebben, ook om het programma te richten en in te richten. Daarbij zijn ook de evaluaties meegenomen, die recentelijk zijn uitgevoerd ten aanzien van de landelijke verbeterprogramma's die de afgelopen jaren zijn uitgevoerd. ZonMw was als regisseur daarbij betrokken. De lessen uit deze evaluatiestudies zijn niet onbenut gelaten in het voorliggende advies.

Op het 3^e Nationaal Congres Palliatieve Zorg, 23 en 24 september in het Congrescentrum De Werelt in Lunteren, hebben 74 deelnemers aan dat congres een korte enquête ingevuld over een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg. Vier studenten van de Hogeschool van Amsterdam en Windesheim hebben mij daarbij geassisteerd. Ik ben Patrick Witting, Sander Brouwer, Tim Sessink en Yamey Newland zeer erkentelijk voor hun bijdrage.

Coleta Platenkamp van Stichting CCC (www.patiëntervaringsverhalen.nl) wil ik bedanken voor het aanreiken van citaten uit ervaringsverhalen van patiënten, die het advies verrijken en ondersteunen.

Mw. Van Aalst, Mw. Bonink, Dhr. Van Eyck, Mw. Pietersen, Mw. Rühl, allen werkzaam bij ZonMw, wil ik bedanken voor hun reacties op een eerste conceptversie van het advies. Hun ervaringen met Landelijke verbeterprogramma's waren zeer bruikbaar voor het verder vormgeven van het advies.

Maarten Slijper wil ik als vertegenwoordiger van de opdrachtgever ZonMw in het bijzonder bedanken voor zijn inzet en inspirerende ondersteuning bij de uitwerking van dit advies.

Marie-Josée Smits

ZorgEssentie
Van Broeckhovenlaan 4u
5213 HX 's-Hertogenbosch
06-17 401 027; smits@zorgessentie.nl

Inhoud

1	Inleiding.....	7
1.1	Aanleiding	7
1.2	Inhoud van de opdracht	7
1.3	Resultaat	9
1.4	De patiënt, diens naasten en vrijwilligers	9
1.5	Verschillende informatiebronnen	10
1.6	De waarde van het advies	11
1.7	Een aantal opmerkingen vooraf	11
1.8	Leeswijzer	12
2	Advies op hoofdlijnen.....	13
3	De aard, inhoud en omvang van een VPZ.....	21
3.1	Ervaringen van patiënten en hun naasten	21
3.2	Verrijken van de visie op palliatieve zorg van het Platform	26
3.3	Een visie op netwerkzorg	29
3.4	Doelgroepen	32
3.5	Doelen van een VPZ	35
4	Programmastrategie.....	38
4.1	Aansluiten bij de traditie van landelijke verbeterprogramma's	38
4.2	Top down of bottom up?	39
4.3	Goede voorbeelden	40
4.4	Een methodische verbeteraanpak	43
4.5	Een analyse instrument om verbeterkansen op te sporen	45
4.6	Evalueren en monitoren	47
4.7	Stimulans om mee te (blijven) doen	49
4.8	Programma-aanpak	50
5	Ondersteuningsstructuur.....	53
5.1	De netwerken palliatieve zorg en de netwerkcoördinatoren	53
5.2	Regievoerder	54
5.3	'Klankbordgroep'	56
5.4	Programmacommissie	56
5.5	Manager van aanbod	57
5.6	Website / kennisinfrastructuur	58
5.7	Aanbod	58
5.8	Regionale ondersteuning	58

6	Gefaseerde aanpak en tijdpad	61
6.1	Leerpunten voor een gefaseerde aanpak	61
6.2	Een voortraject en tranches	61
6.3	Communicatie en PR	63
7	Randvoorwaarden voor de toekomst.....	64
8	Het budget voor een VPZ.....	65
9	Hoe nu verder?	66
Bijlage 1	Opdrachtbrief	69
Bijlage 2	Overzicht van gesprekspartners	74
Bijlage 3	Overzicht bestudeerde documenten	76
Bijlage 4	Enquête formulier	80
Bijlage 5	Resultaten enquête	82
Bijlage 6	Goede voorbeelden	90
Bijlage 7	Overzicht van gebruikte ervaringsverhalen.....	93
Bijlage 8	Thema's voor goede palliatieve zorg	94
Bijlage 9	Criteria voor goede voorbeelden	98

1 Inleiding

In deze inleiding van het advies aan ZonMw wordt de aanleiding tot deze opdracht besproken, de inhoud en afbakening ervan, de bronnen die zijn geraadpleegd, het beoogde resultaat en de opzet van het advies.

1.1 Aanleiding

ZonMw heeft aan ZorgEssentie gevraagd een preprogrammastudie uit te voeren en op basis daarvan een advies uit te brengen over een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg, omdat dit een logisch vervolg is op de ontwikkelingen van de afgelopen jaren. In deze nota wordt het concept 'Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg' verder afgekort tot VPZ. De palliatieve zorg heeft in Nederland de afgelopen jaren een enorme impuls gekregen. Het toenmalige kabinet onderstreepte dat in het coalitieakkoord 2007 en in de brief 'Samen zorgen voor beter, Proloog VWS-beleid 2007-2010'. Zoals aangekondigd in de brief 'Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij' heeft het toenmalige kabinet haar plannen uitgewerkt in een concreet Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Voor de uitvoering van dat plan heeft het kabinet een forse investering gedaan door vanaf 2008 jaarlijks bijna € 10 miljoen extra beschikbaar te stellen. Hiervan is € 3,8 miljoen beschikbaar voor een programma, waarin de thema's: organisatie en financiering, kwaliteit en transparantie, onderwijs en deskundigheidsbevordering centraal staan.

Deze impuls van de overheid in de palliatieve zorg begint zijn vruchten af te werpen. Een logische volgende stap is het ontwerpen van een VPZ dat de opgedane kennis en inzichten uit de afgelopen jaren benut. Een verbeterprogramma dat zorgorganisaties en zorgprofessionals in beweging brengt in het werken aan kwaliteit en de doelgerichte en efficiënte aanpak van de palliatieve zorg.

1.2 Inhoud van de opdracht

De opdracht aan ZorgEssentie is: Breng een advies uit voor een VPZ waarin beroepsbeoefenaren en zorgorganisaties centraal staan en dat hen kan helpen om de kwaliteit, effectiviteit en efficiëntie van de palliatieve zorg verder te verbeteren.

Het advies moet concreet antwoord geven op een aantal vragen (zie bijlage 1 voor de opdrachtbrief van ZonMw aan ZorgEssentie). De vragen zijn in onderstaande gecategoriseerd en herordend in vier thema's, zodat de beantwoording ervan een logisch geheel wordt. De vier thema's worden in vier aparte hoofdstukken uitgewerkt. Eén van de vragen uit de opdrachtbrief gaat over mogelijke succesfactoren en knelpunten voor een VPZ. Deze vraag wordt niet apart beantwoord, maar binnen de andere vragen meegenomen. Op de vraag naar een noodzakelijk budget (minimaal en optimaal wenselijk) wordt aan het eind van deze adviesnota ingegaan, wanneer meer zicht is op de richting en inrichting ervan.

Aard, inhoud en omvang van een VPZ

Dit thema wordt in hoofdstuk 3 uitgewerkt. Vragen en opmerkingen uit de opdrachtbrief die passen binnen dit thema zijn:

- Wat is de aard en omvang van een VPZ dat zorgorganisaties en professionals stimuleert tot en ondersteunt bij het werken aan de kwaliteit, doelgerichtheid en efficiëntie van de palliatieve zorg?
- Het advies voor een VPZ moet aansluiten bij het contourenplan palliatieve zorg 2010-2020 van het Platform palliatieve zorg.
- Het advies moet bijdragen aan een visie op de palliatieve zorg voor de komende tien jaar.
- Het advies dient aan te sluiten bij de gedachte van het model van Lynn & Adamson (2003) waarin ervan uit wordt gegaan dat palliatieve zorg een integraal onderdeel is van 'goede zorg'.
- Welk VPZ kan rekenen op draagvlak van de betrokken partijen?
- Het vaststellen van thema's voor kwaliteitsverbetering behoort niet tot de opdracht.

Hoewel het vaststellen van thema's voor kwaliteitsverbetering niet tot de opdracht behoort, is er in dit advies wel aandacht aan besteed, omdat dit van belang is voor het draagvlak voor een verbeterprogramma. Een VPZ moet aanzuigende kracht hebben voor beroepsbeoefenaren en zorgorganisaties.

Programmastrategie

Dit thema wordt in hoofdstuk 4 uitgewerkt. Vragen uit de opdrachtbrief die passen binnen dit thema zijn:

- Hoe kunnen verworven inzichten uit verbeterprogramma's als 'Zorg voor beter' en 'Sneller beter' benut worden voor VPZ?
- Hoe kunnen alle vergaarde inzichten en kennis van de afgelopen jaren in een VPZ benut worden?
- Hoe kan het werken met indicatoren en andere meetmogelijkheden integraal onderdeel zijn van het verbeterprogramma?

Ondersteuningsstructuur

Dit thema wordt in hoofdstuk 5 uitgewerkt. Vraag uit de opdrachtbrief die past binnen dit thema is:

- Hoe kunnen reeds bestaande ondersteuningsstructuren voor kwaliteitsverbetering - op het gebied van palliatieve zorg, maar ook anderszins - optimaal benut worden, ook op de langere termijn? Bijvoorbeeld de Netwerken palliatieve zorg, Regionale Ondersteuningsstructuren (ROSSen), Integrale Kanker Centra (IKC's), Stichting Agora (landelijk steunpunt voor de palliatieve zorg), VIKC (Vereniging van IKC's), et cetera.

Gefaseerde aanpak

Dit thema wordt in hoofdstuk 6 uitgewerkt. Vragen uit de opdrachtbrief die passen binnen dit thema zijn:

- Hoe kan een verbeterprogramma uitgerold en geborgd worden middels een meerjarige en gefaseerde aanpak? Welke ondersteuning is daarbij nodig?

1.3 Resultaat

Het resultaat van de preprogrammastudie is een advies aan ZonMw dat een richting en aanzet geeft voor een VPZ. Het advies geeft antwoord op de vragen in de opdrachtbrief en gaat daarmee in op visie, concrete doelen, een aanpak en activiteiten.

Het advies bevat geen voorstel voor een definitieve programmatekst, maar moet wel een vruchtbare basis bieden voor het ontwikkelen ervan.

1.4 De patiënt, diens naasten en vrijwilligers

Hoewel beroepsbeoefenaren en zorgorganisaties aangrijpingspunt zijn van het verbeterprogramma, staat uiteindelijk natuurlijk de patiënt en diens naasten centraal. In het verbeterprogramma worden zorgverleners en zorgorganisaties ondersteund zorg te bieden die aansluit bij wensen en behoeften van patiënten en hun naasten. De centrale positie van patiënten en hun naasten is daarom ook terug te vinden in de richting (visie en doelen) en inrichting van het VPZ (door participatie van patiënt- en/of vertegenwoordigers en/of vrijwilligersorganisaties binnen het programma als geheel en de afzonderlijke verbetertrajecten).

De nadruk ligt op beroepsbeoefenaren en zorgorganisaties. Dat wil echter niet zeggen dat vrijwilligers niet betrokken worden. Dat is uiteraard wel het geval. Vrijwilligers spelen een belangrijke rol in de palliatieve zorg. Zij staan vaak dicht bij de patiënt en diens naasten, weten wat voor hen belangrijk is en spelen regelmatig de rol van bemiddelaar (tussen patiënten/naasten en beroepskrachten). Het is daarom belangrijk hen bij verbetertrajecten te betrekken. Zeker daar waar het de samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers en beroepskrachten betreft.

1.5 Verschillende informatiebronnen

In de preprogrammastudie zijn verschillende bronnen gebruikt om relevante informatie te verzamelen als basis voor het advies, namelijk:

- Er zijn 28 individuele gesprekken gehouden met betrokkenen uit het veld van de palliatieve zorg en de branche van verpleging, verzorging, thuiszorg en ziekenhuizen. Bovendien is gesproken met mensen die ervaring hebben met het begeleiden van landelijke verbeterprogramma's (zie bijlage 2 voor een overzicht van gesprekspartners). Daarnaast ben ik als observator aanwezig geweest bij een bijeenkomst van stichting Agora met een aantal netwerkcoördinatoren en netwerkvoorzitters waarin gesproken is over gewenste ontwikkelingen binnen de netwerken.
- Ruim 40 relevante documenten zijn bestudeerd, evenals de resultaatdocumenten uit de eerste fase (opdracht aan WalvisConsultinggroep) (zie bijlage 3 voor een overzicht van alle bestudeerde documenten).
- Op 23 en 24 september, op het 3^e Nationaal Congres Palliatieve Zorg, is door vijf personen een korte enquête afgenomen bij de deelnemers aan het congres (zie bijlage 4 voor de enquête en bijlage 5 voor een overzicht van de resultaten).
- Kenniscentra zijn expliciet benaderd met de vraag welke goede voorbeelden beschikbaar zijn voor een verbeterprogramma. Dat is ook gevraagd tijdens de 28 gesprekken die gehouden zijn. Dergelijke goede voorbeelden zijn opgenomen in het overzicht van 'Goede voorbeelden' in bijlage 6. Daarnaast is de deelnemers aan de enquête gevraagd naar goede voorbeelden, deze staan in bijlage 5.
- Ervaringsverhalen van patiënten zijn bestudeerd. Zie bijlage 7 voor een bronvermelding.

Reden om deze verschillende informatiebronnen te gebruiken is om een advies op te stellen dat zo veel mogelijk aansluit bij ervaringen van patiënten en hun naasten, bij allerlei hedendaagse ontwikkelingen op het terrein van de palliatieve zorg, bij opvattingen van betrokkenen die werkzaam zijn op het terrein van de palliatieve zorg én bij de ervaringen uit de landelijke verbeterprogramma's die de afgelopen jaren onder de regie van ZonMw zijn uitgevoerd. Deze laatste ervaringen staan zeer toegankelijk gebundeld in een themanummer van KiZ (KiZ, Tijdschrift over kwaliteit en veiligheid in de zorg, april 2010). Dit is een themanummer waarin lessen uit 10 landelijke verbeterprogramma's worden getrokken.

1.6 De waarde van het advies

Dit advies is samengesteld op basis van verschillende informatiebronnen. Het advies is echter geen samenvatting van al hetgeen ik heb gelezen en gehoord. Op basis van alle informatie heb ik conclusies getrokken. Door in de verschillende hoofdstukken keuzemomenten en afwegingen te schetsen, kan de lezer zelf bepalen of hij of zij zich al dan niet achter het advies kan scharen. Het advies zal op 4 november 2010 aan het Platform Palliatieve zorg aangeboden worden. Daarnaast wordt ZonMw geadviseerd om op basis van het voorliggende advies een expertmeeting te organiseren voor het uitwerken van een definitieve programmatekst.

1.7 Een aantal opmerkingen vooraf

Het is waarschijnlijk evident, maar toch wil ik het hier nog eens benadrukken. Een VPZ zal nooit hét antwoord zijn op alle problemen die gevoeld worden in het veld van de palliatieve zorg, door allerlei betrokkenen. Bij lange na niet! Daarvoor is de situatie te complex. In die zin past bescheidenheid. Een VPZ kan een bijdrage leveren aan de verdere verbetering van de kwaliteit, effectiviteit en efficiëntie van de palliatieve zorg in Nederland. Een VPZ kan een extra boost geven, helpen een grote slag te slaan, iets in beweging zetten dat hopelijk nog lange tijd nadeint. Een VPZ is een extra impuls aan een complex en ongoing process.

Nog een andere opmerking vooraf. Er zijn verschillende rapporten verschenen over de kwaliteit van de ondersteuningsstructuur voor de palliatieve zorg in Nederland (Cazemier e.a., BMC, mei 2010; Groen e.a., TNO, april 2010). In dit advies wordt daar zeer dankbaar gebruik van gemaakt. Ze worden voor de leesbaarheid 'BMC rapport' respectievelijk 'TNO rapport' genoemd.

Uit de hierboven genoemde rapporten kan tevens geconcludeerd worden dat de inrichting van de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg in Nederland verbetering behoeft. Deze conclusie kan vanuit de preprogrammastudie waarvan het hiernavolgende advies het resultaat is, worden onderschreven. Maar het moet helder zijn dat in dit advies geen voorstel voor een nieuwe ondersteuningsstructuur wordt gedaan. Wellicht biedt dit advies wel informatie om over dit vraagstuk verder na te denken.

1.8 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 staat het advies op hoofdlijnen. In de hoofdstukken die volgen wordt dat advies onderbouwd.

In hoofdstuk 3 staat de aard, inhoud en omvang van een VPZ centraal. Daartoe wordt ingegaan op de volgende thema's: visie op palliatieve zorg, visie op netwerkzorg, doelgroepen en doelen van een VPZ. Omdat een VPZ uiteindelijk bedoeld is om zorg voor patiënten en naasten verder te verbeteren, start dat hoofdstuk met citaten uit ervaringsverhalen van patiënten en naasten.

In hoofdstuk 4 wordt voortgebouwd op de richting die in hoofdstuk 3 is ingezet. Hoe kan een VPZ ingericht worden op een manier die past bij de visie en doelen? De inrichting van het programma wordt programmastrategie genoemd. Om uiteindelijk uit te komen bij een programma-aanpak, komen in dit hoofdstuk aan de orde: een top down en bottom up aanpak, de rol en positie van goede voorbeelden, een methodisch verbeteraanpak, de noodzaak en gebruik van analyse- en evaluatie-instrumenten.

In hoofdstuk 5 staat de ondersteuningsstructuur centraal. Wie kan de regie over een VPZ voeren en hoe kan de bestaande ondersteuningsstructuur voor de palliatieve zorg daarbij benut worden? Zoals bijvoorbeeld de Netwerken palliatieve zorg, Regionale OndersteuningsStructuren (ROSSen), Integrale Kanker Centra (IKC's), Stichting Agora (landelijk steunpunt voor de palliatieve zorg) en de VIKC (de Vereniging van IKC's).

Hoofdstuk 6 beschrijft een gefaseerde aanpak. Hoe kan een VPZ landelijk uitgerold worden? Welke rol spelen communicatie en PR daarbij?

In de gevoerde gesprekken kwamen regelmatig knelpunten aan de orde die door betrokkenen bij de palliatieve zorg gevoeld worden. Het zijn knelpunten die mensen als belastend ervaren, omdat daardoor niet die zorg geboden kan worden die volgens velen noodzakelijk is. Een VPZ is voor veel van deze knelpunten geen oplossing. Toch wil ik er kort een aantal noemen in dit advies, om recht te doen aan de ervaringen van mijn gesprekspartners, maar ook omdat ze van invloed zijn op de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. In hoofdstuk 7 worden puntsgewijs een aantal randvoorwaarden voor de langere termijn benoemd.

Tot slot komt in hoofdstuk 8 het noodzakelijke budget voor een VPZ aan de orde. Veel kan daar nog niet over worden gezegd. Het noodzakelijke budget is immers afhankelijk van de keuzes die gemaakt worden ten aanzien van de omvang en aanpak binnen het programma. In deze preprogrammastudie worden dergelijke beslissingen niet genomen. Het noodzakelijke budget kan daarom pas naar aanleiding van een definitieve programmatekst vastgesteld worden.

2 Advies op hoofdlijnen

In dit hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de conclusies uit de afzonderlijke hoofdstukken. In de hoofdstukken zelf zijn de conclusies onderbouwd.

Hoofdstuk 3: De aard, inhoud en omvang van een VPZ

In dit hoofdstuk gaat het over de aard, inhoud en omvang van een VPZ. Daartoe wordt ingegaan op een visie (op palliatieve zorg én netwerkzorg) voor het programma, doelgroep en doelen.

Een visie op palliatieve zorg

De visie voor het VPZ - die in deze nota wordt geschetst - heeft twee dimensies. Op de eerste plaats gaat het om de vraag wat zorgverleners voor patiënten en naasten kunnen betekenen om hun kwaliteit van leven te ondersteunen en voor een waardige dood op de plaats van hun keuze. Voor het beantwoorden van die vraag sluit ik aan bij de contourennota van het Platform Palliatieve zorg (Blijham, 30 augustus 2010, concept). Vanuit ervaringsverhalen van patiënten, de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie en de bestudeerde documenten voeg ik daar twee aspecten aan toe. Dat zijn:

- Palliatieve zorg vraagt om betrokken zorgverleners (zorgen met je hart), die aandacht hebben voor individuele behoeften en culturele diversiteit.
- Palliatieve zorg gaat om 'samen zorgen dicht bij huis' in een samenspel tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers.

Deze laatste aanvulling is vervolgens verder uitgediept in hoofdstuk 3.2.1, omdat deze lijkt aan te sluiten bij een maatschappelijke ontwikkeling zoals die ook door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg wordt geschetst (april 2010): zorg organiseren zo dicht mogelijk bij de patiënt. Voor deze ontwikkeling wordt in dit advies de term 'gemeenschapszorg' gebruikt. Vanuit dit perspectief is palliatieve zorg onderdeel van 'zorgen voor elkaar' en (weer) deel van het dagelijkse leven. Vanuit dit perspectief gaat het veel meer om de vraag hoe beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers samen kunnen bijdragen aan de kwaliteit van het leven en een waardige dood, dan om experts die generalistisch werkende beroepskrachten ondersteunen. Niet dat dit laatste niet nodig is, in tegendeel, maar de focus wordt verlegd. In de beginjaren van de palliatieve zorg ging het vooral om de specialistische kennis. Vervolgens verschoof de aandacht naar palliatieve zorg als onderdeel van generalistische zorg. Misschien is het wel een logisch vervolg, dat palliatieve zorg nu weer meer deel gaat uitmaken van het 'gewone leven'?

Een visie op netwerkzorg

De tweede dimensie van de visie voor een VPZ die in deze nota wordt geschetst, is een visie op netwerkzorg. Het advies is om met het VPZ aan te sluiten bij de netwerken palliatieve zorg die door een stimuleringsbeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vanaf 2001 zijn ingericht. Ze vormen een logisch aangrijpingspunt voor een VPZ. Het streven binnen deze netwerken is namelijk om maatwerk te leveren waarin de wensen en

behoefte van de individuele patiënt en diens omgeving centraal staan. Dit streven sluit goed aan bij de visie op palliatieve zorg die in de contourennota van het Platform Palliatieve zorg is geschetst en vanuit deze preprogrammastudie is verrijkt.

Daarnaast wordt in dit advies aangeraden om het VPZ te verbinden met de ontwikkeling van de generieke module voor de palliatieve zorg in de *zorgstandaard voor chronisch zieken*. Het VPZ kan input leveren voor het ontwikkelen van de module 'laatste levensfase en palliatieve zorg'. Tegelijkertijd kan een dergelijke module de samenwerking binnen de netwerken palliatieve zorg versterken en het realiseren van structurele bekostiging ondersteunen.

Doelgroepen

Generalisten uit reguliere zorginstellingen

Vanuit de beide dimensies van de visie voor een VPZ zijn twee doelgroepen gedefinieerd. Op de eerste plaats zijn dat generalistische zorgverleners die werken binnen reguliere zorginstellingen waar veel mensen overlijden maar waar palliatieve zorg nog geen vanzelfsprekende zaak is.

Daarnaast zijn vanuit de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie en de bestudeerde documenten (BMC rapport) een aantal beroepsgroepen genoemd, waarvoor het verbeterprogramma bij uitstek iets te bieden moet hebben. Dat zijn verzorgenden niveau 3, verpleegkundigen uit de thuiszorg, huisartsen en medisch specialisten uit het ziekenhuis.

De constatering dat het VPZ vooral voor bepaalde doelgroepen relevant is, wil overigens niet zeggen dat daarmee anderen beroepsgroepen uitgesloten worden. Bovendien kunnen ook specialistisch werkende beroepskrachten betrokken zijn, daar waar het samenwerking met generalisten betreft. En ook kunnen mantelzorgers en vrijwilligers meedoen aan het programma. Dat heeft ook de voorkeur, omdat het samenspel tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers van wezenlijk belang is voor de kwaliteit van de palliatieve zorg.

Netwerken

Op de tweede plaats zijn de netwerken palliatieve zorg als doelgroep geïdentificeerd. Het VPZ kan een stimulans zijn om de netwerken te versterken om optimaal samen te werken en af te stemmen voor zorg op maat aan patiënten en hun naasten. Hiermee sluit het VPZ ook aan bij beleidslijn die door VWS vanaf 2001 is ingezet.

Het voorstel is dat de deelname aan het VPZ open staat voor het netwerk als geheel of een aantal deelnemers uit één netwerk gezamenlijk. Doel is immers de effectieve en efficiënte samenwerking binnen de netwerken te verbeteren. Voorwaarde is wel dat organisaties die nog geen lid van het netwerk zijn (in ieder geval voor de duur het VPZ) bij het netwerk kunnen aansluiten. Mocht dat niet lukken, door het proces van in- en uitsluiting als gevolg van de marktwerking, dan kan ervoor gekozen worden om niet-netwerkleiden afzonderlijk deel te laten nemen aan het programma.

Daarnaast is het mogelijk voor afzonderlijke organisaties uit het netwerk om aan het programma deel te nemen. Bijvoorbeeld een huisartsengroep die casuïstiekbesprekingen of

peergroups wil organiseren, een verpleeg- en verzorgingshuis dat wil werken aan moreel beraad (zorg voor de zorgenden), de thuiszorg die het werken met een aantal richtlijnen wil verbeteren of een ziekenhuis dat met STEM (sterven op je eigen manier) aan de slag wil. Dit project moet dan wel passen binnen de visie van het netwerk als geheel.

Voorwaarde voor deelname aan het VPZ is dat patiënt-, mantelzorg- of vrijwilligersvertegenwoordigers betrokken zijn bij het project, evenals financiers (zorgkantoren of zorgverzekeraars en/of gemeenten of provincie).

Globale doelrichting

Waar zou een VPZ een bijdragen aan moeten leveren? Vanuit het bovenstaande worden de volgende doelrichtingen voor het VPZ aangegeven, die in het kader van een definitief programma PSMART geformuleerd moeten worden, waarbij P staat voor patiëntperspectief. In dit advies worden de volgende doelrichtingen geformuleerd:

- Een patiënt en diens naasten krijgen de mentale, spirituele of fysieke zorg die zij nodig hebben én zij kunnen zelf zo veel mogelijk de regie voeren omdat: beroepskrachten daarvoor over de juiste houding, kennis en vaardigheden beschikken; daarbij samenwerken met andere beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers; en de zorgorganisatie zorgverleners optimaal faciliteert.
- Verhogen van de doelgerichtheid en efficiëntie van de netwerken, vanuit de veronderstelling dat daardoor de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten wordt verhoogd.

Hoofdstuk 4: Programmastrategie

In dit hoofdstuk staat het advies over een programmastrategie centraal. Daarmee wordt bedoeld: het plan van aanpak om de doelen te bereiken. Daartoe komen aan de orde: een ‘bottom up’ en ‘top down’ benadering, de rol van goede voorbeelden, een methodische verbeteraanpak, instrumenten voor analyse en evaluatie en het stimuleren van zorgverleners en zorgorganisaties. Dit hoofdstuk besluit met een programma-aanpak waarin de informatie uit alle eerdere onderwerpen samenkomt.

Aansluiten bij de traditie van landelijke verbeterprogramma's

In dit advies wordt voorgesteld om met het VPZ aan te sluiten bij de traditie van landelijke verbeterprogramma's die ZonMw de laatste tien jaar heeft geïnitieerd. Uit de evaluatie van deze programma's blijkt namelijk dat ze bijdragen aan het creëren van een cultuur voor verandering en transparantie waarop instellingen nog jaren kunnen voortbouwen. Dat is een zeer nastrevenswaardig resultaat voor een VPZ!

Top down, bottom up of een middenweg?

Er zijn verschillende aanpakken voor een landelijk verbeterprogramma. In de top down benadering kunnen organisaties zich aanmelden voor thema's waarbinnen aan de hand van goede voorbeelden projectmatig aan verbeteringen wordt gewerkt. In de bottom up benadering dienen organisaties een subsidieaanvraag en een projectplan in te dienen om te

werken aan een zelf gekozen onderwerp binnen de grote lijnen van een programma. Beiden hebben voor- en nadelen. Om van de voordelen van beide programma's te profiteren wordt een middenweg voorgesteld: organisaties kunnen binnen de doelen van het VPZ zelf een thema kiezen waaraan ze projectmatig mee aan de slag gaan, maar maken daarbij wel gebruik van de goede voorbeelden die voor handen zijn zodat bestaande kennis optimaal wordt benut.

Programma-aanpak

Goede voorbeelden zijn geen 'evidence based best practices', maar wel voorbeelden die aan bepaalde criteria voldoen. De criteria uit het landelijk verbeterprogramma 'Zorg voor Beter' zijn daarvoor bruikbaar. Bij het aanvragen van subsidie worden de volgende eisen gesteld.

Voorwaarden voor het toekennen van subsidie zijn:

- het ondertekenen van het projectplan door eindverantwoordelijken, Raad van Bestuur / Directeur, die daarbij tevens aangeven wat hun concrete rol in het geheel is. Niet alleen in termen van verantwoordelijkheden, maar ook in termen van activiteiten
- het contractueel vastleggen van afspraken tussen samenwerkende zorgorganisaties
- het aanstellen van een interne projectleider
- zelf investeren in het project, bijvoorbeeld door het inzetten van scholingsbudget of aanschaf van middelen
- het betrekken van zorgkantoren/zorgverzekeraars en/of gemeentelijke/provinciale overheid (voor de borging van projecten na afloop van de subsidie)
- het vastleggen van (realistische) inspannings- en resultaatverplichtingen in de subsidieaanvraag. Meedoen aan het VPZ is niet vrijblijvend
- (deels) terugbetalen van de subsidie wanneer afspraken niet worden nagekomen (zoals ook in het Programma 'In voor zorg' is opgenomen)

Een projectplan omvat:

- een visie op palliatieve zorg
- een analyse van de situatie
- PSMART-doelen (waarbij P staat voor Patiëntperspectief)
- een methodisch werkwijze
- de inbreng van patiëntenvertegenwoordigers of vertegenwoordigers van mantelzorgers of vrijwilligers bij de totstandkoming van het project en de uitvoering ervan

- aandacht voor culturele diversiteit
- een keuze voor een of meerdere goede voorbeelden die gebruikt worden als inspiratiebron
- de afspraken over tussentijds en aan het eind evalueren volgens de afspraken in het programma

Financiële vergoeding kan in het subsidievoorstel aangevraagd worden voor bijvoorbeeld:

- externe coaching voor het ondersteunen van projectmatig werken
- het inhuren van experts / trainers van goede voorbeelden, die zich aanbieden in het kader van het VPZ of voor de extra inzet van eigen medewerkers (die bijvoorbeeld zelf training geven)
- het invoeren van evaluatiegegevens in een landelijke database
- het uitwerken van een maatschappelijke businesscase
- vergoeding van (een deel van) de kosten voor beroepsmatige zorgverleners die participeren in de projectstructuur en daardoor onttrokken worden aan patiëntenzorg (dus niet als ze zelf een training volgen of meedoen aan casuïstiekbesprekingen, maar als ze deelnemen aan projectvergaderingen of regionale meetings). Dit geldt alleen voor beroepsmatige zorgverleners; geen staf of management.
- er kan géén bedrag opgenomen worden voor zorgkosten

Analysen en evalueren binnen het programma

Bij de verdere uitwerking van dit advies tot een definitief programma is het nodig om een aantal analyse- en evaluatie-instrumenten nader te bestuderen om vast te stellen of de indicatorenset van het Nivel met bijbehorende CQ index (om ervaringen van patiënten en naasten inzichtelijk te maken), inderdaad het meest bruikbaar is.

Hoofdstuk 5: Ondersteuningsstructuur

Hoe kan de programma-aanpak die in hoofdstuk 4 is genoemd ondersteund worden? Om deze vraag te beantwoorden wordt in hoofdstuk 5 ingegaan op de rol van een regievoerder binnen een landelijk verbeterprogramma, een 'klankbordgroep', de manager van aanbod, de website / kennisinfrastructuur, een programmacommissie en de regionale ondersteuning. Het hoofdstuk start met de rol die netwerken en de netwerkcoördinator kunnen vervullen binnen een VPZ.

Netwerken

In dit advies wordt voorgesteld om de netwerken als aangrijpingspunt te nemen voor het VPZ. Zij kunnen subsidieaanvragen indienen om aan kwaliteitsverbetering te werken. De netwerkcoördinator kan dat ondersteunen door, zoals in het BMC rapport staat, de rol van makelaar en facilitator te vervullen. Dit betekent dat de coördinator zich bezighoudt met

het samenbrengen van complementaire doelen en middelen en het bevorderen van de samenwerking tussen de netwerkpartners. In het kader van de VPZ zouden die functies van de netwerkcoördinator toegespitst kunnen worden op:

- partijen informeren en stimuleren om deel te nemen aan het VPZ
- partijen bij elkaar te brengen
- zorgen voor betrokkenheid van patiënt-, mantelzorg- en vrijwilligersvertegenwoordiging
- zorgen voor betrokkenheid van partijen die financieel kunnen bijdragen aan het project dan wel duurzame financiering kunnen realiseren (zorgkantoren, zorgverzekeraars, lokale of provinciale overheid)
- zorgen voor afstemming tussen de verschillende projecten binnen één netwerk

Regievoerder

Een landelijk verbeterprogramma heeft een regievoerder nodig. Dat is een partij of een consortium van een aantal partijen, die de opdracht met bijbehorende financiële middelen ontvangt om het programma uit te voeren. De regievoerder is eindverantwoordelijke voor het richten en inrichten van en de verrichtingen binnen het programma. Wanneer het nodig is om andere partijen in te schakelen om (delen van het programma) uit te voeren kan de regievoerder optreden als opdrachtgever. In dit advies wordt beargumenteerd dat ZonMw een goede partij is om die rol te vervullen.

'Klankbordgroep'

Voor een slagvaardige ondersteuningsstructuur, die niet leidt tot overmatig vergaderen en overleggen en waarbij inspraak georganiseerd is op een manier die organisatiebelangen ondergeschikt maakt aan het belang van het programma, wordt aangesloten bij de manier waarop feedback georganiseerd is in het programma 'Op één lijn'. Vanuit dat perspectief zou het Platform Palliatieve zorg (of de opvolging daarvan) als informele klankbordgroep benut kunnen worden voor feedback op de richting en inrichting van en verrichtingen binnen het programma.

Manager van het aanbod

Met aanbod wordt hier bedoeld het inzichtelijk maken van goede voorbeelden (en ondersteuning van experts en trainers daarbij); evenals aanbod om projectmatig werken binnen de projecten te coachen. De regisseur kan zelf die rol vervullen van 'manager van aanbod', maar kan daar ook één of een aantal partijen voor inschakelen. In het kader van een VPZ komen dan een aantal partijen in beeld: het kenniscentrum voor de langdurende zorg Vilans, Stichting Agora het landelijke steunpunt voor de palliatieve zorg of de nieuw in te richten stichting IKCN (Integrale Kanker Centra Nederland) die vanuit de VIKC (de vereniging van Integrale Kanker Centra) wordt opgericht. De IKCN komt daarvoor in beeld mits deze stichting een feit is en ook op orde is. Er kan ook gekozen worden voor een samenwerking tussen verschillende partijen, zodat ervaring met landelijke verbeterprogramma's gebundeld wordt met ervaring met en bekendheid in de palliatieve

zorg. In ieder geval is het belangrijk dat kennis beschikbaar blijft voor het veld van de palliatieve zorg na afloop van het programma.

Website / kennisinfrastructuur

Voor de borging van het programma is het van belang dat de kennis die benut wordt in de projecten toegankelijk is én blijft voor de palliatieve zorg. Dat zou één van dezelfde partijen kunnen zijn als hiervoor genoemd. Daarbij gelden dezelfde argumenten. Wellicht kan daartoe ook doorgedacht worden op de plannen om een Kennisnetwerk voor de palliatieve zorg op te zetten (Rhebergen, e.a. 30 maart 2009).

Aanbod

Degenen die aanbod willen verzorgen tegen een redelijke prijs en die voldoen aan de criteria kunnen zich aanbieden voor het programma. Te denken valt aan de Kenniscentra palliatieve zorg, Integrale Kanker Centra (IKC's), Landelijk steunpunt voor de palliatieve zorg Agora, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ), de Nederlandse vereniging voor professionele en palliatieve zorg (Palliactief), Kenniscentrum in de langdurende zorg Vilans, stichting STEM (Sterven op je eigen manier), Regionale OndersteuningsStructuren (ROsSen), beroepsverenigingen, patiënt- of mantelzorgverenigingen, et cetera. Wanneer het gaat om organisaties die al subsidie krijgen voor het realiseren van vergelijkbaar aanbod, dan moeten daar nadere afspraken over gemaakt worden.

Regionale ondersteuning

Uit de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van de preprogrammastudie kwamen de IKC's en ROsSen (Regionale Ondersteuningsstructuren) in beeld als partijen die een VPZ op regionaal niveau kunnen ondersteunen en faciliteren. Niet om de inhoud van verbeterprojecten te bepalen, dat doen de netwerken zelf, maar om daarbij ondersteuning te bieden. Bijvoorbeeld door regionaal de communicatie en PR over het programma te verzorgen en regionale meetings te organiseren.

Hoofdstuk 6: Gefaseerde aanpak en tijdspad

Een VPZ zou uit kunnen gaan van de acht regio's van de IKC's om het programma 'uit te rollen'. Daarmee heeft het programma een landelijke dekking. De volgende fases kunnen onderscheiden worden:

- Voortraject (half jaar) voor het verder richten (PSMARTdoelen) en inrichten van het programma. Dit laatste betreft: communicatie en PR over het programma, deelnemers werven, aanbod inzichtelijk maken, analyse- en evaluatie-instrument vaststellen.
- Tranche 1: starten met het programma in één regio (tevens pilot).
- Tranche 2: starten na een half jaar met nog eens drie regio's.
- Tranche 3: starten met de laatste vier regio's.

Ervaringen uit landelijke verbeterprogramma's leren dat een gemiddeld verbetertraject een duur heeft van één jaar. Verbeteringen hebben de tijd nodig om in te dalen. Verbeteren is immers ook veranderen. Wil het programma daarnaast een landelijke dekking hebben, dan is - zo laat bovenstaande zien - de programmaduur minimaal 3 jaar.

Hoofdstuk 7: Randvoorwaarden voor de toekomst

In de gevoerde gesprekken kwamen regelmatig knelpunten aan de orde die door betrokkenen bij de palliatieve zorg gevoeld worden. Een VPZ is voor veel van deze knelpunten geen oplossing. Toch worden ze hier kort genoemd omdat ze van invloed zijn op de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland. In hoofdstuk 7 staan puntsgewijs een aantal randvoorwaarden vermeld voor de langere termijn.

Hoofdstuk 8: Het budget voor een VPZ

De kosten van een landelijk verbeterprogramma zijn afhankelijk van allerlei keuzes, zoals bijvoorbeeld ten aanzien van de doelen en doelgroepen. Keuzes daarin bepalen de omvang en dus ook de kosten van het project. Dat geldt ook voor keuzes ten aanzien van de inhoudelijke aanpak en analyse- en evaluatie-instrument(en). In hoofdstuk 8 komen daarom alleen de beslispunten aan de orde die van invloed zijn op de kosten van een VPZ.

Hoofdstuk 9: Hoe nu verder?

Het voorliggende advies bevat mogelijkheden en aanbevelingen voor de aard, inhoud en omvang van een VPZ, de programmastrategie, de ondersteuningstructuur en een gefaseerde aanpak. Voor de verder uitwerking van dit advies naar een definitieve programmatekst wordt een expertmeeting aanbevolen, waarvoor belangenverenigingen van patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers uitgenodigd worden, evenals beroepskrachten, zorgorganisaties en financiers van (palliatieve) zorg. Maar ook potentiële aanbieders van goede voorbeelden en partijen die een rol kunnen spelen in de ondersteuningsstructuur voor een VPZ. Zij kunnen gezamenlijk verder doordenken op de lijn die in dit advies is ingezet.

3 De aard, inhoud en omvang van een VPZ

In dit hoofdstuk gaat het over de aard, inhoud en omvang van een VPZ. In hoofdstuk 1.2 (zie ook bijlage 1 voor de opdrachtbrief) staan de vragen genoemd die in dit hoofdstuk besproken worden. Daartoe ga ik in op een visie (op palliatieve zorg én netwerkzorg) voor het programma, doelgroep en doelen. Maar vooraleerst is er aandacht voor ervaringen van patiënten en hun naasten. Tenslotte is het VPZ voor hen bedoeld.

3.1 Ervaringen van patiënten en hun naasten

Als startpunt voor dit advies sta ik stil bij ervaringen van patiënten en hun naasten. Daarvoor zijn ervaringsverhalen van patiënten en naasten gelezen. Zie bijlage 7 voor een bronnenoverzicht van de gebruikte ervaringsverhalen. Er wordt niet gesuggereerd dat het beeld in deze paragraaf representatief is. De ervaringsverhalen zijn ook niet systematisch onderzocht. Maar de citaten geven wel een beeld - laten voelen - wat er voor patiënten en hun naasten op het spel staat in het kader van palliatieve zorg. Dát moet de basis zijn van elk VPZ.

Ondersteunen eigen regie

*‘Ouderen in hun laatste levensfase weten vaak heel goed wat ze willen, maar worden niet altijd gehoord. Maar wat moet je als je geen man en kinderen hebt? Wie komt er dan op je 95ste op voor je belangen?’ Met die vragen in het achterhoofd zet mevrouw Camper zich sinds enkele jaren actief in voor het onder aandacht brengen van wilsverklaringen. (...)
“Want”, zo besluit ze, “zelf invloed hebben op wanneer en hoe je sterft, is het sluitstuk van de emancipatie van de samenleving’ (Slager, van Minnen, 2010, pp. 18).*

“Tijdens de huisbezoeken moest ik oefeningen doen met vormpjes, terwijl de artsen met mijn zoon overlegden. Ik werd in die gesprekken niet betrokken. Als ik al werd aangesproken, was de toon zodanig dat ik me net een klein kind op de kleuterschool voelde.” (Slager, van Minnen, 2010, p. 19).

Luisteren naar de patiënt en diens naasten

‘Van de hele reeks verpleegkundigen die inmiddels de drempel zijn gepasseerd is zij de enige met wie ik goed kan praten. Zij luistert geduldig en geeft advies.’ (Mak, 2008, pp. 237).

Aandacht voor mentaal welbevinden

‘Ik ben zo bang voor wat er komen gaat. Wat als Ruben er niet meer is? Maar Janet wil er niets over horen. De verpleegkundige brengt ons een boterham en wat drinken. Eigenlijk hebben we geen trek, maar we eten

toch. Steeds meer artsen lopen binnen. Wij zitten samen bij Ruben als ook de pastoor uit de stad even komt. Onopvallend komt hij binnen en we zijn blij dat hij er voor Ruben is, dat hij deze moeite neemt tussen al zijn geplande werkzaamheden door. Van hem moeten we het hebben, zegt onze kinderlijke intuïtie.’ (Raden, 2010, p.144 en 148-149).

Vraaggerichte zorg in het belang van de patiënt en naasten

‘Januari 2008: Ik ben uitgeput. De lange procedures. Het onbegrijpelijke jargon. De protocollen. De ondoorgroendelijke regels die om de haverklap worden veranderd en overal weer anders worden geïnterpreteerd. De oorlog met de instanties. De bezwaarschriften. De hoorzittingen. Moe van het almaar moeten bellen naar het zorgkantoor: waar blijft het geld? (...) Moe van zorgaanbieders die twee ‘zorgmomenten’ per nacht à raison van bijna honderd euro durven aanbieden. ‘Anders verdienen we niet genoeg op uw moeder.’ Moe van zorgorganisaties waar niet de klant, maar de organisatie centraal staat.’ (Braam, 2008, pp. 119).

Zorgen met gevoel vanuit het hart

‘Ik had al een hele tijd de wens om een dag te mogen meelopen op de afdeling van mama, om op die manier met eigen ogen te kunnen zien hoeveel werk er wordt verricht. (...) Mijn visie, wat betreft dit verpleeghuis, is in positieve zin veranderd. Ik ben uitermate tevreden en zéér gerustgesteld. Voor mij was deze dag een openbaring. Mijn verbazing groeide uur na uur. De informatie die ik kreeg en de dingen die ik zag, zorgden ervoor dat ik respect kreeg voor iedereen die met de verzorging van mama en haar medebewoners bezig is. En zoals de zorgcoördinator het vertaalt: ‘Het hele team van afdeling 3 doet het werk met gevoel en vanuit hun hart.’ (Gerardu, 2009, pp. 137-146).

‘Het merendeel van het personeel werkt daar niet met het hart, maar straalt een bepaalde ongevoeligheid uit. Hardheid, en niet echt betrokken bij de mensen, terwijl een zachtere inbreng zoveel meer rust en ontspanning met zich mee kan brengen, zonder het doel voorbij te streven.’ (Rebel, 2010, pp. 41).

‘.... mevrouw die een half uur na het overlijden van haar zus een grote taart in mijn handen duwt: voor alle medewerkers, als dank voor hun inzet en liefdevolle zorg. Natuurlijk is zij ook bedroefd, maar op dit moment overheersen dankbaarheid en blijdschap over de respectvolle en waardige manier waarop haar zus deze laatste weken is begeleid en verzorgd.’ (Bots, 2007, pp. 25-26).

Zorg voor de naasten

'Fijn dat je mij als eerste bij hem roept, 'snik ik tegen Hugo'. 'Jij bent zijn vrouw en je verdient een laatste moment met hem samen voordat zijn ouders en zus erbij komen.' Hij legt troostend zijn hand op mijn schouder. 'Je mag het zuurstofkapje er wel afhalen zodat je hem nog even kunt zien zoals je hem kent. Zonder al die apparatuur.' 'Maar ik wil niet dat hij lijdt.' 'Hij merkt er niks meer van.' Hugo's stem klinkt geruststellend. 'Zal ik het voor je doen?' (Moelands, 2008, pp. 97).

Vooruit kijken / klachten voorkomen

'Ze huilt voortdurend en heeft alleen maar pijn. (...) Ik vraag of de arts langs wil komen, haar nakijkt en met mij overlegt wat we kunnen doen voor haar. Opeens wordt alles duidelijk. Boven haar stuit blijkt een vreselijk lelijke doorligplek te zitten. Dat is dus de reden van het alsmear doordringender gehuil. Uren op je open stuit zitten en niet meer kunnen zeggen hoe pijn dat doet. (...) Ik begrijp het niet zo goed. Weken geleden zat er een klein plekje dat ter bescherming was afgeplakt. Heeft niemand er dan ooit meer naar gekeken? (...) Het gat is bijna zo groot als mijn vuist, en zo diep. Wat moet ze een pijn hebben! Ik wil de morfine verhoogd hebben. Ik zeg de arts dat dit absoluut niet zover had hoeven komen. Hij begrijpt mijn frustratie en probeert me wat te sussen .. (...) Maar dit speelt al weken.' Rebel, 2010, pp.157).

'Mijn vertrouwen in de verzorging is verdwenen, en in overleg met de huisarts wordt afgesproken dat ikzelf mijn moeder zal observeren op de reactie van de medicijnen. Er komt nog meer bij. Ze durft de douche niet in, haar kamer niet, en het lijkt wel of er soms sprake is van het zien van mensen in haar kamer die er niet zijn. Daar wordt dus ook iets voor gegeven. De druppeltjes doen niks, maar als de dosis hiervan wordt opgevoerd, lijkt mijn moeder letterlijk op een zombie. (Rebel, 2010, pp.108).

Sterven op je eigen manier

'Je hoeft nu nog niet te beslissen,' zegt dokter Janschen. 'We kunnen er dadelijk nog eens over praten en wat je ook beslist, je kunt er morgen weer op terugkomen. 'Kaj zegt: 'Ik heb maanden de kans gehad om hierover na te denken. Ik wil geen ziekenhuisopname meer en zeker niet als dat geen nut heeft. Ik vind het verschrikkelijk hier. Dan nog maar even gewoon leven.' (...) Irene pakt Kaj vast en begint te huilen. Al snel doen Kaj en ik en volle hevigheid mee. (...) Vreemd genoeg voel ik me op dat moment opeens opgelucht dat Kaj oud genoeg is om deze beslissing zelf te nemen. (...) Zouden we dan toch niet, tegen beter weten in, hebben gekozen voor behandeling? (...) Kaj begint na te denken over wat hij de komende weken of maanden wil gaan doen. 'Voordat ik doodga, wil ik die ene leraar nog op

zijn bek slaan. Die heeft me altijd zo getreiterd op school. (...) Ik wil ook nog eens het canastatoernooi winnen. Wanneer is dat? (...) 'Kaj vraagt of ik chauffeur wil spelen. Niets liever dan dat' (...).' (Daalmans, 2009, pp. 18-22, 46, 47).

Aandacht voor culturele diversiteit

'Het was een hele emotionele beslissing om mijn vader naar een verpleeghuis te brengen,' vertelt Mesudiye Zengin. Pas toen Osman Zengin (86) in een vergevorderd stadium van Alzheimer was, besloot de Turkse samen met haar broers en moeder Firdiv Ozdemir-Zengin (77) tot opname. (...) De omgeving van de familie Zengin sprak er schande van. En sinds meneer Zengin door de ziekte de Nederlandse taal niet meer machtig is, loopt ook het verplegend personeel in Leerdam met vraagtekens rond. (...) Behalve de taal en de daarbij horende communicatieproblemen ondervindt meneer Zengin ook dagelijks de verschillen tussen de Nederlandse en Turkse cultuur. De veel gezongen Nederlandstalige liedjes en spelletjes kent hij niet en brengen geen gevoelens teweeg.' (Slager en van Minnen, 2010, pp. 1).

Betrekken van vrijwilligers

'Of neem de verlamde man van middelbare leeftijd die voor het eerst in zijn leven in bad gaat. Thuis had hij alleen maar een douche. Hij wordt er heel voorzichtig door een verpleegkundige en een vrijwilliger in getakeld en ligt daarna zichtbaar te genieten in het warme water. De vrijwilliger staat ernaast en giet met een kan steeds warm water over hem heen, zodat hij niet afkoelt en zich nog meer kan overgeven aan dit sensuele genoegens. Een van de weinige genoegens die hij nog heeft. (...)' (Bots, 2007, pp. 25-26).

Zorg als samenspel tussen mantelzorgers en beroepskrachten

'Wie had bedacht dat ze 's nachts zelf wel voor moe konden zorgen? Al na een week of drie werd besloten dat ze met zijn twaalf om beurten bij moe zouden slapen. Alleen overdag kwam er nog een verpleegster. Vanaf zes uur 's avonds pasten de kinderen op hun moeder.' ... 'Ik heb het even uitgerekend. Wisten jullie dat we nu allemaal precies negen maanden voor haar hebben gezorgd.' 'Je mééént het!, riep Jo zoals alleen Jo dat kon uitroepen. Guus voelde plotseling hoe moe hij was.' (Koelemijner, 2001, pp. 23, 241-242).

Samen zorgen dicht bij huis

'Ik haal hem naar huis,' zei ik. 'Die twee weken die hem misschien nog resten moeten maar optimaal benut worden.' Buurman Jos, verpleger in het ziekenhuis waar Louis lag, knikte instemmend. 'Er zijn veel mogelijkheden hoor, via de terminale thuiszorg. Dat is echt allemaal zo te regelen. In geval van nood ben ik er altijd nog.' Andere vrienden boden hun babyfoon aan, zodat er contact zou kunnen blijven tussen de tuinkamer beneden, de woonkamer op de eerste verdieping en de slaapkamer op de derde. Ik accepteerde dankbaar elke vorm van hulp. Zonder hen, realiseerde ik me, was ik al van de bovenste verdieping van het ziekenhuis gesprongen.' (Harmsen- de Boer, 2009, pp.138).

Tot zover een aantal citaten uit ervaringsverhalen van patiënten en hun naasten. Ze zijn niet bedoeld als representatie van alle ervaringen van patiënten en naasten. Maar ze geven wel een beeld en gevoel voor wat er voor hen speelt in die fase van het leven en de naderende dood. In een nota die de NPCF (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie) in 2004 heeft uitgebracht komt eenzelfde beeld naar voren.

"Goede palliatieve terminale zorg laat zich nauwelijks omschrijven. Het is een veelomvattend begrip. Wij denken aan deskundige zorg voor de patiënt, betrokkenheid en hartelijkheid van de professionele zorgverleners en de vrijwilligers, de inzet om wensen van de patiënt te honoreren, oprechte aandacht voor de naaste van de patiënt, een open houding ten opzichte van de naasten die zijn betrokken bij de zorg voor de patiënt, open communicatie tussen alle betrokkenen, de bereidheid wederzijds informatie te verstrekken en begrip voor ieders inspanning en zorgen. Daarnaast is palliatieve terminale zorg maatwerk: zoveel patiënten, zoveel vormen van zorg. De ene patiënt kan heel andere waarden en normen hebben en andere dingen belangrijk vinden dan de andere.

Kwaliteit van zorg wordt voor een groot deel bepaald door de organisatie van de zorg en door de manier waarop de zorg wordt verleend. Sleutelbegrippen bij de zorg zijn respect en behoud van zelfstandigheid. Het is essentieel dat de patiënt zelf de regie heeft én houdt over zorg en behandeling. Overigens betekent dit niet dat de patiënt sommige zaken niet kan overlaten aan anderen." (NPCF, 2004, p. 6).

De thema's die in deze paragraaf zijn gebruikt om een beeld te schetsen van ervaringen van patiënten en naasten, komen óók uit de gesprekken naar voren die in het kader van de preprogrammastudie gevoerd zijn (zie bijlage 8). Ze sluiten eveneens nauw aan bij andere overzichten waaruit behoeften van patiënten afgeleid kunnen worden, zoals het Programma van Eisen (Agora e.a., 2010), de indicatorenset van het Nivel (Brandt, e.a., 2009, het overzicht van ActiZ naar knelpunten en verbetermogelijkheden in de branche (2009) of het Kwaliteitskader Verantwoorde zorg in de ouderenzorg en thuiszorg (Zizo, 2010).

3.2 Verrijken van de visie op palliatieve zorg van het Platform

In het contourenplan van het Platform Palliatieve zorg 2010-2020 (Blijham e.a., 30 augustus 2010, concept) staat de volgende definitie van palliatieve zorg.

“Palliatieve zorg is generalistische zorg die gegeven wordt door vakbekwame primaire zorgverleners, ondersteund door specifiek opgeleide specialistische zorgverleners en consulenten in de palliatieve zorg. De zorg is toegesneden op de zorgvraag van de patiënt(e) en diens naasten en wordt bij voorkeur in de omgeving die de voorkeur van de patiënt geniet, gegeven.” (p. 3).

Op basis van deze definitie is in het contourenplan een richting aangegeven waarin de palliatieve zorg zich de komende jaren zou moeten ontwikkelen. Daarin staat onder andere dat het belangrijk is dat:

- de zorg altijd uitgaat van de kracht en eigen vermogens van de patiënt en naasten en dat daarop behoeften aan zorg, informatie en ondersteuning worden afgestemd.
- de patiënt en zijn naasten zich verzekerd weten van optimale multidimensionale palliatieve zorg door een integraal multidisciplinair team van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals, die bereikbaar en beschikbaar zijn, goed samenwerken, zorgbehoeften tijdig identificeren en anticiperen op mogelijke problemen, onafhankelijk waar de patiënt zich bevindt en ongeacht de aandoening.
- palliatieve zorg primair wordt gegeven door generalistische zorgverleners die aandacht hebben voor de somatische psychosociale spirituele en zingevingaspecten van zorg bij iedere patiënt en mantelzorger.
- zorgverleners vakbekwaam zijn en waar nodig gespecialiseerde deskundigen kunnen raadplegen vanuit samenhang en samenwerking in de keten.

Deze uitgangspunten van goede palliatieve zorg passen bij de verhalen van patiënten zelf en hun naasten en anderen documentatie over behoeften van patiënten en naasten, zoals te lezen is in de vorige paragraaf. Maar ze kunnen ook worden toegespitst. Vanuit ervaringen van patiënten komt meer de nadruk te liggen op: betrokkenheid van zorgverleners (zorgen met je hart), culturele diversiteit, de rol van vrijwilligers en ‘samen zorgen dicht bij huis’. Dat laatste aspect wil ik in een aparte paragraaf nog verder bespreken. Dit onderdeel van goede zorg lijkt namelijk aan te sluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen.

3.2.1 Gemeenschapszorg

Uit de gesprekken die in het kader van de preprogrammastudie gevoerd zijn, evenals de bestudering van relevante documenten, komt ‘samen zorgen dicht bij huis’ als thema voor goede palliatieve zorg naar voren. Dit aspect wil ik tot besluit van deze paragraaf afzonderlijk aan de orde stellen onder de noemer ‘gemeenschapszorg¹’.

¹ In de palliatieve zorg wordt deze term gebruikt door de VPTZ (zie bijvoorbeeld hun meerjarenbeleidplan 2011-2015).

“Het speerpunt van gemeenschapszorg is het verstevigen van liefdevolle en warme zorg in de samenleving. Zorg dicht bij huis met een goede mix van vrijwilligers en professionals. Waarbij de vrijwilliger vanuit autonomie en eigen verantwoordelijkheid handelt en niet het hulpje is van de professional.” (Uitslag, 2007, noot 1).

In de traditionele gezondheidszorg zijn de professionele kaders leidend. Vrijwilligers en mantelzorgers ondersteunen dit proces. Bij gemeenschapszorg wordt de zorg opgebouwd vanuit de patiënt als mens en als natuurlijk onderdeel van een sociaal systeem. Professionals zijn aanvullend op zorg van mantelzorgers en vrijwilligers en niet leidend (Uitslag, 2007). Andere term voor gemeenschapszorg is ‘community care’. Dit betekent kortweg ‘zorg in de samenleving door de samenleving’ (Wilkes, 2005). Ieder heeft in het gemeenschappelijk belang, een eigen verantwoordelijkheid voor een leefbare samenleving: een buur, buurtbewoner, vrijwilliger, welzijnswerker of hulpverlener.

Gemeenschapszorg is in het kader van palliatieve zorg, zorg waarbij mensen van een gemeenschap voor elkaar zorgen óók als palliatieve zorg aan de orde is. Sterven hoort bij het leven en palliatieve zorg in die zin dus ook. In een aantal gesprekken en documenten kwam dit onderwerp aan de orde. Het lijkt een nieuwe dimensie van palliatieve zorg. Misschien zou je ook kunnen zeggen dat aandacht voor deze dimensie van de palliatieve zorg een logisch vervolg is op de ontwikkelingen. In eerste instantie lag de nadruk vooral op specialistische kennis die nodig was om goede zorg te bieden. Vervolgens verschoof de aandacht. Palliatieve zorg werd onderdeel van generalistische zorg, aangevuld met specialistische expertise. Wellicht is de verschuiving naar ‘het gewone leven’ een logische vervolgstap, hoewel de voorgaande stap nog niet is afgerond. Palliatieve zorg als onderdeel van ‘zorgen voor elkaar’. Vanuit een dergelijk perspectief maakt palliatieve zorg (weer) deel uit van het dagelijkse leven en gaat het veel meer om de vraag hoe beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers daar samen een bijdrage aan kunnen leveren.

Meer nadruk op zorg als gemeenschapszorg, waarbij ‘zorg voor elkaar’, mantelzorg en zorg van vrijwilligers een belangrijke rol spelen, is niet nieuw. De termen ‘gemeenschapszorg’ en ‘community care’ werden eerder gebruikt (zie RMO, 2002; RVZ, 2002), maar ze lijken opnieuw aan aandacht te winnen. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg duidt er bijvoorbeeld op in haar discussienota van april 2010. Ook daarin wordt benadrukt dat het in de zorg steeds vaker zal gaan om samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers. Een dergelijke opvatting is ook terug te vinden in het meerjarenbeleidplan van de VPTZ, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (2010, concept), het strategische beleidskader van Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg (2010), het rapport van het LOC zeggenschap in de zorg, de belangenvereniging van Cliëntenraden (2010), dat ook ondertekend is door de CG-Raad, CSO, mezzo, NPCF, PerSaldo, LPGGz en later ActiZ, de visienota van het LOC zeggenschap in de zorg over Waardevolle zorg (2009) en de koersnotitie van ActiZ, branchevereniging van zorgondernemers in de ouderenzorg en thuiszorg over autonomie, verbondenheid en een gezond leven (2010).

Deze koers lijkt ook ingezet te worden in het nieuwe regeerakkoord. Hoewel de term ‘palliatieve zorg’ niet valt, gaat het wel over het organiseren van ‘kwalitatief goede

basiszorg zo dicht mogelijk bij de patiënt' (Nieuwe regeerakkoord 'Vrijheid en verantwoordelijkheid', 2010, p. 17).

Een visie op palliatieve zorg voor een VPZ kan aansluiten bij de visie van het contourenplan van het Platform Palliatieve Zorg (Blijham e.a., augustus 2010), aangevuld met informatie uit de gevoerde gesprekken en bestudeerde documenten (laatste twee gedachtestrepen):

- Palliatieve zorg is zorg die altijd uitgaat van de kracht en eigen vermogens van de patiënt en naasten. Behoeften aan zorg, informatie en ondersteuning worden daarop afgestemd.
- Palliatieve zorg wordt primair gegeven door generalistische zorgverleners die aandacht hebben voor de somatische psychosociale spirituele en zingevingsaspecten van zorg bij iedere patiënt en mantelzorger.
- Generalistische en regulier werkende zorgverleners zijn vakbekwaam en worden waar nodig ondersteund door gespecialiseerde deskundigen (vanuit samenhang en samenwerking in een keten).
- De patiënt en zijn naasten moeten zich verzekerd weten van optimale Multidimensionele palliatieve zorg door een integraal multidisciplinair team van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals, die bereikbaar en beschikbaar zijn, goed samenwerken, zorgbehoeften tijdig identificeren en anticiperen op mogelijke problemen, onafhankelijk waar de patiënt zich bevindt en ongeacht de aandoening
- Palliatieve zorg vraagt om betrokken zorgverleners (zorgen met je hart), die aandacht hebben voor individuele behoeften en culturele diversiteit.
- Palliatieve zorg gaat om 'samen zorgen dicht bij huis' (gemeenschapszorg) in een samenspel tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers.

3.3 Een visie op netwerkzorg

In de vorige paragraaf is een visie op palliatieve zorg geschetst, die de komende jaren leidend kan zijn voor een VPZ en wellicht ook breder. In deze preprogrammastudie kwam daarnaast nog een andere - organisatorische - dimensie van een visie op palliatieve zorg naar voren die van belang is voor een VPZ, namelijk een visie op netwerkzorg.

In haast alle gesprekken die in het kader van deze preprogrammastudie zijn gevoerd, werden de bestaande netwerken palliatieve als belangrijk aangrijppingspunt genoemd voor een VPZ. In het BMC rapport is te lezen dat VWS de stimulering van de netwerken ziet als een belangrijk beleidsinstrument ter bevordering van de samenhang en samenwerking tussen palliatieve terminale voorzieningen en de reguliere voorzieningen in de gezondheidszorg. Een VPZ kan daarom prima aansluiten bij de ontwikkelingen die vanaf 2001 door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in gang zijn ingezet.

In 2001 zijn door VWS de netwerken palliatieve zorg ingericht.² Dit zijn samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders in een bepaalde regio, die palliatieve zorg bieden. Het betreft organisaties waarvoor palliatieve zorg de kerntaak is, zoals hospices en bijna-thuis-huizen, maar ook reguliere zorgorganisaties als verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen, thuiszorg, huisartsen, VGZ- en GGZ instellingen. De ontwikkeling van netwerken is qua aantal voorspoedig verlopen, er is een dekking voor het hele land. Er zijn 66 netwerken, die worden aangestuurd door 50 verschillende netwerkcoördinatoren.

In het BMC rapport is te lezen (p. 13 en 14) dat de netwerken verschillende zijn qua omvang (tussen de tien en 31 aangesloten organisaties). Organisaties van huisartsen zijn in 70% van de netwerken betrokken. Bijna driekwart van de netwerken bestaat uit een uitvoerend niveau en een gecombineerd bestuurlijk/strategisch niveau. Zo'n 15 % van de netwerken heeft een apart strategisch niveau. Vrijwel alle netwerken hadden in 2009 een werkplan of actieplan, maar er zijn grote verschillen in de wijze waarop de afspraken zijn vastgelegd (Convenant, overeenkomst of intentieverklaring).

Ook het budget dat netwerken tot hun beschikking hebben is verschillend, afhankelijk van het verzorgingsgebied van tussen de 150.000 en 200.000 inwoners. De groepen zijn bepaald op maximaal 2000.000 inwoners en meer dan 200.000 inwoners. Het meest voorkomende budget dat netwerken vrij te besteden hebben per 1.000 inwoners ligt tussen de € 201, - en € 250,-. De groepen zijn bepaald op een budget tot en met € 200,- en € 250,-. De groepen zijn bepaald op een budget tot en met € 200,- per 1.000 inwoners en een budget dat groter is dan € 200,- per 1.000 inwoners (BMC rapport, p. 13).

De netwerkcoördinator is als het ware de manager van het netwerk. Bij de oprichting van de netwerken in 2001 waren de kerntaken van de netwerkcoördinator: het maken van verbindingen tussen de verspillende zorgplekken c.q. voorzieningen; het afstemmen van het aanbod op de vraag van de patiënt. De netwerkcoördinator wordt bekostigd uit de subsidieregeling palliatieve terminale zorg.

² Andere ontwikkelingen zijn de vorming van afdelingen palliatieve zorg bij de Integrale Kanker Centra (IKC's). Zij verbreedden hun focus van oncologie naar andere ziekten met een palliatieve fase en naar ouderen die het levenseinde naderen. Daarnaast werd de landelijke ondersteuning op het gebied van palliatieve zorg ingevuld door Stichting Agora.

De opvatting van netwerkzorg die door VWS in het Plan van Aanpak Palliatieve zorg 2008-2010 is geschetst en vervolgens in onderzoek uitgewerkt (Kraan, e.a., 2009) staat in het BMC rapport als volgt omschreven. Netwerken zijn: “Patronen van interactie tussen wederzijds afhankelijke actoren die zich formeren rondom beleidsproblemen of beleidsprogramma’s” en “Palliatieve netwerkzorg is een vorm van maatwerk waarin de wensen en behoeften van de individuele patiënt en diens omgeving centraal staan” (BMC rapport, p. 9). In het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 staat dat het doel van de netwerken is het optimaliseren van de palliatieve zorg in Nederland, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Netwerken dienen daartoe samen te werken om goede continuïteit en coördinatie van de palliatieve zorg voor de patiënt en naasten te stimuleren.

Conclusie uit het BMC rapport is dat de netwerken al veel bereikt hebben in de afgelopen jaren. Zo lijkt de aandacht voor palliatieve zorg binnen zorgorganisaties en de kwaliteit van de zorg sterk toegenomen (p. 32). Maar ook wordt geconcludeerd dat er nog een lange weg te gaan is. Deelnemers aan het onderzoek waarvan het BMC rapport verslag doet, constateren dat duurzame betrokkenheid van zorgorganisaties (met name op beleidsniveau) nog verder verbeterd kan worden, evenals de samenwerking tussen zorgorganisaties, de borging van de kwaliteit van zorg, de deskundigheid van zorgverleners en de keuzevrijheid van cliënten (p. 32). Een VPZ dat de netwerken als aangrijpingspunt neemt bouwt daarmee voort op een aantal conclusies uit het BMC rapport, namelijk dat het lerend vermogen van de netwerken onvoldoende benut worden; en dat het belangrijkste doel van de netwerken is het faciliteren van de continue verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg.

Wanneer de netwerken palliatieve zorg als aangrijpingspunt voor een VPZ gekozen wordt, dan is het van belang om rekening te houden met de hiervoor genoemde verschillen tussen de netwerken. Door contextuele factoren, zoals de omvang en werkwijze van een netwerk, ontstaat een eigen lokale dynamiek. Daardoor is er niet één blauwdruk voor goede samenwerking en afstemming. Netwerken moeten binnen hun eigen specifieke context een passende weg kunnen kiezen, die uiteindelijk leidt naar goede zorg voor patiënten en hun naasten.

3.3.1 Zorgstandaard voor chronisch zieken

Een landelijke ontwikkeling die ik hier wil noemen, omdat deze ondersteunend is aan de visie dat netwerkzorg de doelgerichtheid en efficiëntie van de palliatieve zorg kan verbeteren, is het streven van het ministerie van VWS naar een model (gemeenschappelijk raamwerk) voor zorgstandaarden dat van toepassing is op zorg voor verschillende chronische ziekten (ZonMw, 2010). Palliatieve zorg zal daar als generieke module deel van uitmaken.

Een zorgstandaard stelt de norm voor goede zorg vast gezien vanuit de patiënt, beschrijft de inhoud van de zorg voor een bepaalde chronische ziekte, de bijpassende organisatie en de indicatoren van kwaliteit. Zorgstandaarden spelen een belangrijke rol bij de omslag naar meer patiëntgerichte, proactieve en integrale zorg.

De huidige zorgstandaarden voor chronisch zieken verschillen onderling wat betreft hun opbouw, inrichting, onderwerpen en aandachtspunten. Willen zorgstandaarden leidend zijn, niet alleen voor de inhoud van de zorg maar ook voor de organisatie van het zorgproces, de informatievoorziening en het kwaliteitsbeleid, de aanspraken en de bekostiging, dan is een algemeen toepasbaar model voor zorgstandaarden nodig. Dat is nu ontwikkeld (ZonMw,

2010). Het streven is om de huidige en nieuwe zorgstandaarden voor chronisch zieken binnen dit model uit te werken.

Het model zorgstandaard kent een ziektespecifieke component en generieke componenten. De generieke componenten worden in modules uitgewerkt. Voor 'de laatste levensfase en palliatieve zorg' wordt een module ingericht, omdat de generieke component (voor meerder chronische aandoeningen hetzelfde) overweegt in verhouding tot de ziektegeschiedenis. Met deze zorgmodule komt een krachtig middel voorhanden om optimale palliatieve zorg te kunnen verlenen aan patiënten die lijden aan een ziekte die bijzondere aandacht vraagt voor palliatie en voor begeleiding in de laatste levensfase. De ontwikkeling van deze zorgmodule 'laatste levensfase en palliatieve zorg' is toegezegd aan de Tweede Kamer naar aanleiding van een motie (29509, Nr. 29, Brief van Minister Klink aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, 29 juni 2010). Deze module wordt in nauwe samenwerking met veldorganisaties ontwikkeld.

Het VPZ kan input leveren voor het ontwikkelen van de module 'laatste levensfase en palliatieve zorg'. Tegelijkertijd kan een dergelijke module de samenwerking binnen de netwerken palliatieve zorg versterken en het realiseren van structurele bekostiging ondersteunen. Het is daarom zinvol beiden met elkaar te verbinden.

Het advies is om met het VPZ aan te sluiten bij de netwerken palliatieve zorg, die door een stimuleringsbeleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport vanaf 2001 zijn ingericht. Ze vormen een logisch aangrijpingspunt voor een VPZ. Het streven binnen deze netwerken is namelijk om maatwerk te leveren waarin de wensen en behoeften van de individuele patiënt en diens omgeving centraal staan. Daarnaast wordt aanbevolen om een verbinding te leggen tussen het VPZ en de te ontwikkelen generieke module 'laatste levensfase en palliatieve zorg' in de zorgstandaard voor chronisch zieken.

3.4 Doelgroepen

In deze paragraaf worden twee doelgroepen onderscheiden: generalistische zorgverleners in reguliere zorginstellingen én de netwerken. Ze zijn vanuit de preprogrammastudie beiden als doelgroep geïdentificeerd voor een VPZ.

3.4.1 Generalistische zorgverleners in reguliere zorginstellingen

Voor wie is het VPZ bedoeld? Vanuit de visie die staat in hoofdstuk 3.2. is het voor de hand liggend om als antwoord te geven: regulier werkende zorgverleners. Daarmee zou het VPZ ook aansluiten bij de visie van Lynn & Adamson (2003), die ook door VWS wordt onderschreven en waarin ervan wordt uitgegaan dat palliatieve zorg een integraal onderdeel is van 'goede zorg'. Een VPZ zou eraan kunnen bijdragen dat regulier werkende zorgverleners en zorgorganisaties een adequaat en menselijk antwoord kunnen geven op behoeften van patiënten en hun naasten. Dat betekent óók experts inschakelen daar waar dat nodig is.

Vanuit de gevoerde gesprekken is geconstateerd dat een VPZ zich niet hoeft te richten op High Care Hospice. Niet dat daar geen verbeteringen mogelijk zijn. Dat kan altijd. Maar als het gaat om de vraag waar een echte verbeterslag geslagen kan worden, dan worden de contexten genoemd waar veel mensen overlijden, maar palliatieve zorg nog geen vanzelfsprekende zaak is. Overigens worden (High Care) Hospices wel genoemd als samenwerkingspartner voor regulier werkende zorgverleners. Bij de (High Care) Hospices is veel kennis en expertise aanwezig waar zij hun voordeel mee kunnen doen.

Specialistisch werkende zorgverleners kunnen uiteraard wel aan het VPZ deelnemen daar waar het gaat om samenwerkingsverbanden met generalisten. Datzelfde geldt ook voor organisaties van vrijwilligers, mantelzorgondersteuning en patiëntvertegenwoordigers. Sterker nog, het heeft de voorkeur dat in het VPZ wordt gestimuleerd dat zij betrokken raken, gezien het feit dat behoeften van patiënten en hun naasten de belangrijkste drijfveren achter dit verbeterprogramma zijn.

In de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie zijn een aantal beroepsgroepen genoemd waarvoor het verbeterprogramma bij uitstek iets te bieden moet hebben. Dat zijn verzorgenden niveau 3, verpleegkundigen uit de thuiszorg, huisartsen en medisch specialisten uit het ziekenhuis.

Binnen verpleeg- en verzorgingshuizen sterven veel mensen. Daar zijn vooral niveau 3 verzorgenden werkzaam. Patiënten in de palliatieve fase die thuis verblijven krijgen naast verzorgenden vooral te maken met wijkverpleegkundigen en huisartsen. Het is daarom van belang dat zij over de juiste houding en deskundigheid beschikken om palliatieve zorg te bieden. De samenwerking tussen wijkverpleegkundigen en huisartsen wordt cruciaal genoemd voor goede palliatieve zorg in de eerste lijn. Over artsen in het ziekenhuis werd in verschillende gesprekken naar voren gebracht dat zij over de kennis en vaardigheden moeten beschikken om tijdig te herkennen dat palliatieve zorg aan de orde is, dat zij het goede gesprek daarover moeten durven aangaan. Daarnaast wordt optimale samenwerking tussen de 2^e en 1^e lijn van wezenlijk belang geacht voor goede palliatieve zorg.

Bovenstaande bevindingen worden ondersteund door het BMC rapport (BMC rapport, p. 33). Daar is ook te lezen dat medisch specialisten het lastig vinden om het markeringspunt aan

te geven. Daarom gaan ze soms te lang door met behandelen. Bevinding uit de enquête (zie bijlage 5) is dat voor beroepskrachten (N = 43) het herkennen van de omslag van cure naar palliatieve zorg tot de Top 3 van verbetermogelijkheden hoort. Van de vier medisch specialisten die hebben deelgenomen aan de enquête, hebben twee van hen het herkennen van dit omslagpunt eveneens in de Top 3 geplaatst.

De huisarts zou een centrale rol moeten spelen bij de cliënt die thuis palliatieve zorg ontvangt, maar lijkt - zo is de bevinding uit het BMC rapport - vaak onvoldoende op de hoogte te zijn van de mogelijkheden en heeft onvoldoende kennis van inhoud en richtlijnen op het gebied van palliatieve zorg (BMC rapport, p. 38).

De constatering dat het VPZ vooral voor bepaalde doelgroepen relevant is, wil overigens niet zeggen dat daarmee anderen uitgesloten worden. Het VPZ is ook bedoeld voor andere regulier werkende zorgverleners zoals verpleegkundigen, verpleeghuisartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen. Ook zij spelen, samen met andere beroepskrachten en vrijwilligers, een belangrijke rol in de palliatieve zorg.

Een VPZ dat bedoeld is voor uiteenlopende doelgroepen, zoals bijvoorbeeld verzorgenden en medisch specialisten, moet overigens rekening houden met verschillen in opleidingsniveau en manieren van leren. Daarnaast moet een degelijke programma er rekening mee houden dat de bereidheid tot samenwerking van ziekenhuizen (in het bijzonder medisch specialisten) en huisartsen als een belangrijk knelpunt wordt ervaren binnen de netwerken palliatieve zorg (BMC rapport, p. 33). Zij spelen een belangrijke rol binnen de palliatieve zorg, maar betrokkenheid van deze partijen is lastig te organiseren.

3.4.2 De netwerken palliatieve zorg

Vanuit hetgeen in paragraaf 3.3 over een visie op palliatieve zorg beschreven staat, is het voor de hand liggend om ook de netwerken palliatieve zorg als doelgroep te benoemen. Om het VPZ voor een brede groep zorgverleners en zorgorganisaties - waar mensen sterven - toegankelijk te maken, is het wel nodig dat het netwerk (in ieder geval voor de duur van het VPZ) openstaat voor nieuwe deelnemers. Netwerken moeten daartoe dan wel de gelegenheid geven, ook wanneer er sprake is van concurrentiegevoeligheid.

Concurrentie kan een valkuil zijn binnen het VPZ. In de gevoerde gesprekken kwam dit onderwerp regelmatig naar voren. Ook in het BMC rapport wordt deze conclusie getrokken. De dynamiek binnen de netwerken is de laatste jaren veranderd. Waar voorheen de focus van zorgorganisaties lag op samenwerking, is deze steeds meer verschoven naar concurrentie. Organisaties zijn daardoor soms terughoudend om informatie in netwerkverband te delen en om de transfer van cliënten tussen organisaties te faciliteren. Zorgaanbieders hebben er soms belang bij om de patiënt in de eigen organisatie te houden of juist zo snel mogelijk door te laten stromen (BMC rapport, p. 33). Deze dynamiek in de netwerken heeft tot gevolg dat er een proces van in- en uitsluiting plaatsvindt. Bij de verdere inrichting van het VPZ moet hiermee rekening worden gehouden. Deelnemers aan de functionele netwerkanalyse van het BMC constateren dat een netwerk alleen kan functioneren wanneer de partijen de bereidheid hebben om samen te werken en er duidelijke en objectieve toelatingscriteria voor zorgorganisaties tot het netwerk bestaan (p. 39).

Een punt van aandacht voor een VPZ dat uit het TNO rapport naar voren komt is dat de grootste zorgaanbieders in het netwerk de meeste macht hebben in het bepalen van het aanbod van diensten in de palliatieve zorg en voornamelijk de doelen van het netwerk bepalen. Niet alle zorgorganisaties hebben daarmee een eigen stem (p. 26).

Het voorstel is om het VPZ open te stellen voor de netwerken palliatieve zorg. Zorgaanbieders die nog niet bij een netwerk horen kunnen zich bij één van de bestaande netwerken aansluiten, al dan niet voor de duur van het VPZ. Gezien bovenstaande bevindingen aanzien van het in- en uitsluiten van zorgaanbieders van het netwerk zou daarop een uitzondering gemaakt kunnen worden voor organisaties die aan het programma willen deelnemen maar waarvoor aansluiten bij een van de bestaande netwerken niet mogelijk blijkt. De voorkeur heeft dat echter niet.

Het advies is om met het VPZ vooral regulier werkende beroepskrachten en management van zorgorganisaties aan te spreken van instellingen waar veel mensen overlijden, maar palliatieve zorg nog geen vanzelfsprekende zaak is én die deel uitmaken van de netwerken palliatieve zorg.

3.5 Doelen van een VPZ

Een VPZ vraagt om heldere doelen. Dat richt de aandacht en mobiliseert energie. Vanuit de voornoemde visie op palliatieve zorg én netwerkzorg kunnen verschillende doelen geformuleerd worden.

3.5.1 Doelen PSMART formuleren

In het kader van de definitieve programmatekst moeten de doelen verder uitgewerkt worden en ook SMART geformuleerd. De term 'SMART' staat voor Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden. In het kader van dit VPZ zouden we daar de P aan toe kunnen voegen, PSMART, waarbij de P staat voor Patiëntperspectief.

Om PSMART-doelen te formuleren voor een VPZ zou een expertmeeting georganiseerd kunnen worden. Daarbij krijgen belangenverenigingen van patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers een prominente plek. Wanneer de patiënt en diens naasten centraal staan in het kader van palliatieve zorg én dus ook in een VPZ, dan moeten zij de doelen van het programma sterk kunnen beïnvloeden. Vrijwilligers worden expliciet als partij genoemd, omdat zij vaak dicht bij de patiënt en diens naasten staan en goed weten wat voor hen belangrijk is.

Een aantal mogelijke PSMART-doelen zijn:

- X Patiënten kunnen sterven op de plek die ze willen (dat is veelal thuis).
- X patiënten (meer dan nu het geval is) sterven thuis, omdat ze dat graag willen
- X patiënten (minder dan nu het geval is) worden gedurende de palliatieve en/of terminale verplaatst
- X patiënten worden via de huisartsenpost / spoedeisende hulp in het ziekenhuis opgenomen (minder dan nu het geval is)

Om vast te stellen of dergelijke doelen gerealiseerd zijn, is uniforme registratie nodig. Daarbij is het zinvol kostenbesparing mee te nemen. Door substitutie van zorg van de tweede naar de eerste lijn worden kosten bespaard.

3.5.2 Motiverende en realistische doelen

In de vorige subparagraaf wordt een expertmeeting voorgesteld, waarin patiënt- en mantelzorgvertegenwoordigers en vrijwilligers een belangrijke rol vervullen, om PSMART doelen voor het VPZ te formuleren. Tegelijkertijd is het ook van belang daarbij beroepskrachten en management van zorgorganisaties (bestuurlijk en middenmanagement) te betrekken. Zij moeten zich in de doelen van het programma kunnen herkennen. Dat verhoogt ook het draagvlak. De doelen moeten voor hen een gevoel van urgentie mobiliseren en het realiseren ervan (of een deel ervan) moet binnen hun bereik liggen. Daarom zouden ook zij een belangrijke stem moeten krijgen in het vaststellen van de doelen. Ervaringen uit landelijke verbeterprogramma's leren ook dat het belangrijk is om SMART doelen te formuleren die zowel aanprekend als realistisch zijn. Wanneer de verwachtingen te hoog gespannen zijn kan dat tot teleurstelling leiden wanneer de doelen niet volledig gehaald zijn (KiZ, 2010, p. 6).

Op 23 en 24 september is tijdens het Nationaal Congres Palliatieve Zorg een enquête afgenomen bij de deelnemers. In bijlage 5 staan de uitkomsten van deze enquête. Aan geënquêteerden is gevraagd waar zij verbetermogelijkheden zien: Kruis uw Top 3 aan.

Onderstaand overzicht laat zien wat beroepskrachten - verpleegkundigen, artsen en paramedici (N = 43) - belangrijk vinden.

19x	Pro-actief handelen i.p.v. reactief handelen / problemen voorkómen
18x	Iemand die de zorg rondom de patiënt coördineert
15x	Herkennen van omslagpunt van cure naar palliatieve zorg
13x	Beter luisteren naar de patiënt en naasten / meer regie
10x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers
9x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten onderling
8x	Ondersteunen van mantelzorgers
7x	Meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten
7x	Betere uitwisseling van kennis tussen beroepskrachten
4x	Meer aandacht voor de rol van vrijwilligers
1x	Dat zorgverleners zichzelf beter leren kennen
1x	Aandacht voor pijn en andere fysieke klachten

Omdat de optie 'anders' maar vier keer benut werd (zie bijlage 5), ga ik ervan uit dat de geboden opties aansloten bij de verbetermogelijkheden die beroepskrachten zien. Daarmee sluiten ze ook aan bij hetgeen in hoofdstuk 3.2 staat over behoeften van patiënten en naasten. Waarbij het uiteraard wel zo kan zijn, dat zij andere prioriteiten leggen. Vertegenwoordigers van patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers die de enquête ingevuld hebben (N = 5) vinden in ieder geval 'Meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten' het meest belangrijk.

Bij de verdere uitwerking van het VPZ kan de uitslag van de enquête betrokken worden. Hoewel het hier geen representatieve groep beroepskrachten betreft - het zijn al beroepskrachten die geïnteresseerd zijn in palliatieve zorg - geeft het wel een beeld van de onderwerpen die voor hun motiverend zijn om aan te werken. Ook zijn de verschillen tussen bepaalde beroepsgroepen te zien en verschillen met andere betrokkenen bij de palliatieve zorg (zoals bijvoorbeeld coördinatoren van de netwerken of IKC's, onderzoekers van kenniscentra, patiënt, mantelzorg- en vrijwilligersvertegenwoordigers). Helaas hebben geen verzorgenden deelgenomen aan de enquête. Zij waren niet aanwezig op 23 en 24 september, maar op een voor hen speciaal georganiseerd symposium op 22 september.

3.5.3 Globale doelrichting

Een VPZ vraagt om heldere doelen. Dat richt de aandacht en mobiliseert energie. Voor een definitieve programmatekst zijn PSMART doelen nodig die focus aanbrengen. Keuzes daarbij zijn mede afhankelijk van het beschikbare budget.

Vanuit deze preprogrammastudie worden de volgende globale doelrichtingen voor het VPZ aangegeven, namelijk dat:

- een patiënt en diens naasten zorg op maat krijgen, doordat de effectiviteit en efficiëntie van de netwerken palliatieve zorg is toegenomen
- een patiënt en dienst naasten de mentale, spirituele of fysieke zorg krijgen die ze nodig hebben én zoveel mogelijk zelf de regie kunnen voeren, omdat:
 - beroepskrachten over de juiste houding, kennis en vaardigheden beschikken
 - er een goede samenwerking is tussen beroepskrachten onderling
 - zorg van beroepskrachten een aanvulling is op zorg van mantelzorgers en vrijwilligers (gemeenschapszorg);
 - zorgorganisaties hun zorgverleners optimaal faciliteren

Deze doelen sluiten ook aan bij de thema's voor kwaliteitsverbetering die naar voren kwamen uit de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie. Zie bijlage 8 voor een verdere uitwerking ervan. Deze thema's zijn:

- Cultuuromslag / attitudeverandering van zorgverleners
- Vergroten van de deskundigheid van generalistische zorgverleners
- Bevorderen van samenwerking

In deze adviesnota wordt op basis van de preprogrammastudie globale doelen aangegeven, die in het kader van de definitieve programmatekst PSMART geformuleerd moeten worden (waarbij P staat voor Patiëntperspectief) in samenspraak met patiëntenvertegenwoordigers, mantelzorgers, vrijwilligers, beroepskrachten en management (bestuurlijk en middenmanagement) van zorgorganisaties.

De genoemde doelenrichtingen zijn enerzijds gericht op het verbeteren van de **kwaliteit** van leven van patiënten in de palliatieve fase en hun naasten, door hun vragen en behoeften centraal te stellen. Anderzijds is het doel van het programma gericht op het verhogen van de **doelgerichtheid en efficiëntie** van de netwerken, vanuit de veronderstelling dat daardoor de kwaliteit van de zorg voor patiënten en hun naasten wordt verbeterd.

4 Programmastrategie

In dit hoofdstuk staat het advies over een programmastrategie centraal. Daarmee wordt bedoeld: het plan van aanpak om de doelen te bereiken. Met het formuleren van een visie en doelen wordt *richting* gegeven aan het programma. De programmastrategie gaat over de *inrichting* ervan. Tussen de richting en inrichting van een programma moet uiteraard een logisch verband bestaan.

In dit hoofdstuk worden een aantal vragen uit de opdrachtbrief van ZonMw aan ZorgEssentie betrokken (zie bijlage 1). Dat zijn de volgende vragen: Hoe kunnen verworven inzichten uit verbeterprogramma's als Zorg voor beter en Sneller beter benut worden voor VPZ? Hoe kunnen alle vergaarde inzichten en kennis van de afgelopen jaren in een VPZ benut worden? Hoe kan het werken met indicatoren en andere meetmogelijkheden integraal onderdeel zijn van het verbeterprogramma?

De opbouw van het hoofdstuk is als volgt. Eerst beargumenteer ik waarom aansluiten met een VPZ bij de ingezette traditie van landelijke verbeterprogramma's een goede keuze is. Vervolgens ga ik in op twee verschillende aanpakken afgeleid van de landelijke verbeterprogramma's. Vervolgens denk ik door over de inrichting van het programma en bespreek daarbij de volgende thema's: de rol van goede voorbeelden; een methodische verbeteraanpak; analyse- en evaluatie-instrumenten; en het stimuleren van zorgverleners en zorgorganisaties om aan het programma mee te (blijven) doen. Op basis van al deze informatie besluit het hoofdstuk met een voorstel voor een programma-aanpak.

4.1 Aansluiten bij de traditie van landelijke verbeterprogramma's

Het voorstel in dit advies is om met een VPZ aan te sluiten bij de traditie van landelijke verbeterprogramma's die ZonMw de laatste tien jaar heeft geïnitieerd. Zie voor een overzicht daarvan <http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/verbeterprogramma-s/>. Een VPZ past prima in deze traditie. Uit de evaluatie van deze programma's blijkt namelijk dat ze bijdragen aan het creëren van een cultuur voor verandering en transparantie waarop instellingen nog jaren kunnen voortbouwen (KiZ, april 2010, p. 5). Dat is een zeer nastrevenswaardig resultaat voor een VPZ!

De netwerkanalyse die in het BMC rapport is vastgelegd ondersteunt bovengenoemde bevinding uit de landelijke verbeterprogramma's. In het BMC rapport is te lezen dat het proces om gezamenlijk aan verbeteringen te werken minimaal even belangrijk is als het eindresultaat. Deelnemende organisaties en professionals krijgen binnen een concreet project inzicht in het belang van palliatieve zorg en het eigen aandeel daarin. Een product of dienst is hierdoor soms meer een uitingsvorm van de toegenomen kwaliteit van de palliatieve zorg dan een instrument om de zorg te verbeteren. Het effect wordt dan vooral bereikt in het proces. Door gezamenlijk te werken aan verbeteringen ontstaan allerlei positieve bij-effecten, met name op het gebied van bewustwording en samenwerking. Een concreet onderwerp stimuleert dan samenwerking en bewustwording bij verschillende partijen hetgeen doorwerkt in andere activiteiten (BMC rapport, p. 27).

4.2 Top down of bottom up?

Om meer grip te krijgen op de vraag hoe een VPZ ingericht kan worden, creëer ik op basis van de genoemde landelijke verbeterprogramma's twee uitersten: de Bottom up en Top down benadering. Dat gebeurt niet al te gedetailleerd en daarmee doe ik de nuances van bestaande verbeterprogramma's zeker te kort. Maar het doordenken van onderstaande geeft wel een beeld van te maken keuzes voor het inrichten van het programma en de voor- en nadelen.

4.2.1 Top down

Bij de top down benadering wordt van bovenaf vrij gedetailleerd vastgesteld wat de thema's zijn en welke concrete doelen voor een organisatie daarbij horen. Om die doelen te bereiken worden best practices aangereikt. Zonder de beschikbaarheid van best practices wordt niet met een bepaald thema gestart.

Organisaties kunnen zich in dergelijke programma's inschrijven voor thematisch aanbod. Indienen van een subsidie-aanvraag is niet nodig.

Een voorbeeld van een top down benadering - in ieder geval in haar begintijd - is het programma 'Zorg voor Beter' in de care sector. De keuze voor thema's werd ingegeven door uitkomsten van de landelijke metingen met het Kwaliteitskader Verantwoorde zorg (Zichtbare Zorg, 2010) en niet door lokale behoeften van organisaties, zorgverleners of cliënten. Een ander voorbeeld is het programma 'Sneller Beter' uit de cure waarbij thema's eveneens landelijk - vanuit een politieke agenda - vastgesteld werden.

Voordeel van een Top Down benadering is dat er aan de hand van goede voorbeelden gewerkt wordt aan kwaliteitsverbetering. Dan hoeft niet iedereen het eigen wiel uit te vinden. Dat bepaalt ook mede de kwaliteit van het project. Maar er is minder ruimte voor beroepskrachten en zorgorganisaties om eigen keuzes te maken. Het thema en de aanpak liggen vrij vast. Deelnemers aan het landelijke verbeterprogramma 'Zorg voor Beter' gaven dikwijls aan dat zij liever wilden verbeteren op door henzelf gekozen thema's, in plaats van strak de in het programma aangereikte onderwerpen te moeten volgen. Daarom zijn in 2007 de Verbetertrajecten-Plus ingevoerd, waarbij een groot aantal deelnemende instellingen (100) werkten aan een door henzelf gekozen set onderwerpen. (KiZ, 2010, p. 6).

4.2.2 Bottom up

Bij een bottom up benadering is meer ruimte voor eigen inbreng en een eigen aanpak. Een dergelijke benadering begint bij de drijfveren van beroepskrachten en zorgorganisaties. Wat beweegt hen om palliatieve zorg te bieden? Met welke verbeteringen willen zij aan de slag gaan? Welke doelen willen ze realiseren? En hoe willen ze die bereiken? Voorbeelden van dergelijke landelijke programma's zijn 'Zichtbare schakel' of 'Op één lijn'. In deze programma's worden geen thema's aangereikt. In het programma 'Zichtbare schakel' gaat het om de positioneren van de wijkverpleegkundige in de eerste lijn en het versterken van de samenwerking. Alle manieren om dat te realiseren zijn welkom.

Om in een dergelijke programma, dat ik hier 'bottom up' benadering noem, te participeren moeten organisaties een projectplan schrijven en subsidie aanvragen. Een daarvoor in het

leven geroepen programmacommissie beoordeelt vervolgens de subsidieaanvragen en bewaakt daarmee tevens de kwaliteit van de projecten.

Veel ruimte om eigen keuzes te maken die aansluiten bij de drijfveren en specifieke context, betekent vaak dat met veel enthousiasme en spirit aan verbeteringen wordt gewerkt. Maar het kan ook betekenen dat verschillende organisaties allemaal zelf het wiel gaan uitvinden, waardoor kostbare tijd verloren gaat en relevante kennis die beschikbaar is niet wordt benut. Bovendien wordt het schrijven van een projectplan en het aanvragen van subsidie door organisaties vaak als lastig en belastend ervaren.

Alvorens een keuze te maken of het voorstel te doen om een middenweg te bewandelen tussen een bottom up of top down benadering in de programma-aanpak, bespreek ik de rol van best practices c.q. goede voorbeelden, de kracht van methodisch werken en de noodzaak van analyseren en evalueren binnen het programma.

4.3 Goede voorbeelden

4.3.1 Best practice of goed voorbeeld?

Wat is een best practice? Die vraag roept altijd en onmiddellijk veel discussie op. Het gaat dan om de mate waarin aantoonbaar is bewezen (evidence based) of een bepaalde activiteit daadwerkelijk het gewenste resultaat oplevert. Van dergelijke 'evidence based best practices' zijn er nog niet zo veel voorhanden in de palliatieve zorg. Wat er wel is, dat zijn goede voorbeelden die kunnen helpen om aan verbeteringen te werken. Dat zijn dan misschien wel geen best practices, maar wel voorbeelden die voldoen aan bepaalde criteria. In het BMC rapport wordt overigens de term 'praktijkvoorbeelden' gebruikt (BMC rapport, p. 25). In bijlage 9 staan de criteria voor goede voorbeelden uit het landelijk verbeterprogramma 'Zorg voor Beter', die wellicht ook bruikbaar zijn in het kader van een VPZ.

Wanneer goede voorbeelden in plaats van best practices gebruikt kunnen worden in een VPZ, dan komt een heel scala in beeld dat als toolbox kan dienen in een VPZ. In Hoofdstuk 3.4 is geconstateerd dat het VPZ bij uitstek iets te bieden moet hebben voor een aantal doelgroepen, zoals verzorgenden niveau 3, verpleegkundigen uit de thuiszorg, huisartsen en medisch specialisten. Naar goede voorbeelden die hen kunnen inspireren moet actief gezocht worden. Een VPZ dat bedoeld is voor uiteenlopende doelgroepen, zoals bijvoorbeeld verzorgenden en medisch specialisten, moet bij het gebruik van goede voorbeelden overigens rekening houden met verschillen in opleidingsniveau en manieren van leren.

In bijlage 6 staat een overzicht van goede voorbeelden die tijdens de preprogrammastudie in beeld kwamen. In bijlage 5 staan goede voorbeelden die genoemd zijn door deelnemers aan de enquête. In het kader van een definitief programma is nadere bestudering ervan nodig aan de hand van de vraag of ze passen binnen de doelen van het programma én of ze voldoen aan (nog nader vast te stellen) criteria, zoals bijvoorbeeld die van Zorg voor Beter (zie bijlage 9).

Door respondenten van de enquête (zie bijlage 5) werden door beroepskrachten (N = 43) 'Aangereikt krijgen van goede voorbeelden' (9 keer aangekruist) en 'Meedoen aan klant en klare projecten' (8 keer aangekruist) genoemd als goede manieren om aan kwaliteitsverbetering te werken.

Belangrijke stappen bij het inrichten van een VPZ, als het gaat om goede voorbeelden, zijn:

- commitment bereiken over criteria om goede voorbeelden te selecteren
- een inventarisatie maken van potentiële goede voorbeelden
- een oproep doen om organisaties / experts / trainers te vinden die in staat zijn om organisaties te ondersteunen om met een goed voorbeeld aan de slag te gaan
- dergelijke organisaties / experts / trainers een voorstel laten indienen volgens een vast format inclusief begroting
- afspraken maken over eigenaarschap en gebruik vastleggen / contract opmaken / rekening houden met licenties (bv zorgpad voor de stervenden)
- goede voorbeelden bundelen in een handzaam overzicht (digitaal) en beschikbaar stellen

4.3.2 De status van goede voorbeelden

Ervaringen uit het programma 'Zorg voor beter' leren dat óók als goede voorbeelden gebruikt worden er ruimte moet zijn voor lokale aanpassingen. Interventies zijn niet automatisch toepasbaar op een specifieke locatie (KiZ, 2010, p. 5). De status van goede voorbeelden laat zich daarom ook beter omschrijven als inspiratiebron, dan als een blauwdruk. Goede voorbeelden laten zich niet mechanisch uitrollen. Ze vragen veelal om toespitsing of aanpassing aan lokale omstandigheden en vragen. Uiteraard is aanpassen van evidence based richtlijnen niet wenselijk. Wel kan de bruikbaarheid en toepasbaarheid van dergelijke richtlijnen in verschillende organisaties of voor verschillende doelgroepen om een andere vorm of aanpak voor implementatie vragen.

De veronderstelling dat goede voorbeelden om toespitsing of aanpassing vragen komt ook naar voren uit de netwerkanalyse van het BMC. Daaruit blijkt dat lokale inbedding een belangrijke succesfactor is voor het gebruik van goede voorbeelden. Regio's verschillen namelijk sterk in historie, demografie en samenstelling/verhouding tussen zorgaanbieders. Bovendien vertonen de netwerken grote verschillen in verzorgingsgebied, bestaansduur en positie van de coördinator (BMC rapport, p. 28). Het is daarom van groot belang om aan te sluiten bij lokale mogelijkheden en behoeften.

" ... de 'one-size-fits-all' methode van het implementeren van instrumenten in andere netwerken is niet effectief. Voor het creëren van bewustwording bij de betrokken partijen, het adequaat ondersteunen van professionals en het zorgvuldig omgaan met dilemma's is een implementatie vereist waarin rekening wordt gehouden met de lokale

context en de specifieke behoeften van de betrokkenen.”, aldus het BMC rapport (p. 28).

Soms zijn meerdere goede voorbeelden voorhanden voor dezelfde vraag. Bijvoorbeeld ten aanzien van de vraag hoe generalisten en specialisten het beste kunnen samenwerken in het belang van de patiënt en diens naasten? Er zijn verschillende goede voorbeelden die daarop een andere antwoord geven. Het gaat dan bijvoorbeeld om andere opvattingen over het niveau waarop het beste ingestoken kan worden (netwerk- of regioniveau of een combinatie van beiden?). De verantwoordelijkheidsverdeling tussen generalisten en specialisten. Hoe deskundigheid van specialisten zelf op peil kan blijven. En de vraag of specialisten zonder tussenkomst van generalisten voor patiënten en naasten te consulteren moeten zijn. Wanneer goede voorbeelden niet opgevat worden als blauwdruk maar inspiratiebron, dan zijn verschillende goede - wellicht zelfs tegenstrijdige - voorbeelden minder problematisch. Deelnemers aan het VPZ kunnen zelf hun keuze maken, op geleide van hun specifieke context en in het belang van patiënten en naasten. De praktijk beslist. Deze status van goede voorbeelden sluit ook aan bij hetgeen in hoofdstuk 3.2 over de netwerken palliatieve zorg beschreven staat. Netwerken zijn verschillend en kennen een eigen dynamiek, waardoor eenzelfde probleem wellicht om een andere oplossing vraagt.³

Soms zijn goede voorbeelden niet voor handen, maar wordt toch de urgentie gevoeld om met een bepaald thema aan de slag te gaan. In het programma ‘Zorg voor Beter’ is in dergelijke situaties ruimte gegeven voor enig ontwikkelingswerk (KiZ, 2010, p. 6). In het kader van een VPZ zou dat bijvoorbeeld ‘werken aan gemeenschapszorg’ kunnen zijn. Deze vorm van zorg wordt in hoofdstuk 3.2.1 genoemd. Het is zorg die zich zo dicht mogelijk bij het dagelijks leven van de patiënt afspeelt (de dood die weer deel uitmaakt van het leven) en waarbij beroepskrachten (regulier en experts), mantelzorgers en vrijwilligers vanuit gelijkwaardige posities met elkaar samenwerken, waarbij ieder vanuit de eigen expertise handelt in het overstijgende belang van de patiënt en diens naasten. Het zou goed zijn om in het verbeterprogramma ruimte te bieden om projecten in te dienen vanuit deze niche, omdat deze lijkt aan te sluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen.

Goede voorbeelden vragen veelal om toespitsing of aanpassing aan lokale omstandigheden. Ze laten zich daarom beter omschrijven als inspiratiebron, dan als blauwdruk voor mechanische uitrol.

³ Een punt van zorg hierbij, dat uit een aantal gesprekken die gevoerd zijn naar voren kwam, is dat het wellicht moeilijker is om structurele en duurzame financiering voor een bepaald samenwerkingsverband (en dat geldt ook voor casemanagement) te realiseren, wanneer de netwerken niet op één uniforme wijze functioneren. Financiering die hard nodig is om goede samenwerking (en dat geldt ook casemanagement) in het belang van patiënten en hun naasten te realiseren.

4.4 Een methodische verbeteraanpak

In deze paragraaf staan een aantal leerpunten uit landelijke verbeterprogramma's (KiZ, 2010). Ze worden aangevuld met leerpunten uit de enquête (zie bijlage 5) én bevindingen uit het BMC rapport. In hoofdstuk 4.8 worden ze benut voor het inrichten van een VPZ: de programma-aanpak.

Ervaringen uit de landelijke verbeterprogramma's leren dat projectmatig werken aan kwaliteitsverbetering (inclusief evaluatie, implementatie en borging) geen vanzelfsprekende zaak is voor zorgorganisaties, terwijl planmatig werken aan kwaliteitsverbetering de kans op gedragsverandering vergroot. In Sneller beter is daarom een leiderschapsmodule in het begin van elk verbeterproject aangereikt. In het Landelijk Dementie Programma heeft elke projectleider een coach toegewezen gekregen. Voor het ondersteunen van projectmatig werken binnen verbeterprogramma's zijn wellicht ook de resultaten uit het project 'Implementatiecoach' bruikbaar van het LEVV, het Landelijk Expertise centrum Verpleging en Verzorging (ZonMw, 2008).

Uit de enquête (zie bijlage 5) komt ondersteuning bij projectmatig werken niet terug in de Top drie van favoriete manieren voor 'Ondersteuning bij kwaliteitsverbetering'. Beroepskrachten (N = 43) plaatsten dit onderwerp op een gedeelde 8^e plaats. Bij de totale groep geënquêteerden (N = 74) kwam deze optie op de 6^e plaats. Omdat planmatig werken aan verbeteren belangrijk is, zal deze manier van werken in het VPZ sterk gestimuleerd worden. In de programma-aanpak komt dit onderwerp daarom terug.

Het belang van een methodisch aanpak komt ook uit het BMC rapport naar voren. Daarin wordt geconcludeerd dat binnen de netwerken palliatieve zorg wel een begin wordt gemaakt met de zogenoemde kwaliteitscirkel (plan-do-check-act), maar dat deze cyclus vaak niet wordt afgemaakt. Met name het evalueren van de uitvoering van afspraken aan de hand van effectiviteitscriteria en het naar aanleiding hiervan doorvoeren van verbeteringen in de bestaande praktijk krijgen te weinig aandacht (p. 44). Een methodische aanpak stimuleren in een VPZ vergroot daarmee ook de effectiviteit van de netwerken.

Een methodische aanpak is bruikbaar voor verbeteringen, óók wanneer het gaat om het implementeren van casuïstiekbesprekingen, 'Zorgpad voor de stervenden', STEM (Sterven op je Eigen Manier) of richtlijnen. Door veranderingen methodisch aan te pakken, wordt efficiënt gewerkt aan verbeteringen en raken ze beter geborgd in de organisatie. Waarom willen wij deze richtlijn implementeren? Wat is het doel daarvan? Past deze richtlijn binnen de visie van onze organisatie? Hoe gaan we het implementeren van de richtlijn plannen? Is de richtlijn gebruiksvriendelijk genoeg en toepasbaar binnen de werkprocessen? Beschikken beroepskrachten over de juiste competenties om hiermee aan de slag te gaan? Hoe gaan we vaststellen of we het doel hebben gehaald?

Borgen en verspreiden worden te vaak nog gezien als het sluitstuk van verbeterprojecten, terwijl dit juist vanaf het allereerste moment deel moet uitmaken van het traject. Wanneer bijvoorbeeld één van de doelen van een VPZ wordt om de deskundigheid van generalistische zorgverleners te vergroten op het terrein van mentaal welbevinden en spiritualiteit, dan is het belangrijk om dit te plaatsen in een breder verander- of verbetertraject. Anders borgt de kennis niet en kan deze niet verspreid worden. Het is niet zinvol om bijvoorbeeld in een regio alle verzorgenden een training van een paar dagdelen te geven, wanneer het geleerde vervolgens niet geïmplementeerd en geborgd wordt binnen de organisatie. Dat wil zeggen

dat dit gerelateerd wordt aan de visie van de organisatie, werkprocessen, competenties, wijze van aansturing, hulpmiddelen en dergelijke. Wanneer deskundigheidsbevordering geen onderdeel is van een bredere aanpak, dan verdwijnt die kennis helemaal vanzelf weer.

Bevinding uit de netwerkanalyse van het BMC (zie p. 28) is dat borgen van concrete initiatieven veelal tot de verantwoordelijkheid van de netwerkcoördinator wordt gerekend. Dit heeft tot gevolg dat de deelnemers aan de netwerken weinig betrokkenheid hebben bij het onderhoud en de continuïteit van een dienst of product. Binnen een VPZ wordt borgen een gezamenlijke verantwoordelijkheid van deelnemende partijen en structureel vastgelegd in afspraken.

In verbeterprojecten wordt nogal eens de inbreng van patiëntvertegenwoordigers, naasten of nabestaanden en vrijwilligers vergeten, terwijl hun inbreng wezenlijk is (KiZ, 2010, p. 25). In de programma-aanpak (zie hoofdstuk 4.8) wordt hun inbreng structureel ingebed.

Leerpunt uit de landelijke verbeterprogramma's is de noodzaak om bij het werken aan concrete verbeteringen zowel het niveau van het primaire proces als ook het hoger management te betrekken. Aansluiting bij de prioriteiten en kennis van beroepskrachten is van belang om tot werkbare verbeteringen te komen. Managers en bestuurders moeten betrokken worden voor het formuleren van realistische doelen (met aandacht voor financiële middelen) en de inbedding en verspreiding van het project in de organisatie (KiZ, 2010, p, 24).

Bovenstaande conclusie wordt ook getrokken in het BMC rapport (p. 28). Om gezamenlijk te werken aan kwaliteitsverbetering is bestuurlijk draagvlak vereist. Deze betrokkenheid kan tot uiting komen in een stuurgroep en/of direct in concrete uitvoering van initiatieven.

Een leerpunt dat eveneens bij het bovenstaande aansluit is om projectverantwoordelijkheid in de lijn te leggen. Daardoor is verantwoordelijkheid en betrokkenheid van het management zichtbaar (KiZ, 2010, p. 20). Bovendien is daarmee beslissingsbevoegdheid beter ingebed in het project. De projectverantwoordelijke kan een lijnmanager zijn die daarbij krachtig wordt ondersteund door een projectsecretaris (bijvoorbeeld een stafmedewerker of netwerkcoördinator).

Uit evaluaties van landelijke verbeterprogramma's blijkt dat het delen van ervaringen de inzet en het enthousiasme van de deelnemers vergroot en dus de kans op succesvol afronden en borgen van een project. Dit komt ook uit de enquête (zie bijlage 5) naar voren. Bij het totaal van respondenten (N = 74) en bij de groepskrachten (N = 43) stond deze optie op de eerste plaats van hun Top 3.

Uit de enquête komt eveneens naar voren op welke manieren beroepskrachten graag ondersteund worden bij verbeteringen, namelijk door gebruik te maken van 'Aanbod van trainingen en scholingen' (21 keer aangekruist) en 'Implementeren van protocollen en richtlijnen' (16 keer aangekruist). De totale groep respondenten vond 'Weten waar kennis te vinden is' een goede manier om kwaliteitsverbetering te ondersteunen.

De bevindingen uit deze paragraaf worden meegenomen bij het voorstel voor een programma-aanpak dat in hoofdstuk 4.8 staat.

4.5 Een analyse instrument om verbeterkansen op te sporen

Waar liggen de verbeterkansen? Waarmee gaat een organisaties of gaan samenwerkende organisaties aan de slag? Het is belangrijk om de uitgangssituatie in kaart te brengen om een beeld te krijgen van de problemen waaraan gewerkt gaat worden. In het programma 'In voor zorg' wordt bijvoorbeeld een scan van de bedrijfsvoering van de organisatie gemaakt om verbetermogelijkheden op te sporen. In het kader van het verbeterprogramma 'Zorg voor Beter' worden de prestatie-indicatoren uit het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg (Zichtbare Zorg, 2010) gebruikt om op landelijk niveau de verbeterthema's vast te stellen.

Inzicht krijgen in lacunes in de zorg om verbetermogelijkheden op te sporen is een belangrijk startpunt om met verbeteringen aan de slag te gaan. Niet 'blind' kiezen, maar een gerichte keuze maken. Daarvoor moet een instrument gekozen worden dat aansluit bij de doelen van het VPZ. Om deze doelen te kunnen werken is het immers nodig om vast te stellen in hoeverre ze al dan niet gehaald zijn. In deze preprogrammastudie is gezocht naar een instrument dat hieraan voldoet. Verschillende instrumenten zijn daarbij in beeld gekomen.

Mogelijk analyse-instrumenten zijn:

- Programma van eisen ontwikkeld door Stichting Agora e.a. (Programma van Eisen, 2010) dat wellicht bruikbaar is om de mate van volwassenheid van een netwerk in kaart te brengen. Daartoe vult de voorzitter of coördinator van een netwerk een open vragenlijst in.
- De Indicatorenset palliatieve zorg die door het Nivel (het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) is ontwikkeld (Brandt e.a., 2009) en de daarbij horende CQ index om cliëntervaringen te meten, is geschikt om zowel het niveau van deskundigheid van medewerkers in kaart te brengen, als ook de manier waarop binnen de organisatie palliatieve zorg is georganiseerd én de manier waarop wordt samengewerkt in een netwerk.
- De Quickscan voor de netwerken ontwikkeld door CC Zorgadviseurs in samenwerking met een netwerk palliatieve zorg (Otto, 2009) is bedoeld om de aandacht voor palliatieve zorg binnen de organisatie in kaart te brengen, als ook de samenwerking binnen het netwerk. Dit instrument steekt in op drie niveaus namelijk klant/medewerker, proces/tactisch niveau en strategisch niveau, waarbij 50 deelnemers aan een netwerk (van de drie niveaus) gevraagd wordt om een digitale vragenlijst in te vullen met 60 stellingen.
- Andere methode die in beeld kwam tijdens de preprogrammastudie is de methode die gebruikt is om knelpunten te inventariseren in het kader van het project van ActiZ en (voormalig) WalvisconsultingGroep over Verantwoorde zorg in de palliatieve fase (ActiZ, 2008). Hierbij wordt binnen één bijeenkomst (dagdeel) met een multidisciplinaire team (beroepskrachten, managers, cliëntenvertegenwoordigers, vrijwilligers) gezamenlijk geïnventariseerd waar de knelpunten liggen (houding, kennis, vaardigheden, samenwerking en praktijkorganisatie) om vervolgens te komen tot (een aanzet voor) een plan van aanpak. Daarbij wordt de zogenaamde 'geeltjes methodiek' gebruikt.

- Het instrument de 'Eigen krachtcentrale' dat in de Jeugdzorg en de GGZ gebruikt wordt, waarbij alle betrokkenen rond de tafel zitten om gezamenlijk een plan te maken, is ook interessant om nader te bestuderen.
- Uitgaan van behoeften van patiënten en nabestaanden is een krachtig startpunt voor een verbeterprogramma. Dat is bijvoorbeeld het uitgangspunt geweest van het Landelijke Dementie Programma, waarbij op basis van verhalen van mantelzorgers 14 probleemvelden van goede zorg zijn geïdentificeerd. Dat waren vervolgens de velden waarbinnen zorgverleners / zorgorganisaties aan de slag gingen met verbeteringen. Dat instrument is toentertijd door Vilans, het kenniscentrum voor langdurende zorg, gemaakt. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van een methodiek om een top drie te kiezen, ontwikkeld door het Nivel.

Of een instrument geschikt is als hulpmiddel om te gebruiken in het VPZ is afhankelijk van de vraag of het instrument kan helpen om zicht te krijgen op lacunes in de zorg, in het licht van de doelen van het programma. Het gaat te ver voor een preprogrammastudie om bovengenoemde instrumenten diepgaand te onderzoeken. Bovendien zijn ook de PSMART doelen nog niet definitief vastgesteld. Maar bij een oppervlakkige bestudering van bovengenoemde instrumenten lijkt de indicatorenset van het Nivel het meest geschikte analyse-instrument voor een VPZ. Redenen daarvoor zijn:

- Bij de totstandkoming ervan zijn alle relevante partijen in verschillende rondes betrokken.
- Bij de totstandkoming is ook patiëntvertegenwoordiging betrokken, in die zin zou je kunnen zeggen dat het instrument mede gebaseerd is op vragen en behoeften van patiënten.
- De validiteit en betrouwbaarheid van het instrument is getoetst.
- Het instrument bevat indicatoren die bruikbaar zijn om vast te stellen in hoeverre de doelen van het VPZ al dan niet gehaald zijn. Het betreft de doelrichtingen geformuleerd in hoofdstuk 3.5.3.
- Naast de indicatorenset is een CQ beschikbaar om ervaringen van cliënten en naasten in beeld te krijgen.
- Het instrument kan ook gebruikt worden om te evalueren zowel op project- als ook op programmaniveau (zie volgende paragraaf).

Binnen de wereld van de palliatieve zorg is niet altijd even positief gereageerd op de indicatorenset van het Nivel en bijbehorende CQ index. Echter, wanneer het instrument *niet* gebruikt wordt voor vergelijking tussen organisaties en alleen voor interne kwaliteitsverbetering dan is het draagvlak groter. Wanneer het instrument naast analyse ook gebruikt wordt voor evaluatie op project- en programmaniveau, zie volgende paragraaf, dan is het belangrijk om oog te hebben voor de administratieve lasten van een organisatie.

Bij de verdere uitwerking van dit advies tot een definitief programma is het nodig om bovenstaande analyse-instrumenten nader te bestuderen om vast te kunnen stellen of de indicatorenset van het Nivel met bijbehorende CQ index (om ervaringen van patiënten en naasten inzichtelijk te maken), inderdaad het meest bruikbaar is als analyse-instrument.

4.6 Evalueren en monitoren

Evalueren en monitoren van landelijke verbeterprogramma's is een complex proces. De ervaringen leren echter wel dat meten belangrijk is. Dit stimuleert de voortgang en focust het programma. In het kader van deze preprogrammastudie gaat het te ver om een dergelijk complex proces uit te werken. Daarom worden hier alleen een aantal tips genoemd die bruikbaar zijn voor verdere uitwerking in een definitief programma.

Belangrijk is om bij een definitieve opzet van het VPZ in een vroeg stadium een offerte aan te vragen bij een aantal partijen, zodat evaluatie van het programma vanaf het begin kan meelopen.

Kwaliteitsprogramma's zijn complexe interventies die als zodanig moeten worden onderzocht. Bij Sneller Beter was het idee dat teams in ziekenhuizen zelf gegevens verzamelden over hun prestaties om op basis daarvan verbeterplannen te maken. Na herhaalde metingen zouden ze inzicht krijgen in hun succes. Deze aanpak heeft niet gewerkt. Er werden veel te weinig gegevens verzameld. Dergelijke ervaringen leren dat er gezocht moet worden naar proportionele methoden van gegevens verzamelen. Uitvoerbaar, niet te belastend en toch bruikbaar (KiZ, 2010, p. 26). Bij deze constatering zou een VPZ moeten aansluiten. Bijvoorbeeld door slimme ICT hulpmiddelen te gebruiken om de belasting voor deelnemers aan het project zo klein mogelijk te houden. Bijvoorbeeld een online enquête of een platform openen op internet.

Ervaring uit de landelijke verbeterprogramma's leren dat met objectieve cijfers alleen het verhaal van het programma en de leerervaringen van de deelnemers onvoldoende in beeld komt. Gebruik daarom niet alleen kwantitatieve evaluaties, waarbij objectieve cijfers verzameld worden. Maar ook kwalitatieve methoden als observatie en interviews om ervaringen van deelnemers aan het programma inzichtelijk te maken. Met kwalitatief onderzoek wordt andere informatie verzameld als met kwantitatief onderzoek. Bijvoorbeeld om beter te begrijpen waarom een bepaald resultaat wordt behaald of om aan zorgverleners en nabestaanden te vragen wat iets voor hen betekent. Ervaringen uit de landelijke verbeterprogramma's leren dat de zogenaamde 'mixed-methods' aanpak de aangewezen methode is voor het evalueren van dit soort trajecten. Daarbij wordt met een mengvorm van proces- en effectonderzoek en kwalitatief en kwantitatief onderzoek geëvalueerd (KiZ, 2010, p. 8).

Om inzicht te krijgen in het succes van een verbeterprogramma moeten resultaten inzichtelijk zijn. Dat kan door bijvoorbeeld vast te stellen hoeveel projecten in het kader van het VPZ zijn uitgevoerd. Uiteraard heeft het de voorkeur om resultaten voor patiënten en hun naasten in beeld te brengen. Resultaten uit landelijke verbeterprogramma's leren

dat dit zo eenvoudig niet is. Daarnaast kan ook kostenbesparing (of in ieder geval geen toename van kosten) meegenomen worden bij het vaststellen van resultaten of maatschappelijke opbrengsten. Een vorm die daarvoor bruikbaar is, is de maatschappelijke businesscase die in het kader van het Transitieprogramma voor de langdurende zorg is ontwikkeld en toegepast.

In de vorige paragraaf is de indicatorenset van het Nivel besproken met bijbehorende CQ index als analyse-instrument dat organisaties kan helpen om verbeterpunten inzichtelijk te maken. Naast ander instrumentarium kan de indicatorenset en CQ index gebruikt worden als een hulpmiddel bij het evalueren. (Samenwerkende) organisaties zouden (een deel van) de set kunnen gebruiken om tussentijds en aan het eind de projecten zelf te evalueren en gegevens aan te leveren voor de evaluatie van het programma als geheel.

Bij de verdere uitwerking van dit advies tot een definitief VPZ worden de volgende tips meegegeven:

Gebruik binnen de projecten slimme evaluatiemethoden, die zo min mogelijk administratieve lasten voor zorgaanbieders met zich meebrengen, leermomenten stimuleren en de voortgang van de projecten bevorderen.

Gebruik een mix van methoden, zowel kwalitatief als kwantitatief / proces- en effectonderzoek, om inzicht te krijgen in de voortgang en resultaten van het programma.

Er moet een goede balans zijn tussen de kosten van de evaluatie van het programma en de inhoudelijke omvang ervan.

Onderzoek of de analyse-instrumenten (genoemd in paragraaf 4.5) ook bruikbaar zijn als evaluatie-instrument, met name de indicatorenset van het Nivel met bijbehorende CQ index (om cliëntervaringen te meten).

4.7 Stimulans om mee te (blijven) doen

In de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie zijn een aantal tips naar voren gekomen om zorgorganisaties en zorgverleners te mobiliseren en stimuleren aan een VPZ deel te nemen. Ze worden meegenomen bij de uitwerking van de programma-aanpak (zie hoofdstuk 4.8):

- Organisaties vragen een projectleider en secretaris vrij te stellen voor het project
- Organisaties een vergoeding geven voor het uitwerken van het projectplan (bijvoorbeeld € 5000,-, zoals in het programma 'Op één lijn')
- Organisaties vergoeden voor de inzet van zorgverleners (het programma moet niet ten koste van de handen aan het bed gaan). Dit kwam ook uit de enquête naar voren die gehouden is tijdens het Landelijk Congres voor de Palliatieve zorg (zie bijlage 5). Van de 74 respondenten hebben 37 de optie 'Extra financiering, zodat een verbeterimpuls niet ten koste gaat van handen aan het bed' als ondersteuning voor kwaliteitsverbetering aangekruist
- Wanneer accreditatiepunten te verdienen zijn in het VPZ
- Commitment van bestuurders organiseren
- Contractueel afspraken vastleggen
- Een verbeterprogramma moet een concreet probleem aanpakken dat zorgverleners en zorgorganisaties stimuleert om deel te nemen
- Aansluiten bij drijfveren van zorgverleners en zorgorganisaties
- Huisartsen werken het liefst mee aan projecten die 'dicht bij huis' georganiseerd zijn
- Wanneer de inspectie toezicht zou houden op de thema's die in een VPZ centraal staan. Dit staat echter niet op hun agenda voor de komende jaren
- Wanneer er door zorgkantoren / zorgverzekeraars een extra toeslag gegeven wordt om deel te nemen aan een VPZ
- Voor borging van projecten is het van belang om zorgkantoren / zorgverzekeraars of lokale- / provinciale overheid te betrekken

4.8 Programma-aanpak

Op basis van hetgeen in dit hoofdstuk beschreven staat over een bottom up en top down benadering, goede voorbeelden, methodische verbeteraanpak, analyse- en evaluatie-instrumenten én het stimuleren van zorgverleners en zorgorganisaties om mee te (blijven) doen aan het programma, wordt een voorstel voor een programma-aanpak gedaan. Ook de in hoofdstuk 3.5.3 geformuleerde doelen worden daarbij betrokken.

4.8.1 Wie kan projecten aanvragen?

- Subsidie-aanvragen kunnen ingediend worden door hele netwerken gezamenlijk (al dan niet als rechtspersoon of met één hoofdaanvrager) of door een aantal deelnemers uit één netwerk, omdat effectieve en efficiënte samenwerking binnen de netwerken een doel van het VPZ is. Deze aanpak sluit aan bij een van de doelen van het VPZ gericht op het versterken van de netwerken (zie hoofdstuk 3.5.3). Voorwaarde is dat organisaties die nog geen lid van het netwerk zijn zich (in ieder geval voor de duur het VPZ) bij het netwerk kunnen aansluiten (zie hoofdstuk 3.4.2.).
- Daarnaast is het mogelijk voor afzonderlijke organisaties uit het netwerk om subsidie aan te vragen in het kader van het doel om de kwaliteit van leven van patiënten in de laatste levensfase en hun naasten te bevorderen (zie hoofdstuk 3.5.3). Bijvoorbeeld een huisartsengroep die casuïstiekbesprekingen of peergroups wil organiseren, een verpleeg- en verzorgingshuis dat wil werken aan moreel beraad (zorg voor de zorgenden), de thuiszorg die het werken met een aantal richtlijnen wil verbeteren of een ziekenhuis dat met STEM (sterven op je eigen manier) aan de slag wil. Deze projecten moeten wel passen binnen de visie van het netwerk als geheel.

4.8.2 Aanvraag in twee fases

- De eerste stap is het indienen van een A4 met globale plannen. Een daartoe ingestelde commissie (zie hoofdstuk 5.4.) beoordeelt de subsidieaanvragen onder andere aan de hand van de vraag of ze passen binnen de doelen van het VPZ. Bovendien geeft de commissie advies over de verbinding tussen het voorlopige plan en de goede voorbeelden die voorhanden zijn, als de indiener dat niet zelf al heeft gedaan. De commissie kan ook bepaalde organisaties op basis van de ingediende A4's adviseren gezamenlijk een aanvraag in te dienen, wanneer geconstateerd wordt dat samenwerking voor de hand liggend is. Bevorderen van samenwerking binnen de netwerken is immers één van de doelen van het VPZ. Bovendien hebben veranderingen binnen een organisatie vaak ook consequenties voor andere organisaties, die niet altijd worden overzien. Bijvoorbeeld als een goed voorbeeld als het zorgpad voor de stervenden wordt gebruikt om de zorg binnen de organisatie te verbeteren, dan heeft dat implicaties voor de samenwerking met andere organisaties.
- De tweede stap is het indienen van een volledige subsidieaanvraag, indien het A4 wordt goedgekeurd. Daarvoor krijgt de indienende partij een financiële bijdrage (bijvoorbeeld 5000,-), om het projectplan uit te werken en daarbij eventueel een extern adviseur in te huren. Reden voor de extra financiële impuls is dat - zoals in hoofdstuk 4.2.2 geconstateerd is - het schrijven van een subsidieaanvraag door organisaties als lastig en belastend kan worden ervaren.

4.8.3 Voorwaarden voor het toekennen van subsidie

- Voorwaarde voor het toekennen van subsidie is ondertekening van het projectplan door eindverantwoordelijken, Raad van Bestuur / Directeur, die daarbij tevens aangeven wat hun concrete rol in het geheel is. Niet alleen in termen van verantwoordelijkheden, maar ook in termen van activiteiten.
- Voorwaarde voor het toekennen van subsidie is dat afspraken tussen samenwerkende zorgorganisaties contractueel zijn of worden vastgelegd.
- Voorwaarde voor het toekennen van subsidie is dat organisaties een interne projectleider aanstellen. Die investering van de organisatie(s) zelf moet transparant zijn in de subsidie aanvraag.
- Voorwaarde voor de toekenning van subsidie is dat organisaties zelf een bepaald bedrag investeren in het project, bijvoorbeeld door het inzetten van scholingsbudget of aanschaf van middelen.
- Voorwaarde voor het toekennen van subsidie is dat zorgkantoren/zorgverzekeraars en/of gemeentelijke/provinciale overheid betrokken zijn (voor de borging van projecten na afloop van de subsidie).
- Voorwaarde is dat (realistische) inspannings- en resultaatverplichtingen worden vastgelegd in de subsidie aanvraag. Meedoen aan het VPZ is niet vrijblijvend.
- Bij het toekennen van de subsidie wordt opgenomen dat een organisatie de subsidie (deels) terugbetaalt wanneer afspraken niet worden nagekomen (zoals ook in het Programma 'In voor zorg' is opgenomen).

4.8.4 Eisen aan het projectplan

- In het projectplan is een visie op palliatieve zorg opgenomen (voor de afzonderlijke organisatie en/of de gezamenlijke organisaties). Een visie die aangeeft wat de organisatie(s) voor patiënten en hun naasten willen betekenen, hoe ze dat willen realiseren en hoe het aangevraagd project daaraan bijdraagt.
- Voorafgaand aan het projectplan wordt een analyse van de situatie uitgevoerd, die de basis vormt voor de plannen.
- In het projectplan staan PSMART-doelen (waarbij P staat voor Patiëntperspectief); evenals een methodisch werkwijze (inclusief evalueren, borgen⁴ en eventueel verspreiden).
- In het projectplan is opgenomen hoe patiëntenvertegenwoordigers of vertegenwoordigers van mantelzorgers of vrijwilligers betrokken zijn bij de totstandkoming van het projectplan en de uitvoering ervan.
- In het project is aandacht voor culturele diversiteit (zie publicatie van ZonMw 'Kleurstof', 2010).

⁴ Borgen wordt daarbij opgevat als een dynamisch en integraal proces dat vanaf de eerste stap deel uitmaakt van het verbeterproject en niet pas als het project bijna afgelopen is.

- In het projectplan is opgenomen welk(e) goed(e) voorbeeld(en) gebruikt worden als inspiratiebron.
- Elk projectplan plant tussentijds en aan het eind evaluaties volgens de afspraken die in het programma zijn gemaakt.

4.8.5 Waarvoor kan financiële vergoeding worden aangevraagd?

- Onderdeel van de aanvraag kan een bedrag zijn voor externe coaching voor het ondersteunen van projectmatig werken.
- Onderdeel van de aanvraag kan een bedrag zijn voor het inhuren van experts / trainers van goede voorbeelden, die zich aanbieden in het kader van het VPZ of voor de extra inzet van eigen medewerkers (die bijvoorbeeld zelf training geven).
- Onderdeel van de aanvraag kan een bedrag zijn voor het invoeren van evaluatiegegevens in een landelijke database.
- Onderdeel van de aanvraag kan een bedrag zijn voor het uitwerken van een maatschappelijke businesscase.
- Onderdeel van de aanvraag kan een bedrag zijn om (een deel van) de kosten te vergoeden voor beroepsmatige zorgverleners die participeren in de projectstructuur en daardoor onttrokken worden aan patiënten zorg (dus niet als ze zelf een training volgen of meedoen aan casuïstiekbesprekingen, maar als ze deelnemen aan projectvergaderingen of regionale meetings). Dit geldt alleen voor beroepsmatige zorgverleners; geen staf of management.
- In de subsidie kan géén bedrag opgenomen worden voor zorgkosten.

In dit advies wordt voorgesteld om een middenweg te bewandelen, tussen een top down en bottom up aanpak, bij het inrichten van een VPZ.

Stel daarbij het programma open voor subsidieaanvragen vanuit de netwerken palliatieve zorg.

Stel voorwaarden aan deze subsidieaanvragen en de projectplannen om de kwaliteit van de projecten en de kans van slagen te vergroten.

5 Ondersteuningsstructuur

In het vorige hoofdstuk is een programma-aanpak beschreven. Een dergelijke aanpak heeft een ondersteuningsstructuur nodig om het programma uit te voeren. Deze ondersteuningsstructuur komt in dit hoofdstuk aan de orde.

Vragen uit de opdrachtbrief van ZonMw aan ZorgEssentie (zie bijlage 1) die passen binnen dit thema zijn: Hoe kunnen reeds bestaande ondersteuningsstructuren voor kwaliteitsverbetering - op het gebied van palliatieve zorg, maar ook anderszins - optimaal benut worden, ook op de langere termijn? Bijvoorbeeld de Netwerken palliatieve zorg, Regionale OndersteuningsStructuren (ROSSen), Integrale Kanker centra (IKC's), landelijk ondersteuningspunt voor de palliatieve zorg Stichting Agora, de Vereniging van Integrale Kanker Centra (VIKC).

Om deze vragen te beantwoorden worden een aantal onderwerpen besproken, namelijk: regievoerder, organiseren van feedback, managen van aanbod, website / kennisinfrastructuur, een programmacommissie en regionale ondersteuning. Dit hoofdstuk start met de rol die netwerken en de netwerkcoördinator kunnen vervullen binnen een VPZ.

Uitgangspunt voor het uitdenken van een ondersteuningsstructuur voor een VPZ is dat het een slagvaardige structuur moet zijn: die niet leidt tot overmatig en vergaderen en overleggen waardoor de uitvoering van het programma wordt vertraagd; dat inspraak wordt georganiseerd op een manier die organisatiebelangen ondergeschikt maakt aan het belang van het programma (en dat is dat is: goede palliatieve zorg op maat voor patiënten en hun naasten).

5.1 De netwerken palliatieve zorg en de netwerkcoördinatoren

Hoe de netwerken palliatieve zorg in een VPZ benut kunnen worden is in de voorafgaande hoofdstukken aan de orde geweest. De netwerken zijn het aangrijpingspunt voor het VPZ, in het belang van kwaliteitsverbetering voor patiënten en hun naasten. Het beleid dat daartoe door VWS in 2001 is ingezet, wordt met de voorstelde aanpak versterkt.

De programma-aanpak (zie hoofdstuk 4.8) kan eraan bijdragen dat een aantal belemmeringen voor effectief en efficiënt functioneren van de netwerken vermindert. Belemmeringen die worden ervaren liggen op het terrein van het ontbreken van committent van aangesloten zorgorganisaties, ontbreken van mandaat of prioriteit, concurrentie tussen deelnemers aan het netwerk, het ontbreken van geld en vrijblijvendheid van de afspraken (BMC rapport, p. 21).

De programma-aanpak beschreven in hoofdstuk 4.8 sluit ook aan bij een aantal verbetermaatregelen die in het BMC rapport worden voorgesteld voor het functioneren van de netwerken, namelijk: borgen van afspraken en kennis bij deelnemers aan het netwerk, aanstellen van zogenoemde contactpersonen voor palliatieve zorg binnen zorgorganisaties en het overnemen van best practices tussen netwerken.

De netwerkcoördinator, als manager van het netwerk, kan in het VPZ een belangrijke rol vervullen. Deze rol past bij de wenselijke rollen die in het BMC rapport genoemd worden voor netwerkcoördinatoren. De coördinator vervult de rol van makelaar en facilitator. Dit

betekent dat de coördinator zich voornamelijk bezighoudt met het samenbrengen van complementaire doelen en middelen en het bevorderen van de samenwerking tussen netwerkpartners (BMC rapport, p. 46). Tussen de deelnemers aan de panelgesprekken - die in het kader van de netwerkanalyse gevoerd zijn - was een grote mate van overeenstemming over de wenselijke functies van de netwerkcoördinatoren, namelijk: faciliteren van continue kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg in de regio en het scheppen van randvoorwaarden voor samenwerking tussen zorgaanbieders. Er werd echter ook geconstateerd dat de manier waarop de netwerkcoördinatoren deze rol uitvoeren, verschillend is.

In het kader van de VPZ zouden de functies van de netwerkcoördinator toegespitst kunnen worden op:

- partijen informeren en stimuleren om deel te nemen aan het VPZ
- partijen bij elkaar te brengen
- zorgen voor betrokkenheid van patiënt-, mantelzorg- en vrijwilligersvertegenwoordiging
- zorgen voor betrokkenheid van partijen die kunnen bijdragen aan het project dan wel duurzame financiering kunnen realiseren (zorgkantoren, zorgverzekeraars, lokale of provinciale overheid)
- zorgen voor afstemming tussen de verschillende projecten binnen één netwerk

5.2 Regievoerder

Een landelijk verbeterprogramma heeft een regievoerder nodig. Dat is een partij of een consortium van een aantal partijen, die de opdracht met bijbehorende financiële middelen ontvangt om het programma uit te voeren. De regievoerder is eindverantwoordelijke voor het richten en inrichten van en de verrichtingen binnen het programma. Wanneer het nodig is om andere partijen in te schakelen om (delen van het programma) uit te voeren kan de regievoerder optreden als opdrachtgever.

Landelijke verbeterprogramma's zijn zeer complexe programma's. Ervaringen uit de landelijke verbeterprogramma's leren dat ze niet uitgevoerd worden volgens strak uitgetekende blauwdrukken maar zich veel meer laten beschrijven als bewegingen met een globale richting waarbij de vorm al werkend tot stand kwam en waarbij er ruimte was voor tussentijdse aanpassingen of aanvullende activiteiten (KiZ, p. 7). Het regisseren van dergelijke programma's vraagt om specifieke competenties. Uit de evaluatie van de landelijke verbeterprogramma's komen de volgende competenties naar voren die nodig zijn om een landelijk programma te regisseren (KiZ, 2010, p. 7).

“Ten eerste dient een regisseur een helder beeld te hebben van waar het programma toe moet leiden en welke activiteiten er uitgevoerd moeten worden om dat doel te bereiken. Men moet deelnemers kunnen binden en verbinden en hun faciliteren om de rollen goed uit te voeren. Communicatievaardigheden en visie op geschikte implementatiemethoden die nodig zijn en ook een kijk op geschikte evaluatiemethoden. Een regisseur moet standvastig zijn om een programma op koers te houden maar toch ook flexibel genoeg zijn om bijstellingen te doen in het geval van extra deelopdrachten of bij teleurstellende resultaten.”
(KiZ, 2010, p. 7).

Om de uitvoering van landelijke verbeterprogramma's te kunnen sturen en ondersteunen, is specifieke expertise nodig. De regievoerder moet antwoord weten op een aantal wezenlijke vragen, zoals: Hoe betrek je relevante partijen zodanig dat niet de eigen organisatiebelangen centraal staan, maar de belangen van de patiënt en diens naasten? Hoe organiseer je inspraak van belangengroepen, zonder dat het proces stroperig wordt en vertraagd? Welke activiteiten voer je uit om een landelijk verbeterprogramma procesmatig te ondersteunen? Welke overkoepelende activiteiten worden uitgevoerd om de programma-aanpak te ondersteunen? Welke afspraken maak je met partijen die betrokken worden bij de evaluaties op project- en programmaniveau? Hoe bewaak je de kwaliteit van de uitvoering van het programma? Hoe stel je het programma eventueel bij?

ZonMw heeft de laatste jaren veel ervaring opgedaan met verbeterprogramma's (methodes, processen, evalueren, aansturen), zowel als het gaat om programma's die meer het karakter hebben van een top down benadering, als de bottom up benadering. De meta-evaluatie van de landelijke verbeterprogramma's laat zien dat ZonMw in staat is om de complexe regierol goed uit te voeren. Bij kleinere programma's was er één regisseur maar bij grotere werden de taken verdeeld onder een klein team dat alle benodigde competenties in huis had (KiZ, 2010, p. 7).

ZonMw zou de regie van een VPZ op zich kunnen nemen. Het is in ieder geval niet voor de hand liggend om daar één van de landelijke partijen voor te benaderen, gezien de domeindiscussie die speelt tussen Agora en de IKC's / VIKC. Zowel in het TNO rapport als in het BMC rapport wordt hier melding van gemaakt. In de gesprekken die in het kader van deze preprogrammastudie zijn gehouden is dit beeld bevestigd. In het TNO rapport staat hierover het volgende:

“De overlap in taken tussen verschillende ondersteuningsorganisaties is ontaard in een domeindiscussie over wie welke taak zou moeten uitvoeren. Dit belemmert een goede samenwerking tussen de organisaties. Het uitgangspunt 'de patiënt centraal' komt hiermee, volgens sommige respondenten, onder druk te staan. Het gezamenlijk belang verdwijnt naar de achtergrond en het organisatiebelang lijkt voorop te staan.”
(TNO, p. 40).

Een dergelijke domeinstrijd moet niet opgelost worden door één van deze partijen als regievoerder van een VPZ aan te wijzen. Bovendien is het ook de vraag of deze partijen

beschikken over de nodige expertise, zoals hierboven genoemd, om een landelijk verbeterprogramma aan te sturen.

5.3 'Klankbordgroep'

Voor het organiseren van feedback op de richting en inrichting van een VPZ kan een structuur ingericht worden met stuur- en adviesgroepen. Ervaringen uit het programma 'Zorg voor Beter' leren dat een dergelijke structuur de slagvaardigheid van een programma zeker niet vergroot. In het kader van het programma 'Op één lijn' wordt feedback op de richting en inrichting van het programma gevraagd aan het Landelijk Overleg Versterking Eerstelijnszorg (LOVE). Dit overleg heeft geen officiële status, maar wordt optimaal benut voor de voortgang van het programma.

In het kader van het VPZ zou het Platform Palliatieve zorg (of de opvolging daarvan) benut kunnen worden voor feedback op de richting, inrichting van en verrichtingen binnen het programma. Daarin zijn namelijk een aantal belangrijke landelijke partijen op het terrein van de palliatieve zorg verenigd.

Bij het organiseren van feedback op het programma is het in ieder geval in het bijzonder van belang dat patiënt-, mantelzorg- of vrijwilligersorganisaties betrokken zijn. Kennis van de palliatieve zorg vanuit patiënt en cliëntperspectief is van wezenlijk belang. Organisaties als LOC zeggenschap in de zorg (behartigen de belangen van cliëntenraden o.a. van verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties), Mezzo (behartigt de belangen van mantelzorgers), VPTZ (behartigt de belangen van vrijwilligers in de palliatief terminale zorg), NPV (behartigt de belangen van patiënten) zouden die feedback kunnen geven. Daarnaast is het belangrijk feedback te organiseren vanuit zorgverzekeraars/kantoren en gemeentelijke of provinciale overheid, voor de borging van verbeteringen op de langere termijn. En tot slot is het ook relevant om belangrijke eerstelijns spelers, zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), LVG (Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) bij de feedback te betrekken.

In het kader van deze preprogrammastudie hebben de gesprekspartners van de landelijke brancheverenigingen voor de ziekenhuizen(NVZ) c.q. zorgondernemers in de ouderenzorg en thuiszorg (ActiZ) aangegeven, advies te willen geven op (onderdelen van) het programma en dit onder de aandacht te willen brengen bij hun leden.

5.4 Programmacommissie

Voor het beoordelen van subsidieaanvragen en het geven van advies, kan in het VPZ een programmacommissie ingericht worden. Belangrijk is dat in een dergelijke commissie expertise aanwezig is van palliatieve zorg vanuit de volgende perspectieven: patiënten, mantelzorg, vrijwilligers, beroepskrachten, zorgaanbieders en financiers van zorg. Daarnaast is kennis van een methodische verbeteraanpak relevant.

Deze programmacommissie geeft advies op de ingediende voorstellen (zie hoofdstuk 4.8 Programma-aanpak) en beoordeelt de kwaliteit ervan.

5.5 Manager van aanbod

Met aanbod wordt hier bedoeld de goede voorbeelden (en ondersteuning van experts en trainers daarbij); evenals aanbod om projectmatig werken binnen de projecten te coachen.

Een VPZ dat gebruik maakt van aanbod, zal dit in kaart moeten brengen en organiseren (zie hoofdstuk 4.3.). Daarnaast gaat het om het reguleren en afstemmen van het aanbod in het programma. Welke individuele organisaties hebben welk aanbod op welk moment nodig en is dat dan ook beschikbaar? En welk aanbod is op welk moment nodig voor regionale bijeenkomsten in het kader van uitwisseling van ervaringen tussen de projecten?

De regisseur kan zelf de rol vervullen van 'manager van aanbod', maar kan daar ook één of een aantal partijen voor inschakelen. In het landelijk programma 'Zorg voor Beter' heeft het kenniscentrum voor de langdurende zorg Vilans die rol vervuld. In het Landelijk Dementie Programma was dit een consortium van Vilans, CBO en Alzheimer Nederland. Zij waren bovendien betrokken bij het uitvoeren van het Landelijk Dementie Programma.

In het kader van een VPZ komen een aantal partijen in beeld om de rol van 'manager van aanbod' te vervullen. Een partij als Vilans heeft veel ervaring met het managen van aanbod in verbeterprogramma's, maar is geen belangrijke speler in de palliatieve zorg. Een partij als Agora, landelijk steunpunt voor de palliatieve zorg, is dat wel. Agora heeft daarentegen geen expliciete ervaring met landelijke verbeterprogramma's.

Stichting Agora is opgericht in 2002 en kreeg van VWS de opdracht mee om een soort marktplaats te vormen voor de uitwisseling van informatie en afstemming van diverse initiatieven op het terrein van deskundigheidsbevordering, visievorming, kwaliteitsverbetering en onderzoek op het gebied van palliatieve zorg. Naast internationale oriëntatie wordt van deze organisatie verwacht dat zij (koepels van) zorgverleners en patiëntenorganisaties ondersteunt en informeert over regionale initiatieven (TNO rapport, p. 12). Agora heeft in januari 2010 een 'Position Paper landelijke ondersteuningspunt palliatieve zorg Agora' uitgebracht, waarin wordt aangegeven dat zij de komende jaren willen fungeren als landelijk projectbureau van een Transitieprogramma Palliatieve Zorg om een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van een visie voor de palliatieve zorg en de realisatie ervan. Uitgangspunten daarbij zijn: Patiëntgerichtheid, brede insteek (vroegtijdige inzet, alle dimensies, verschillende doelgroepen), integratie in de eerste lijn, gerichtheid op kwaliteit van leven en transparantie van kwaliteit van zorg.

Ook het VIKC (Verenigde Integrale Kankercentra) wil een landelijke speler zijn op het terrein van de palliatieve zorg. Zij hebben net als Agora geen expliciete ervaring met landelijke verbeterprogramma's, zoals onder de regie van ZonMw zijn uitgevoerd. Het VIKC is op dit moment verwickeld in een transformatieproces. Op 15 januari van dit jaar is een intentieverklaring getekend voor het fuseren van zes van de acht IKC's (Integrale Kankercentra) in een landelijk bestuur. De verwachting is om op 1 januari 2011 officieel over te gaan in een landelijke organisatie IKCN (Integrale Kanker Centra Nederland). Het huidige VIKC zal dan worden opgeheven. De nieuw in te richten stichting kan pas een rol vervullen in een VPZ wanneer deze daadwerkelijk ingesteld en ook op orde is.

Om het aanbod te managen kan ook de keuze gemaakt worden voor een samenwerking tussen verschillende partijen, waarin kennis van de palliatieve zorg gecombineerd wordt met kennis van landelijke verbeterprogramma's.

5.6 Website / kennisinfrastructuur

Voor de borging van het programma is het van belang dat de kennis die benut wordt in de projecten toegankelijk is én blijft voor de palliatieve zorg. Dat zou één van dezelfde partijen kunnen zijn als hierboven genoemd. Daarbij gelden dezelfde argumenten. Wellicht kan daartoe ook doorgedacht worden op de plannen om een Kennisnetwerk voor de palliatieve zorg op te zetten (Rhebergen, e.a. 30 maart 2009).

5.7 Aanbod

Degene die aanbod willen verzorgen tegen een redelijke prijs en die voldoen aan de criteria kunnen zich aanbieden voor het programma. Te denken valt aan de Kenniscentra palliatieve zorg, Integrale Kanker Centra (IKC's), Landelijk steunpunt voor de palliatieve zorg Agora, Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ), de Nederlandse vereniging voor professionele en palliatieve zorg (Palliactief), Kenniscentrum in de langdurende zorg Vilans, stichting STEM (Sterven op je eigen manier), Regionale OndersteuningsStructuren (ROSSen), beroepsverenigingen, patiënt- of mantelzorgverenigingen, et cetera.

5.8 Regionale ondersteuning

Uit de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van de preprogrammastudie kwamen de IKC's (Integrale Kanker Centra) en ROSSen (Regionale Ondersteuningsstructuren) in beeld als partijen die een VPZ op regionaal niveau kunnen ondersteunen en faciliteren. Niet om de inhoud van verbeterprojecten te bepalen, dat doen de netwerken zelf, maar om daarbij ondersteuning te bieden.

In Nederland zijn 20 ROSSen actief. Zij stimuleren integratie en samenwerking binnen de eerstelijnszorg. Zij bieden ondersteuning bij het versterken van de mono- en multidisciplinaire samenwerking; implementatie van kwaliteitsbeleid; behoud van continuïteit van zorgverlening. Zij bieden met name ondersteuning aan huisartsen, fysio- en ergotherapeuten, verloskundigen, logopedisten en eerstelijns-GGZ. Alle ROSSen zijn aangesloten bij de LVG (Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn), de partij die hun belangen op landelijk niveau behartigt. De ROSSen stellen hun activiteiten in nauw overleg met de eerstelijnszorgverleners vast. Ieder ROS sluit prestatiecontracten af met de dominante regionale zorgverzekeraar.

Afdelingen palliatieve zorg van de IKC's bundelen kennis over deskundigheidsbevordering, kwaliteitsverbetering en onderzoek op het terrein van palliatieve zorg en stellen deze kennis beschikbaar. De rol van de IKC's is ondersteunend en faciliterend ten behoeve van alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in de desbetreffende regio van het IKC. Er zijn acht regio's.

De ROSSen en IKC's zouden op regionaal niveau en op geleide van de projecten, regionale meetings kunnen organiseren voor het uitwisselen van ervaringen tussen de deelnemers aan het programma. Zij maken daarbij een onderlinge taakverdeling op basis van vragen uit het programma. Wanneer het gaat om een meeting voor huisartsen en wijkverpleegkundigen, dan is het wellicht voor de hand liggend dat de ROSSen daar kartrekker van zijn. Wanneer

het gaat om kennisuitwisseling tussen verschillende ziekenhuizen in één regio, dan komen de IKC's eerder als organiserende partij in beeld.

Een combinatie van deze twee partijen, IKC's en ROSsen, is voor de hand liggend omdat zij gezamenlijk alle contacten hebben met partijen waarvoor het verbeterprogramma bedoeld is, namelijk: ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, thuiszorg, huisartsen (huisartsenposten) en andere eerstelijns werkers. In de gesprekken die gevoerd zijn werd echter wel de kanttekening geplaatst dat de verhouding tussen huisartsen en ROSsen niet in elke regio even vanzelfsprekend is. In sommige regio's zijn de huisartsen voor de ROSsen moeilijk bereikbaar en werken samenwerkingsverbanden van huisartsen bijvoorbeeld zelf aan het verbeteren van samenwerking binnen de eerste lijn en deskundigheidsbevordering, zonder de ROSsen daarbij te betrekken.

Door bijeenkomsten regionaal in plaats van landelijk te organiseren wordt de opkomst vergroot (minder reistijd) en leert men elkaar beter kennen (voor borging in de toekomst).

De regionale ondersteuningsstructuur vervult geen rol bij het daadwerkelijk aanvragen en uitvoeren van afzonderlijke projecten. Hun rol zou zijn om het programma onder de aandacht te brengen van potentiële projectaanvragers, organisaties te stimuleren er aan mee te doen, de uitvoer van een aantal projectoverstijgende activiteiten te faciliteren. De regionale ondersteuningsstructuur zou de volgende taken kunnen krijgen:

- Regionale communicatie en PR over het VPZ
- Regionale werkconferenties organiseren
- Regionale projectleidermeetings organiseren
- Regionale bestuurdersbijeenkomsten organiseren
- Actieve betrokkenheid van patiëntvertegenwoordigers, mantelzorgers en vrijwilligers stimuleren bij regionale bijeenkomsten

Goede afstemming over welke partij welke activiteiten gaat vervullen in de regionale structuur is belangrijk. Keuzes daarbij worden ingegeven door de rol en positie die de IKC's en de ROSsen reeds innemen in de specifieke regio én de inhoud van de projecten.

Een voorstel voor een ondersteuningsstructuur voor een VPZ:

ZonMw als *Regievoerder*.

Platform Palliatieve zorg (of de opvolger daarvan) als Informele Klankbordgroep (eventueel aangevuld met relevante andere partijen).

Experts op het terrein van palliatieve zorg vanuit het patiëntperspectief, het perspectief van zorgverleners én van methodische verbeterers als lid van de *Programma Commissie*.

Vilans en/of Agora en/of IKCN als *Manager van aanbod*.

Vilans en/of Agora en/of IKCN voor de borging van kennis uit het programma in een *Kennisinfrastructuur*.

De kenniscentra palliatieve zorg, IKC's, Agora, VPTZ, Palliactief, Vilans, stichting STEM, ROSsen, beroepsverenigingen, patiënt- of mantelzorgverenigingen, et cetera voor het verzorgen van *Aanbod* (goede voorbeelden).

IKC's en ROSsen voor het organiseren van *Regionale ondersteuning*.

6 Gefaseerde aanpak en tijdpad

Wanneer de richting en inrichting van een programma is vastgesteld, is de vraag aan de orde hoe een dergelijk programma concreet uitgevoerd kan worden. Daartoe heeft ZonMw in haar opdrachtbrief aan ZorgEssentie (zie bijlage 1) de volgende vraag opgenomen: Hoe kan een verbeterprogramma uitgerold en geborgd worden middels een meerjarige en gefaseerde aanpak? Welke ondersteuning is daarbij nodig?

6.1 Leerpunten voor een gefaseerde aanpak

Landelijke verbeterprogramma's gaan meestal niet in één keer van start, maar worden uitgerold, vaak in tranches. Hierdoor draait het programma niet overal in één keer, waardoor de belasting voor de landelijke en regionale ondersteuningsstructuur niet te groot wordt. Dat geldt ook voor de degenen die ondersteuning bieden in het programma (aanbod verzorgen). Bovendien kan bij een gefaseerde aanpak het programma eerst worden 'uitgeprobeerd' in een pilot. Immers, zoals in hoofdstuk 4.8. is geconstateerd, moet bij het uitvoeren van een landelijk verbeterprogramma ruimte zijn voor tussentijdse aanpassingen of aanvullende activiteiten.

Ervaringen uit landelijke verbeterprogramma's leren dat een gemiddeld verbetertraject een duur heeft van één jaar. Verbeteringen hebben de tijd nodig om in te dalen. Verbeteren is immers ook veranderen. Wil het programma daarnaast een landelijke dekking hebben, dan is - zo laat onderstaande zien - de programmaduur minimaal 3 jaar.

6.2 Een voortraject en tranches

Een VPZ zou de volgende fasering kunnen hebben. Hierbij zijn de acht regio's van de IKC's genomen als insteek om het VPZ 'uit te rollen'. Daarmee heeft het programma een landelijke dekking.

Voortraject duurt een half jaar (inrichten van het programma)

- Vaststellen van visie en doelen voor het programma
- Inrichten van de ondersteuningsstructuur (klankbordgroep, programmacommissie, regionale ondersteuning)
- Wervende Informatie over het programma verstrekken
- Mobiliseren van een 'sense of urgency'
- Werven van deelnemende organisatie
- Verzamelen van goede voorbeelden en werven van experts / trainers / coaches om projecten te begeleiden (projectmatig werken, goede voorbeelden)
- Analysehulpmiddel (laten) ontwikkelen
- Evaluatie inrichten (afspraken maken met externe partijen over meten en evalueren)

Tranche 1 waarin gestart wordt binnen één regio (tevens pilot)

- Startbijeenkomst in de regio organiseren (waarvoor niet alleen de netwerken, maar ook huisartsengenootschappen en niet-netwerkliden uitgenodigd worden, evenals patiënt-, mantelzorg-, en vrijwilligersvertegenwoordiging én financiers van zorg)
- Informatie beschikbaar stellen (over programma; goede voorbeelden)
- Programma openstellen voor aanmelding
- Organisaties kunnen zich aanmelden met A4
- A4 beoordelen en indien van toepassing organisaties uitnodigen een projectvoorstel in te dienen
- Ingediende projectvoorstellen beoordelen
- Aan de slag
- Informatie over het verloop van het programma verzamelen en interpreteren en het programma eventueel bijstellen
- Informatie verzamelen en actie ondernemen voor borgen

Tranche 2 start na een half jaar met nog eens drie regio's

- Als tranche 1
- Met ruimte voor bijstelling
- Informatie over het verloop van het programma verzamelen en interpreteren en het programma eventueel bijstellen
- Informatie verzamelen en actie ondernemen voor borgen

Tranche 3 start na een half jaar met nog eens vier regio's

- Tranche 3 loopt eveneens een jaar
- Met ruimte voor bijstelling
- Tegelijkertijd wordt concreet gewerkt aan het afronden en borgen van de opbrengsten van het VPZ

6.3 Communicatie en PR

Goede communicatie en PR zijn van wezenlijk belang voor het welslagen van een verbeterprogramma. Het gaat om: informeren, gevoel van urgentie mobiliseren dat latent aanwezig is (er moet iets gebeuren!), werven van deelnemers, uitdragen en beschikbaar stellen van resultaten.

In hoofdstuk 3.4 zijn de doelgroepen genoemd waarvoor het VPZ bij uitstek bedoeld is. Dat zijn verzorgenden niveau 3, verpleegkundigen uit de thuiszorg, huisartsen en medisch specialisten uit het ziekenhuis. De communicatie en PR moet daarop afgestemd worden.

In hoofdstuk 3.4.2 is ook geconstateerd dat de marktwerking in de zorg ertoe heeft geleid dat de dynamiek in de netwerken is veranderd. Uit concurrentieoverwegingen vindt er een proces van in- en uitsluiting vindt. Het VPZ moet echter ook voor organisaties bereikbaar zijn die nog niet tot een netwerk behoren maar zich daar wel bij willen aansluiten. In het kader van de communicatie en PR van het programma moet hier aandacht voor zijn.

Voor de communicatie over het programma zijn reeds kanalen van allerlei partijen beschikbaar die benut kunnen worden: ROSsen, IKC's, Agora, ZonMw, VPTZ, Palliatief, Kenniscentra palliatieve zorg, LVG, brancheverenigingen van zorgondernemers (ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuiszorg), beroepsverenigingen, cliëntorganisaties en mantelzorgvertegenwoordiging, et cetera. Het gaat dan om communicatiekanalen als websites, nieuwsbrieven, en dergelijke.

Gerichte communicatie en PR is van wezenlijk belang voor het welslagen van een VPZ. De regievoerder stelt daartoe een communicatieplan op en stelt dit ook regelmatig bij.

7 Randvoorwaarden voor de toekomst

Tot besluit van deze notitie nog een aantal randvoorwaarden voor goede palliatieve zorg in de toekomst, die in de gesprekken die gevoerd zijn in het kader van deze preprogrammastudie naar voren kwamen.

- Een oplossing vinden voor concurrentie die goede samenwerking en afstemming tussen zorgaanbieders in de weg staat. Marktwerking staat haaks op de samenwerking die nodig is voor goede palliatieve zorg
- Een eenduidig landelijk model dat concurrentie uitsluit en samenwerking bevordert: één landelijk visie op palliatieve zorg
- Een eenduidige ondersteuningsstructuur: één landelijke en één regionale ondersteuning
- Geen versnipperde financiering, maar financiering voor de hele keten inclusief ondersteuning van mantelzorg, casemanagement en coördinatie (aansluiten bij de zorgstandaard voor chronisch zieken)
- Financiering voor palliatieve zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen realiseren⁵
- Financiering van palliatieve zorg opnemen in alle relevante DBC's
- Registratie is nodig om zichtbaar te maken hoe palliatieve zorg in de 1^e lijn bijdraagt aan de substitutie-agenda (van tweede naar de eerste lijn)
- Palliatieve zorg structureel inbedden in de initiële opleiding.
- Gezamenlijke dossier vorming is een voorwaarde voor betere samenwerking (waardoor mensen vaker thuis kunnen sterven)
- Eenduidige kwaliteitscriteria voor goede palliatieve zorg en competenties van zorgverleners

⁵ Recentelijk is vastgesteld dat zorgkantoren vanaf 2011 ook afspraken met zorgorganisaties mogen maken om ZZP 10 op reguliere afdeling toe te kennen. Bovendien is de omschrijving van ernstige pijnklachten aangepast, zodat bijvoorbeeld ook verwardheid of onrust vallen onder palliatief terminale zorg (zie brief van Minister Klink van 29 juni 2010 aan de Tweede Kamer).

8 Het budget voor een VPZ

De kosten van een landelijk verbeterprogramma zijn afhankelijk van allerlei keuzes die gemaakt worden, zoals bijvoorbeeld ten aanzien van de doelen en doelgroepen. Keuzes daarin bepalen de omvang en dus ook de kosten van het project. Dat geldt ook voor keuzes ten aanzien van de inhoudelijke aanpak. In dit hoofdstuk bespreek ik een aantal beslispunten die van invloed zijn op de kosten van een VPZ.

- Hoe intensief is de ondersteuning bij het projectmatig werken (training, coaching, regionale terugkoppelingsbijeenkomsten / leren van elkaar)?
- Wat kosten de trainers / vergoeding van experts die ondersteuning bieden bij verbeterprojecten naar aanleiding van goede voorbeelden én van hoeveel aanbod willen zorgorganisaties gebruik maken?
- Hoeveel regionale bijeenkomsten worden georganiseerd voor kennisdeling en uitwisseling?
- Welk (al dan niet beschikbaar) analyse-instrument wordt gekozen?
- Welk (al dan niet beschikbaar) evaluatie-instrument wordt gekozen?
- Worden de kosten die zorgorganisaties maken voor het invoeren van gegevens in een landelijke database (gedeeltelijk) vergoed?
- Krijgen zorgorganisaties financiële vergoeding voor het schrijven van een projectplan en het indienen van een subsidieaanvraag (bijvoorbeeld € 5000,-)?
- Wordt de inzet van handen aan het bed (deels) gecompenseerd (alleen van zorgverleners die deelnemen aan projectoverleg en regionale meetings) ?
- Wat zijn de kosten voor de inzet van een regisseur voor het programma?
- Wat zijn de kosten voor de inzet van een programmacommissie?
- Wat zijn de kosten voor het managen van goede voorbeelden?
- Wat zijn de kosten voor het organiseren van feedback voor het richten, inrichten en de verrichtingen van het programma?
- Wat zijn de kosten voor de regionale ondersteuningsstructuur? In het programma 'Op één lijn' krijgen de ROSsen elk € 6000,- per ROS om bijvoorbeeld bijeenkomsten te organiseren, ruimtes te huren, et cetera.

9 Hoe nu verder?

Het voorliggende advies bevat mogelijkheden en aanbevelingen voor de aard, inhoud en omvang van een VPZ, de programmastrategie, de ondersteuningstructuur en een gefaseerde aanpak.

Voor de verder uitwerking van dit advies naar een definitieve programmatekst wordt een expertmeeting aanbevolen, waarvoor belangenverenigingen van patiënten, mantelzorgers en vrijwilligers uitgenodigd worden, evenals beroepskrachten, zorgorganisaties en financiers van (palliatieve) zorg. Maar ook potentiële aanbieders van goede voorbeelden en partijen die een rol kunnen spelen in de ondersteuningsstructuur voor een VPZ. Zij kunnen gezamenlijk verder doordenken op de lijn die in dit advies is ingezet.

Bijlagen

Bijlage 1 **Opdrachtbrief**

(zie volgende pagina's)

ZorgEssentie
Mevrouw dr. M.J. Smits
van Broeckhovenlaan 4u
5213 HX 'S-HERTOGENBOSCH

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

Dossiernummer

80-82100-20

Ons kenmerk

2010/16397/ZONMW

Onderwerp

offerte preprogrammeringstudie verbeterprogramma voor de palliatieve zorg

Datum

1 juni 2010

Geachte mevrouw Smits,

Contactpersoon

Maarten Slijper
Telefoon 070 349 51 32
slijper@zonmw.nl

Op 10 mei 2010 heeft u met ZonMw gesproken over een opdracht voor een preprogrammeringstudie naar een verbeterprogramma voor de palliatieve zorg. Dit verkennende gesprek is van beide zijde goed bevallen. Graag vraag ik u om binnen de in deze brief geschetste kaders een offerte uit te brengen voor een dergelijke studie.

Inleiding en achtergrond

De palliatieve zorg in Nederland heeft in de afgelopen jaren een enorme impuls gekregen. De palliatieve zorg staat hiermee stevig op de maatschappelijke agenda. Het kabinet onderstreept dit in het coalitieakkoord 2007 en in de brief 'Samen zorgen voor beter, Proloog VWS-beleid 2007-2010'. Zoals aangekondigd in de brief 'Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij' heeft het kabinet haar plannen uitgewerkt in een concreet Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Voor de uitvoering van dit plan doet het kabinet een forse investering door vanaf 2008 jaarlijks bijna € 10 miljoen extra beschikbaar te stellen. Hiervan is € 3,8 miljoen beschikbaar voor een programma, waarin de thema's: organisatie en financiering, kwaliteit en transparantie, onderwijs en deskundigheidsbevordering centraal staan.

Deze impuls aan de palliatieve zorg begint zijn vruchten af te werpen. Een logische volgende stap is om met **alle** vergaarde inzichten en kennis, een verbeterprogramma voor de kwaliteit van de palliatieve zorg te ontwerpen waarin de beroepsbeoefenaren centraal staan. Het verbeterprogramma moet zorgorganisaties en zorgprofessionals in beweging brengen in het werken aan kwaliteit en de doelgerichte en efficiënte aanpak van de palliatieve zorg.

Visie, doelen en activiteiten

Voor een succesvolle invulling van de opdracht moeten visie, doelen en activiteiten een congruent geheel vormen. Hieronder geef ik puntsgewijs een aantal aandachtspunten.

- Het advies moet bijdragen aan een visie op de palliatieve zorg voor de komende tien jaar;
- Het advies dient zich op beroepsbeoefenaren te richten met als doel de kwaliteit van palliatieve zorg te verbeteren;
- Het advies dient aan te sluiten bij de gedachte van het model van Lynn & Adamson waar vanuit wordt gegaan dat palliatieve zorg een integraal onderdeel

is van “goede zorg”. In deze zin sluit het aan bij de gedacht van VWS over zorgstandaarden voor chronische zorg waar zorg rondom het levenseinde een integraal onderdeel is van de zorgstandaard;

- De kansen van een centrale rol van de netwerken palliatieve zorg als aangrijpingspunt van een verbeterprogramma voor een verbeterprogramma worden nader geanalyseerd en gewogen;
- Analyse van de mogelijke succesfactoren en knelpunten voor een verbeterprogramma in de palliatieve zorg;
- De wijze waarop de ondersteuning georganiseerd moet worden voor het analyseren, formuleren van een plan van aanpak, uitrollen en borgen van het verbeterprogramma;
- Het advies dient ingebed te zijn in of een logische voorzetting zijn van bestaande verbeterprogramma's zoals Zorg voor beter en Sneller Beter;
- In de aanpak van het verbeterprogramma moeten bestaande kwaliteitskaders (zoals Kwaliteitskader verantwoorde zorg VV&T) benut worden;
- In de aanpak van het verbeterprogramma moet het werken met indicatoren en andere meetmogelijkheden als integraal onderdeel worden opgenomen;
- Het advies analyseert of en zo ja hoe de Regionale OndersteuningsStructuren (ROSSen) kunnen worden betrokken;
- Het is essentieel dat advies een zo groot mogelijk draagvlak onder de veldpartijen heeft;
- Het advies bevat een plan voor een meerjarige, gefaseerde aanpak;
- Het advies bevat meerdere meerjarige budgetscenario's (bijvoorbeeld een uitgebreide variant en een beperkte variant);
- Het vaststellen van thema's behoort niet tot de opdracht. Wel kan het een advies bevatten hoe tot een prioritering van thema's te komen of suggesties voor thema's voor zover die in de interviews aan de orde kwamen.

Resultaat

Het resultaat van de preprogrammeringstudie is een advies aan ZonMw over de aanpak van een verbeterprogramma voor de palliatieve zorg. De studie bevat een visie, concrete doelen, een aanpak en activiteiten.

Methode

ZonMw stelt voor enerzijds relevante documenten te analyseren en anderzijds 15 á 20 interviews te houden om belangrijke spelers over een verbeterprogramma te horen. In de bijlage worden al een aantal suggesties over relevante documenten gedaan. Voor de interviews valt te denken aan cliëntenvertegenwoordigers, VIKC, Agora, Netwerken, VWS langdurige zorg, platformvoorzitter mevrouw Borst, V&VN palliatieve zorg, NHG, KNMG, ziekenhuizen, kenniscentra palliatieve zorg, Actiz, ZonMw, Vilans, Kwaliteitsinstituut CBO, NIVEL, Sting, netwerkcoördinatoren.

Tijdpad

Ik verwacht uw offerte uiterlijk half juni 2010. Na instemming met de offerte neemt deze opdracht ongeveer drie maanden in beslag. Eind september 2010 ontvangt ZonMw het definitieve advies voor een verbeterprogramma voor de palliatieve zorg. In de tussenliggende periode plant u met ZonMw een tweetal afspraken om de voortgang te bespreken en leest ZonMw graag intensief mee om zodoende haar kennis over verbeterprogramma's in te kunnen zetten bij deze studie. Het advies zal na goedkeuring van de commissie Palliatieve Zorg aan VWS worden aangeboden.

De financiële bijdrage van ZonMw voor deze opdracht bedraagt in totaal maximaal xxxxxx euro. Dit bedrag is inclusief eventueel verschuldigde BTW.

Voor vragen naar aanleiding van deze brief kunt u contact met mij opnemen, telefoon (070) 3495258, e-mail slijper@zonmw.nl.

Ik wens u veel succes bij het uitwerken van de offerte.

Met vriendelijke groet,

mr. Maarten Slijper, MPH
programmasecretaris

Bijlage(n)
- Relevante documenten

Bijlage

Relevante documenten

Belangrijk is bestaande documenten te gebruiken in uw analyse. Te denken valt aan:

- Inventariseren van knelpunten en onderliggende oorzaken op het terrein van Verantwoorde palliatieve zorg in Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (V&VT) WalvisconsultingGroup (2008)
- Zorgstandaarden in model Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten (februari 2010) Uit dit stuk blijkt dat zorgorganisaties (managers en professionals) behoefte hebben aan ondersteuning om te komen tot een analyse van de situatie, het formuleren van een integraal plan van aanpak, het uitvoeren en borgen hiervan. Deze bevindingen sluiten aan bij de bevindingen uit Zorg voor Beter.
- Kwaliteitskader verantwoorde zorg VV&T, Actiz
- Indicatoren voor Palliatieve Zorg; Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening, NIVEL
- Op weg naar een CQ-index Palliatieve Zorg: meetinstrumentontwikkeling, NIVEL
- Verantwoorde zorg in de palliatieve fase, Walvis/Actiz
- Implementatie coaching, LEVV.
- Quick scan netwerken, CC Zorgadviseurs (2009)
- Programmatekst Zorg voor Beter 2008-2011
- Signalement Zorg voor Beter 2007 (waar palliatieve terminale zorg een thema was)
- Evaluatie 10 verbeterprogramma's ZonMw (2010) (<http://www.zonmw.nl/nl/onderwerpen/alle-programma-s/verbeterprogramma-s>)
- Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties, TNO management Consultants (april 2010)
- Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, BMC (mei 2010)
- Zorgprogrammering (VIKC)
- Contouren notitie PPZ (juni 2010)

Bijlage 2 **Overzicht van gesprekspartners**

- Dhr. R. Bal, Hoogleraar Bestuur en Beleid van de Gezondheidszorg, Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Mw. R. Ballering, Zelfstandig ondernemer, Morya advisering.
- Dhr. H. Bart, Directeur Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg.
- Mw. E. Borst, Voorzitter Platform palliatieve zorg.
- Mw. T. Boshuizen, Senior beleidsmedewerker NVZ, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen.
- Mw. A. Dekkers, Hoofd afdeling Palliatieve zorg, Integraal Kankercentrum Rotterdam.
- Mw. L. Donkers, Voorzitter bestuur Stichting STEM, Directeur Transmuraal Netwerk Midden Holland.
- Mw. M. van den Dool, Netwerkcoördinator Palliatieve zorg Midden Nederland, Voorzitter Agora-werkgroep Netwerkcoördinatoren.
- Mw. B. Fröhleke, Afdelingscoördinator zorg en adviseur, Integraal Kankercentrum Midden Nederland.
- Mw. A. Hamming, Zelfstandig ondernemen, Trias +.
- Dhr. A. Den Hartog, namens Nederlandse Patiënten Vereniging lid van het Platform palliatieve zorg.
- Dhr. W. Jansen, Programmaleider Palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Limburg, Projectleider Netwerkwkzorg op maat.
- Dhr. L. Kliphuis, Directeur Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn.
- Mw. R. Koppejan, Directeur Integraal kankercentrum Midden Nederland.
- Dhr. M. Laterveer, Plaatsvervangend directeur LOC Zeggenschap in de zorg.
- Mw. M. Middelburg, Beleidsmedewerker Palliatieve zorg IKC's, Projectmedewerker Netwerkwkzorg op maat.
- Mw. A. Moonen, Senior Adviseur Kiwa Prismant.
- Mw. T. Olden, Adviseur palliatieve zorg Integraal Kankercentrum Zuid, Voorzitter afdeling Palliatieve Verpleegkunde van de beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.
- Mw. M. van der Putten, Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Dhr. A. Rhebergen, Directeur Stichting Agora.
- Dhr. M. Roosenboom, Plaatsvervangend directeur en aanspreekpunt Regionale OndersteuningsStructuren van de Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn.
- Mw. A. Rühl, Programmaleider Zorg voor Beter, ZonMw.

- Dhr. J. Schumacher, Senior Adviseur Vilans, kenniscentrum in de langdurende zorg.
- Dhr. F. van Soest, Voormalig huisarts, Ad interim Voorzitter Palliactief (ten tijde van het gesprek), SCEN arts, Voormalig lid van Associatie Huisartsenconsulten, Consulent palliatieve zorg.
- Mw. C. van Tol, Algemeen Directeur Hospice Curia, Voorzitter Associatie Highcare Hospices, Adviseur Palliactief.
- Mw. G. Ubels, Senior Beleidsmedewerker ActiZ, de branchevereniging van zorgondernemers in de ouderenzorg en thuiszorg.
- Dhr. K. Vissers, Hoogleraar Palliatieve zorg, Universitair Medisch Centrum St. Radboud.
- Dhr. F. Vogelzang, Beleidsmedewerker, Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie.

Bijlage 3 **Overzicht bestudeerde documenten**

- ActiZ, Inventariseren van knelpunten en onderliggende oorzaken op het terrein van Verantwoorde palliatieve zorg in Verpleeg- en Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties (V&VT), WalvisconsultingGroup, 2008.
- ActiZ, Verantwoorde zorg in de palliatieve fase, Achtergrondinformatie, adviezen en tips voor zorgondernemers, managers en zorgverleners, maart 2009.
- ActiZ, Koersnotitie, Naar autonomie, verbondenheid en een gezond leven, een nieuwe ambitie voor de langdurige zorg, 2010.
- Agora, Position paper landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, januari 2010 (intern document).
- Agora, Jaarverslag 2009.
- Agora e.a. , Programma van Eisen voor de zorg en organisatie van palliatieve netwerken, Een projectgroep van netwerkcoördinatoren, Agora, de LVG (eerste lijn) en externe deskundigen, juli 2010.
- Blijham, G., Vissers, K., Koppejan, R., Rhebergen, A., Slort, W., Teunissen, S., Concept Contourenplan Palliatieve zorg 2010 - 2020, aangeboden aan Platform Palliatieve zorg, versie dd 30 augustus 2010.
- Brandt, H.E., e.a., Indicatoren voor Palliatieve Zorg, Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening, Nivel i.s.m. het EMGO, 2009.
- Cazemier, G., Richt, A., Oudenaarden, G., Postma, J.P., Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, Eindrapportage Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, BMC, mei 2010.
- CBO site, Resultatenoverzicht landelijk dementieprogramma, november 2008.
- TNO rapport, Groen, M., Diepenmaat, M., Onderzoeksrapport in opdracht van het Ministerie van VWS "Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties", TNO Management Consultants, 19 april, 2010.
- KiZ, Tijdschrift over kwaliteit en veiligheid in zorg, Thema: Grootschalige kwaliteitsverbetering, april 2010, nummer 2.
- Korte-Verhoef, M., Teunissen, S., BETER THUIS STERVEN? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase, Maart 2009.
- Kraan, M., Jansen, W., Schreuder, H., Middelburg, Netwerkgzorg, Inventarisatie van initiatieven binnen de Netwerken Palliatieve zorg, 2009.
- Lensink, A., Pul, D., 'Van sprokkelen naar regie', Informatievoorziening in de palliatieve zorg, Medisch coördinatie centrum Flevoland, 2009.
- LOC Zeggenschap in de zorg, Visienota, Waardevolle zorg, over de toekomst van de gezondheidszorg 2010-2050, 2009.

- LOC Zeggenschap in de zorg, Eigen regie maakt de zorg beter voor minder geld, 2010.
- Lynn, J., Adamson, D.M., Living Well at the End of Life, Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age, Rand White paper, 2003.
- Mezzo, Samen sterk voor informele zorg, Strategisch beleidskader 2010 - 2014, 2010.
- Ministerie van VWS, Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010.
- Netwerk Palliatieve zorg Eemland, met medewerking van het LOC-LPR, het LSR en enkele cliëntenraden uit verschillende sectoren, Cliëntenraden en palliatieve zorg september 2008.
- NHG-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012, Huisarts en palliatieve zorg, Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering van het NHG op 3 december 2009.
- NPCF, Palliatieve zorg in de laatste levensfase, een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief, april 2004.
- Otto, V., Ballering, R., Quickscan Palliatieve zorg, CC Zorgadviseurs, juni 2009.
- Regioplan beleidsonderzoek, Eindevaluatie Landelijk dementie programma, 2009.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Samen leven in de samenleving: Community care en community living. Advies uitgebracht aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zoetermeer, 2002.
- Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Zorg voor je gezondheid! Gedrag en gezondheid, de nieuwe ordening, Discussienota VWS, april 2010.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling, De handicap van de samenleving. Over de mogelijkheden en beperkingen van community care, Den Haag, 2002.
- Rhebergen, A., Koppejan, R., Vissers, K., Rapport ontwikkeling en uitbouw van een Kennisnetwerk Palliatieve zorg, 30 maart 2009.
- Stichting Stem, Op weg naar een open dialoog over de laatste levensfase, verschillende brochures, reader, video.
- Strating, M., Stoopendaal, A., Zuiderent-Jerak, T., Nieboer, A., Bal, R., Op weg naar duurzaam verbeteren in de langdurende zorg? Tussenresultaten van het nationaal verbeterprogramma Zorg voor Beter, tsg jaargang 87, 2009, nummer 8.
- Transitieprogramma in de langdurende zorg, Verbreden en opschalen van innovatieve praktijken in de langdurende zorg, december 2009 (www.tplz.nl).
- Uitslag, S., WI CDA, 'Samen Zorgen Buro' te weert, 21 mei 2007.
- VIKC, Handleiding Netwerkgang op maat, Zorgprogrammering palliatieve zorg, november 2009.
- VIKC, Consulenddiensten Palliatieve zorg: meer eenduidigheid en kwaliteit, rapport, Maart 2010.
- VIKC, Conceptoverzicht van Beleid en taken van de IKC's voor de palliatieve zorg, versie 9 januari 2010.

- Vilans, CBO, Alzheimer Nederland, Vierjaar LPD, dementie op de kaart, November 2008.
- VPTZ, meerjarenbeleidplan 2011-2015, Over grenzen heen, 2010 (concept).
- Wilken, J.P., GEMEENSCHAPSZORG, Community care als concept voor een leefbaarder samenleving voor iedereen, Interne publicatie Expertisecentrum Maatschappelijke Zorg & Sociaal Beleid, Hogeschool Utrecht, februari 2005.
- Zichtbare zorg, Kwaliteitskader verantwoorde zorg, VVT, 2010.
- ZonMw, Communicatie- en implementatieplan, programma Palliatieve Zorg 2006 - 20013.
- ZonMw, Tussentijdse evaluatie Landelijk Dementie Programma, april 2007.
- ZonMw, Mooie plannen en weerbarstige praktijk, Theorie en praktijkervaringen rond implementeren van zorgverbeteringen (implementatiecoach / levv) , 2008.
- ZonMw, Programma Op één lijn: meer gezondheid en participatie door sterke organisatie van zorg dicht bij huis, 2009.
- ZonMw, Zorg voor Beter, Zorg voor Beter 2008-2011, Programmavoorstel maart 2009.
- ZonMw, Kleurstof, Tips om bij subsidieaanvragen rekening te houden met culturele diversiteit, 2009.
- ZonMw, Zorg voor beter 2010 - 2012, januari 2010.
- ZonMw, ZORGSTANDAARDEN IN MODEL, Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten, Coördinatieplatform Zorgstandaarden, ZonMw programma Diseasemanagement chronische ziekten, Den Haag, 2010.
- ZonMw, Meta-evaluation of ten national quality improvement programmes in The Netherlands 2004-2009, Øvretvei, J., Klazinga, N., 19 april 2010.
- ZonMw, Burgers, J., Everdingen, J., van, Janssens, M., Schmid, H., Schets voor Programma 'Onderzoek, Ontwikkeling en Evaluatie Kwaliteit van Zorg', 4 juni 2010.

Opgeleverde documenten uit de eerste fase: opdracht aan WalvisConsultinggroup / Prismant:

- Business Case - Programma Palliatieve zorg Steeds Beter (conceptversie).
- Palliatieve zorg steeds beter, samenvatting, september 2009.
- Inventarisatie PZ steeds beter, inventarisatie van 'goede voorbeelden' die in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld en uitgevoerd en toegepaste implementatiemethodieken in andere delen van de zorg, 5 oktober 2009.
- Tussenrapportage met resultaten fase 1, 9 november 2009.
- Gespreksverslagen fase 1 met: Michel Dücker (evaluatieonderzoek sneller beter pijler 3), Yvonne Salvisberger (CBO, Programmaleider Sneller beter), Marc Berg en

Emmeline Kunst (Plexus, Sneller beter, functionele bekostiging), Saskia Teunissen en Alexander de Graeff (UPC, VICK Richtlijnenboek), Marcel de Jong (CC zorgadviseurs, Programmadirecteur Revalidatie in Beweging), Cor Spreeuwenberg (expert van het eerste uur palliatieve zorg in Nederland).

Bijlage 4 **Enquête formulier**

(zie volgende pagina)

Een landelijke verbeterprogramma voor de palliatieve zorg

<p>Soort organisatie waar u werkt</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> thuiszorg <input type="checkbox"/> verpleeghuis / verzorgingshuis <input type="checkbox"/> ziekenhuis <input type="checkbox"/> palliatieve unit <input type="checkbox"/> (high care) Hospice <input type="checkbox"/> bijna thuishuis <input type="checkbox"/> vrijwilligersorganisatie <input type="checkbox"/> cliënt/patiënt vertegenwoordiging <input type="checkbox"/> mantelzorg vertegenwoordiging <input type="checkbox"/> advies / trainingsbureau <input type="checkbox"/> kenniscentrum / universiteit <input type="checkbox"/> netwerk / icc <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> anders: ... 	<p>Functie/ rol die u vervult</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> verpleegkundige <input type="checkbox"/> verzorgende <input type="checkbox"/> huisarts <input type="checkbox"/> specialist Ziekenhuis <input type="checkbox"/> specialist ouderengeneeskunde <input type="checkbox"/> beleid / staffunctionaris <input type="checkbox"/> manager <input type="checkbox"/> onderzoeker <input type="checkbox"/> patiëntvertegenwoordiger <input type="checkbox"/> vrijwilliger <input type="checkbox"/> mantelzorger <input type="checkbox"/> coördinator netwerk / icc <input type="checkbox"/> paramedici <input type="checkbox"/> anders
<p>Waar zijn verbeteringen mogelijk?</p> <p>Kruis uw top 3 aan!</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> beter luisteren naar de patiënt en naasten / meer regie <input type="checkbox"/> meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten <input type="checkbox"/> aandacht voor pijn en andere fysieke klachten <input type="checkbox"/> pro-actief handelen i.p.v. reactief handelen / problemen voorkómen <input type="checkbox"/> herkennen van omslagpunt van cure naar palliatieve zorg <input type="checkbox"/> ondersteunen van mantelzorgers <input type="checkbox"/> meer aandacht voor de rol van vrijwilligers <input type="checkbox"/> betere samenwerking tussen zorgverleners <input type="checkbox"/> betere samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers <input type="checkbox"/> betere uitwisseling van kennis tussen zorgverleners <input type="checkbox"/> iemand die de zorg rondom de patiënt coördineert <input type="checkbox"/> dat zorgverleners zichzelf beter leren kennen <input type="checkbox"/> anders: ... 	<p>Wat ondersteunt zorgverleners om aan kwaliteit te werken?</p> <p>Kruis uw top 3 aan!</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> weten waar kennis te vinden is <input type="checkbox"/> aanreiken van goede voorbeelden <input type="checkbox"/> implementeren van protocollen en richtlijnen <input type="checkbox"/> aanbieden van trainingen en scholing <input type="checkbox"/> ondersteunen bij planmatig werken <input type="checkbox"/> leren van elkaar, ervaringen delen <input type="checkbox"/> extra financiering zodat een verbeterimpuls niet ten koste gaat van handen aan het bed <input type="checkbox"/> meedoen aan kant en klare verbeterprogramma's (inschrijven) <input type="checkbox"/> zelf een projectopzet maken (subsidie aanvragen) <input type="checkbox"/> anders:
<p>Kent u een voorbeeld waarbij één van bovenstaande verbeterpunten goed is aangepakt in uw organisatie of in een andere organisatie? (noteer s.v.p. op ommezijde; eventueel naam van organisatie noemen)</p>	

Bijlage 5 Resultaten enquête

ZonMw heeft ZorgEssentie gevraagd om een preprogrammastudie uit te voeren naar een Verbeterprogramma voor de Palliatieve Zorg dat professionals stimuleert om aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening te werken. Om te achterhalen wat zorgverleners interessante onderwerpen voor kwaliteitsverbetering vinden, is tijdens het 3^{de} Nationaal Congres Palliatieve Zorg op 23 en 24 september 2010 in het congrescentrum De Werelt in Lunteren een enquête afgenomen bij de deelnemers. We hebben hen het volgende gevraagd:

Voor de opzet van een landelijk verbeterprogramma willen wij graag weten waar zorgverleners mogelijkheden voor verbeteringen zien. Welke onderwerpen spreken hen aan? Om een antwoord op deze vraag te vinden, willen we u verzoeken de enquête in te vullen. We willen graag van u weten voor welke verbeteronderwerpen zorgverleners en zorgorganisaties belangstelling hebben. Waarmee zouden zij mee aan de slag willen gaan? Welke ondersteuning kunnen ze daarbij gebruiken?

5.1 Doel van de enquête

Inzicht te krijgen in onderwerpen die volgens zorgverleners en zorgorganisaties om verbetering vragen.
Inzicht krijgen in de wijze waarop ze daarbij ondersteund willen worden.

5.2 Opzet van de enquête

Er is gebruik gemaakt van een schriftelijke enquête, met daarin 3 inhoudelijke vragen. Deelnemers zijn aselect en actief benaderd en hebben ter plekke de enquête ingevuld.

De enquête bevatte de volgende drie vragen:

- **Waar zijn volgens u verbeteringen in de palliatieve zorg mogelijk?**
De deelnemer werd gevraagd uit een lijst van 12 opties de 3 belangrijkste aan te kruisen.
- **Kent u een voorbeeld waarbij één van de hier bovenstaande verbeterpunten goed is aangepakt in uw organisatie of in andere organisaties?**
Open vraag.
- **Wat ondersteunt zorgverleners om aan kwaliteit te werken?**
De deelnemer werd gevraagd uit een lijst van 8 opties de 3 belangrijkste aan te kruisen.

Voor bepaling van de context is elke deelnemer gevraagd:

- in welke organisatie hij of zij werkt
- welke functie/rol hij of zij vervult

5.3 Functieverdeling van de respondenten

*Vertegenwoordiging van de verschillende beroepsgroepen bij de respondenten
(N = 74)*

Beroepsgroep	Aantal	Specificatie
Verpleegkundigen	26	5 x thuiszorg 3 x V&V 8 x ziekenhuis (inclusief oncologieverpleegkundige, transferverpleegkundige, etc.) 9 x hospice / highcare hospice 1 x palliatieve unit
Huisartsen	3	
Medisch specialisten	4	waarvan 1 arts uit de VGZ
Specialisten ouderen geneeskunde	4	
Paramedici	6	2 x geestelijk verzorger, 1 x psycholoog 2 x maatschappelijk werker 1 x ergotherapeut
Vrijwilligersvertegenwoordiging	2	
Patiëntvertegenwoordiging	2	
Mantelzorgvertegenwoordiging	1	
Beleid / staf	3	uit de GGZ, kenniscentrum, netwerk
Managers	4	1 x thuiszorg 1 x V&V 1 x ziekenhuis 1 x hospice
Onderzoekers	9	
Coördinator (IKC / netwerk)	8	
Overig	2	

5.4 Resultaten vraag 1 (verbeterpunten)

Vraag : "Waar zijn volgens u verbeteringen in de palliatieve zorg mogelijk?"

5.4.1 Score van de verbeterpunten over de gehele steekproef (N=74)

Elke respondent heeft de 3 verbeterpunten aangekruist die hij of zij het belangrijkste vindt. Hieronder worden de verbeterpunten weergegeven op volgorde van populariteit, met vermelding van de score.

36x	Pro-actief handelen i.p.v. reactief handelen / problemen voorkómen
26x	Beter luisteren naar de patiënt en naasten / meer regie
26x	Iemand die de zorg rondom de patiënt coördineert
25x	Herkennen van omslagpunt van cure naar palliatieve zorg
22x	Meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten
20x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers
14x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten onderling
14x	Ondersteunen van mantelzorgers
9x	Betere uitwisseling van kennis tussen beroepskrachten
7x	Dat zorgverleners zichzelf beter leren kennen
6x	Meer aandacht voor de rol van vrijwilligers
2x	Aandacht voor pijn en andere fysieke klachten

5.4.2 Score van de verbeterpunten bij de drie belangrijkste beroepsgroepen (N=43)

Onderstaand overzicht laat de uitslag zien wanneer we de telling afbakenen tot de 3 beroepsgroepen die in dit kader het meest relevant zijn: verpleegkundigen, artsen en paramedici.

19x	Pro-actief handelen i.p.v. reactief handelen / problemen voorkómen
18x	Iemand die de zorg rondom de patiënt coördineert
15x	Herkennen van omslagpunt van cure naar palliatieve zorg
13x	Beter luisteren naar de patiënt en naasten / meer regie
10x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers
9x	Betere samenwerking tussen beroepskrachten onderling
8x	Ondersteunen van mantelzorgers
7x	Meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten
7x	Betere uitwisseling van kennis tussen beroepskrachten
4x	Meer aandacht voor de rol van vrijwilligers
1x	Dat zorgverleners zichzelf beter leren kennen
1x	Aandacht voor pijn en andere fysieke klachten

5.4.3 Verbeterpunten genoemd bij de optie 'Anders ...'

Genoemd door beroepskrachten:

- specialistisch thuiszorgteam inzetten om personeelwisselingen bij patiënten thuis te voorkomen
- meer geestelijke verzorging in de 1^e lijn
- regionale consultatieteams met kennis en ervaring in de verstandelijk gehandicapten zorg
- geld efficiënter besteden

Genoemd door patiëntvertegenwoordiging:

- aandacht voor nazorg

Genoemd door anderen:

- patiënteninformatie verbeteren
- palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen (verstandelijk gehandicapten / alloctonen)
- aandacht voor de gecombineerde rol van tolk/familielid in allochtone gezinnen
- kennisuitwisseling tussen zorgvelden (GGZ, AGZ, VGN, etc)
- ketenbreed implementeren van beschikbare kennis en inzichten uit het programma palliatieve zorg

5.4.4 Matrix verbeterpunten en alle scores

Onderstaande tabel geeft het totaaloverzicht weer van alle scores op vraag 1.

	N =											Totaal				
		26	3	4	4	6	2	2	1	3	4		9	8	2	
		Verpleegkundigen	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten anderen geneeskunde	Paramedici	Vrijwilligersverteenwoordiging	Mantelzorgverteenwoordiging	Beleid/staf	Managers	Onderzoekers	Coördinatoren	Overig			
Pro-actief handelen i.p.v. reactief handelen / problemen voorkómen	9	2	3	3	2					3	3	4	5	2	36	19
Beter luisteren naar de patiënt en naasten / meer regie	8	1		4	4	1				1	1	4	1	2	23	13
Iemand die de zorg rondom de patiënt coördineert	12		3		3					1	1		5	1	26	18
Herkennen van omslagpunt van cure naar palliatieve zorg	11		2	1	1					1	2	2	5	0	25	15
Meer aandacht voor emoties, ervaringen, waarden, cultuur van de patiënt en naasten	4	1		2	2	2	1	1	2	4				3	22	7
Betere samenwerking tussen beroepskrachten, mantelzorgers en vrijwilligers	8	2					1	1	2	2	3	1			20	10
Betere samenwerking tussen beroepskrachten onderling	5	1	3				1	1		2	1				14	9
Ondersteunen van mantelzorgers	5	1	1	3	1				3						14	10
Betere uitwisseling van kennis tussen beroepskrachten	4	1	1	1				1				1			9	7
Dat zorgverleners zichzelf beter leren kennen	1							1	2	2	1				7	1
Meer aandacht voor de rol van vrijwilligers	4				1				1						6	4
Aandacht voor pijn en andere fysieke klachten	1									1					2	1

5.5 Resultaten vraag 2 (goede voorbeelden)

Vraag: "Kent u een voorbeeld waarbij één van de hier bovenstaande verbeterpunten goed is aangepakt in uw organisatie of in andere organisaties?"

Genoemd door verpleegkundigen

- Palliatief redeneren
- Beschikbaarheid kennis op intranet (link naar landelijke richtlijnen, regionale richtlijnen, praktische afspraken)
- MDO in ziekenhuis met inbreng van Hospice (voor oncologie patiënten; ook niet palliatieve oncologie patiënten worden samen besproken, hebben ook patiënten die niet in de palliatieve fase zijn wat aan; ijsklontje met ananas bij slikproblemen)
- Implementatie van familiezorg
- Dagcentrum (om palliatieve patiënten naar voren te halen; financiering is moeilijk)

Genoemd door artsen

- ACP project in de regio Breda; samenwerking tussen ziekenhuis-huisarts- staf ouderen geneeskunde

Genoemd door paramedici

- Zorgpad voor de stervenden
- Moreel beraad
- Inzetten van een zorgcoach (AMC)
- Leergroepen op verpleegafdelingen van alle disciplines samen

Genoemd door vertegenwoordiger van vrijwilligersorganisatie

- Samen in multidisciplinaire team dilemma's bespreken
- Samenwerking binnen het platform palliatieve zorg in Gelderland

Genoemd door onderzoekers / kenniscentra

- Richtlijnenboek
- ESAS
- Meten van Mantelzorgbelasting
- Kwaliteitsindicatoren en CQ voor de palliatieve zorg
- Programma palliatieve zorg binnen de HBO-v
- Interculturele palliatieve zorg (Enschede / VPTZ)
- Het goede gesprek (vilans) wordt toepasbaar gemaakt voor levensvragen in samenwerking met het expertisecentrum / Sting / agora

Genoemd door coördinatoren (IKC / Netwerk)

- Samenwerking tussen de 'luisterlijn palliatieve zorg' (UMCN, IKO, THHE) met de stichting Eigen Kracht Centrale ten behoeve van het empowerment / eigen regie geven aan patiënten en naasten
- Zorgpad
- Aandachtsvelders palliatieve zorg in het ziekenhuis / 1 per afdeling
- Richtlijnen (palliatieve) implementeren
- Sterven op je eigen manier (Stem)

Genoemd door managers

- Sterven op je eigen manier (Stichting Stem)

Goed voorbeeld uit de GGZ

- Integrale aanpak palliatieve zorg in de GGZ (Anne van Reijnvaanprijs gewonnen)

5.6 Resultaten vraag 3 (ondersteuning bij kwaliteitsverbetering)

Vraag: Wat ondersteunt zorgverleners om aan kwaliteit te werken?

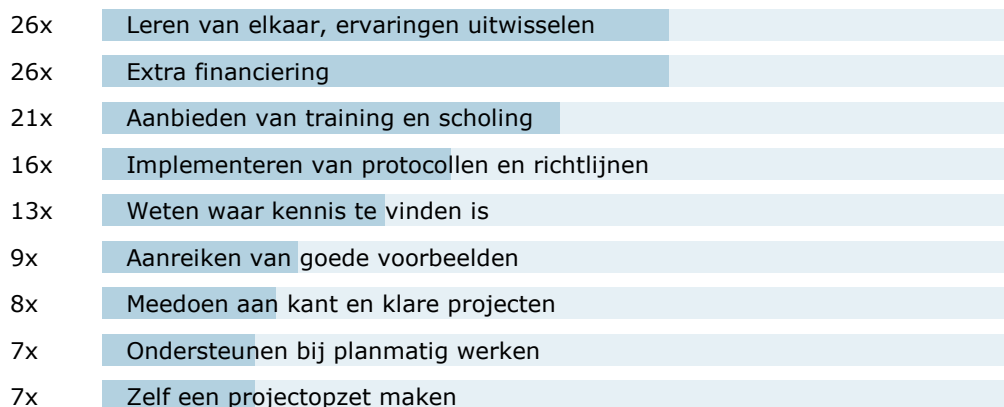
5.6.1 Score van de ondersteuningsmogelijkheden over de gehele steekproef (N=74)

Elke respondent heeft de 3 ondersteuningsmogelijkheden aangekruist die hij of zij het belangrijkste vindt. Hieronder worden de ondersteuningsmogelijkheden weergegeven op volgorde van populariteit, met vermelding van de score.



5.6.2 Score van de ondersteuningsmogelijkheden bij de drie belangrijkste beroepsgroepen (N=43)

Onderstaand overzicht laat de uitslag zien wanneer we de telling afbakenen tot de 3 beroepsgroepen die in dit kader het meest relevant zijn: verpleegkundigen, artsen en paramedici.



5.6.3 Matrix verbeterpunten en alle scores

Onderstaande tabel geeft het totaaloverzicht weer van alle scores op vraag 3.

	N	26	3	4	4	4	6	2	2	1	3	4	9	8	2	Totaal	
				Verpleegkundigen	Huisartsen	Medisch specialisten	Specialisten ouderen geneskunde	Paramedici	Vrijwilligersvereniging	Mantelzorgvereniging	Patentzorgvereniging	Beleid/staf	Managers	Onderzoekers	Coördinatoren	Overig	
Leren van elkaar, ervaringen uitwisselen	17	3				5						1					26
Extra financiering	16	1	3	3	1							2					26
Aanbieden van training en scholing	15	1	2	2	1												21
Implementeren van protocollen en richtlijnen	8	1	2	2	1							2					16
Weten waar kennis te vinden is	9	1	1		3												14
Aanreiken van goede voorbeelden	2	1	1	1	2							2					9
Meedoen aan kant en klare projecten	4	1		2								1					8
Ondersteunen bij planmatig werken	2		1	1	1							2					7
Zelf een projectopzet maken	3				2							2					7

Bijlage 6 **Goede voorbeelden**

Goede voorbeelden die in beeld kwamen tijdens de preprogrammastudie. Zie ook bijlage 5 pagina 79 voor goede voorbeelden die genoemd zijn tijdens de enquête.

- Inventarisatie van goede voorbeelden uit de eerste fase van het project, 'Palliatieve zorg steeds beter':
 - Besluitvorming in de palliatieve fase - IKMN / UMCU
 - Netwerkgzorg op Maat VIKC
 - LESA Palliatieve zorg - NHG / V&VN
 - Richtlijn 'slecht nieuws'
 - Regionale samenwerkingsafspraken in de palliatieve fase
 - Pij anamnese
 - Procedure pijnanamnese
 - Angst en depressie
 - Delier
 - Protol 'palliatieve sedatie'
- Goede voorbeelden ingebracht door de kenniscentra palliatieve zorg:
 - Zorgcontinuüm palliatieve fase met te onderscheiden stadia van Palliatief redeneren met UPC programma 'Besluitvorming in de palliatieve fase' (workshops, in company trainingen, master classes, coachingstrajecten).
 - Utrecht Symptoom Dagboek (USD): instrument voor symptoom monitoring met functie voor vroegsignalering en effectevaluatie.
 - Symptoomcoaching voor patiënten die thuis verblijven via ondersteuningsprogramma in dagzorg.
 - Persoonlijk Patiënten Profiel (PPP): instrument om patiënt visueel en met beperkte tekst direct te introduceren bij alle (potentiële) hulpverleners waardoor pt's eigenheid in de loop van ziekteproces behouden blijft in onderlinge communicatie tussen hulpverleners.
 - Muziektherapie als interventie bij vermoeidheid en angst.
 - Casus gestuurd onderwijs op basis van het Handboek 'Palliatieve Zorg in de Praktijk' (BSL).
 - E-learning modules palliatieve zorg via Leerstation Zorg.
 - Zorgpad palliatieve zorg. Dit behelst een stroomdiagram van patiënten die geen antitumorbehandeling meer krijgen en worden opgenomen voor bestrijding van complexe symptomen door kanker met als doel

- "verbeterde kwaliteit van leven". Het zorgpad definieert de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van artsen, verpleegkundigen en derden die betrokken zijn bij de behandeling van de palliatieve patiënt op de afdeling medische oncologie van het VU medisch centrum.
- OncoQuest. Instrument om kwaliteit van leven structureel te monitoren en tijdig te kunnen interveniëren.
 - Palliatief ThuisZorg-project: Dit project is een afgeleide van het Engelse Gold Standards Framework. (<http://www.goldstandardsframework.nhs.uk/>) Huisartsen en wijkverpleegkundigen bespreken in groepjes regulier hun 'palliatieve' patiënten. Daarbij ondersteund door deskundigen. Project loopt nu in een aantal groepen in Amsterdam. In ZonMw-programma 'Op één lijn' loopt een projectaanvraag.
 - Palliatieve consultatieteams—dit is een interventie voor ziekenhuizen waarvan is aangetoond dat de kwaliteit omhoog gaat en de kosten omlaag. Het IKR is al heel actief in het in kaart brengen, onderzoeken en implementeren van consultatieteams.
- Goede voorbeelden die tijdens de gevoerde gesprekken aangereikt zijn door de VPTZ, die weliswaar voor vrijwilligers gemaakt zijn, maar die breder bruikbaar zijn of die gebruikt kunnen worden voor het bevorderen van de samenwerking tussen vrijwilligers, mantelzorgers en beroepskrachten:
 - Cirkel 'er zijn'
 - Visie kubus
 - Kwaliteitsspel
 - Keuze instrument: waar wilt u doodgaan
 - Resultaten van het project 'interculturele palliatieve zorg' van de VPTZ in samenwerking met bureau Kwiek en E-n-TPartners:
 - Een blauwdruk/draaiboek met concrete tips t.a.v. interculturele palliatieve zorg voor netwerkcoördinatoren waarin aandacht is voor verzorgenden/verpleegkundigen/ bestuurders/ onderwijs /inburgeraars in de regio.
 - Concreet scholingsaanbod waarin praktische handvatten en kennis worden gecombineerd met het vergroten van de cultuursensitiviteit en bewustwording van eigen normen/waarden en het vergroten van (interculturele) communicatiemogelijkheden.
 - Samen met het CIVO is een scholingsmodule ontwikkeld over 'interculturele palliatieve zorg' voor de verpleegkundige vervolgopleiding palliatieve zorg.
 - Begeleiding, scholing en deskundigheidsbevordering afgestemd op de vraag van uitvoerende medewerkers.

- Goede voorbeelden, naast de bovenstaande, die in de gevoerde gesprekken naar voren kwamen zijn:
 - NHG standaard voor palliatieve zorg
 - Implementatiecoach LEVV / ZonMw
 - STEM, sterven op je eigen manier
 - Zorgpad voor de stervenden
 - Palliatief redeneren voor verpleegkundigen
 - Palliatief redeneren van verzorgenden
 - Moreel beraad / zorg voor de zorgenden
 - Vroegsignalering
 - Netwerk zorg op maat (beleidsinstrument en kennisbron)
 - Hulpmiddel voor inventarisatie van symptomen
 - Casuïstiekbesprekingen van huisartsen
 - Peergroeps voor huisartsen (ken jezelf)
 - Richtlijnen Continuïteit huisbezoeken
 - Richtlijnen voor palliatieve zorg (zie Pallialine, bijvoorbeeld pijnmeting, delier observatie schaal, Esas of pos / symptomen)
 - Richtlijn spirituele zorg (zie Pallialine)
 - Consultatie en casemanagement volgens Belgisch model (multidisciplinaire begeleidingsteams)
 - Consultatie volgens de criteria van de VIKC's
 - Zorg in dialoog / levensvragen (Vilans, Expertisecentrum Levensvragen, Agora)
 - Ketenbreed implementeren van beschikbare kennis en inzichten uit het Programma palliatieve zorg van ZonMw ten aanzien van de thema's:
 - Interventies ter verbetering van symptoomcontrole en kwaliteit van leven
 - Meetinstrumenten voor symptomen en meetinstrumenten voor kwaliteit van leven
 - Besluitvorming in de palliatieve zorg
 - Indicatoren in de palliatieve zorg
 - Onderbouwing evidentie richtlijnen
 - Het zorgmodel van Lynn en Adamson
 - Palliatieve sedatie
 - Ethiek

Bijlage 7 **Overzicht van gebruikte ervaringsverhalen**

Met dank aan Coleta Platenkamp van Stichting CCC (Coleta's Chronische Circus), die de ervaringsverhalen heeft geselecteerd, gelezen en de bijhorende citaten heeft aangeleverd. Voor een volledig overzicht van alle ervaringsverhalen over palliatieve en terminale zorg die gelezen zijn voor hoofdstuk 3.1 wil ik verwijzen naar de website van de stichting www.patientervaringsverhalen.nl. De overzichtslijst is te vinden onder het kopje 'Thema'.

Bots, M., 'De cirkel voltooiën.' Levenslessen in de hospice. Uitgeverij Altamira-Becht, Haarlem 2007, ISBN 9069637525.

Braam, S., 'Ik blijf thuis.' Het verhaal van mijn moeder. Uitgeverij Nijgh en van Ditmar, Amsterdam 2008, ISBN 9038890630.

Daalmans, J., 'Kaj.' Uitgeverij Forum, Amsterdam 2009, ISBN 9789049200824.

Gerardu, M., 'Mama, mijn moeder.' Uitgeverij Boekenplan, Maastricht 2009, ISBN 9789086661268.

Koelemeijer, J., 'Het zwijgen van Maria Zachea.' Uitgeverij Plataan, 2001, ISBN 9050870913.

Harmsen- de Boer, J., 'Dan wappert mijn hart naar je toe.' Liefde in tijden van alzheimer. Uitgeverij van Gennep, Amsterdam 2009, ISBN 9789055153572.

Mak, G., 'Voorgoed anders.' Uitgeverij Forum, Amsterdam 2008, ISBN 9049200138.

Moelands, K., 'Ademloos.' Uitgeverij Mistral, Amsterdam 2008, ISBN 9049950941.

Raden, F., 'Ruben.' Uitgeverij the House of Books, Vianen/Antwerpen 2010, ISBN 9789044325669.

Rebel, A., 'Moeder in twee werelden.' Uitgeverij Gopher, Amsterdam 2010, ISBN 9789059742536.

Slager E., Minnen, W., van, 'Werken aan betere ouderenzorg.' Zorg voor en door ouderen. Uitgegeven CSO, Centrale van Samenwerkende Ouderenorganisaties, Utrecht 2010.

Bijlage 8 **Thema's voor goede palliatieve zorg**

Uit de gesprekken met betrokkenen bij de palliatieve zorg komen vergelijkbare thema's naar voren als uit de verhalen van patiënten zelf. De manier waarop de thema's hier beneden zijn omschreven, sluit dicht aan bij de manier waarop dit door de betrokkenen zelf is geformuleerd.

Cultuur / attitude van zorgverleners

Kwaliteit van leven centraal

- Kwaliteit van leven moet leidend worden. Vaak is er nog een medische insteek en te weinig aandacht voor het sociaal emotionele aspect en het spirituele (dat echt niet altijd religie is)
- Na de medische en verpleegkundige dominantie gaat het nu om het samenspel tussen mantelzorg, vrijwilliger en beroepskracht gericht op de kwaliteit van leven van de patiënt
- Wat iemand nodig heeft om kwaliteit van leven en waardigheid te ervaren is verschillend en afhankelijk van waarden en normen (culturele diversiteit)

Eigen regie van de patiënt het uitgangspunt

- Er kan nog beter naar de patiënt en diens naasten geluisterd worden.
- Patiënten en diens naasten hebben nog onvoldoende inbreng in de eigen zorg, te weinig eigen regie
- De vraag van de patiënt moet centraal staan in plaats van het aanbod
- Patiënten voelen zich geholpen in het nemen van besluiten

Ondersteuning naasten en mantelzorgers

- Meer aandacht voor de partner
- Structurele (na) zorg voor nabestaanden
- Meer aandacht en ondersteuning voor mantelzorg

Zorgen zien als een relationele activiteit

- In een goed contact en met een houding van betrokkenheid en verantwoordelijkheid kunnen behoeften aan zorg zichtbaar worden
- Vanuit een goed contact en met een houding van betrokkenheid en verantwoordelijkheid kan een adequaat en menselijk antwoord gegeven worden

Palliatieve zorg als een samenspel tussen mantelzorgers, vrijwilligers en professionals

- Palliatieve zorg is gemeenschapszorg, waarin alle betrokkenen op een gelijkwaardige manier met elkaar samenwerken
- Een sleutelrol voor vrijwilligers. Ze zijn vaak bemiddelaar. Ze zijn er langer dan beroepskrachten, nemen meer waar, durven soms iets meer te zeggen dan de patiënt en familie zelf.

Palliatieve zorg als onderdeel van generalistische zorg en het 'gewone' leven

- Palliatieve zorg hoort thuis in de directe relatie tussen generalistische zorgverleners en patiënt en diens naaste
- Humaniseren van de palliatieve zorg

Deskundigheid van generalistische zorgverleners

Bewustwording / dat palliatieve zorg aan de orde is

- Zorgverleners zijn bewust bekwaam en niet onbewust onbekwaam
- Zij signaleren wanneer palliatieve zorg aan de orde is
- Goede palliatieve zorg is een proces en niet een eenmalig contact of reeks van afzonderlijke contacten

Signaleren en vooruit denken

- In een vroeger stadium komen patiënten in beeld die palliatieve zorg nodig hebben
- Signaleren van de omslag
- Meer vooruitdenken 'wat kunnen we verwachten' en daarop anticiperen
- Proactief in plaats van reactief handelen

Kennis om pijn en vaardigheid om lijden te verzachten

- Meer kennis van pijn en symptoombehandeling en bieden van comfort
- Meer kennis van preventie van pijn en andere symptomen
- Meer kennis van psychosociale begeleiding
- Meer kennis van de sociale kaart
- Beter weten waar aanvullende expertise te vinden en te halen is
- Kennis van het markeringspunt: hoe stel ik dat vast?
- Signaleren van problemen: hoe doe ik dat?

- Zorgverleners weten hoe ze het levenseinde lichter kunnen maken. Welke essentiële behoeften patiënten hebben

Reflexief vermogen

- Vergroten van zelfreflectie van zorgverleners. Inzicht vergroten in de eigen rol. Inzicht in de betekenis van het aanstaande overlijden op patiënten en hun naasten
- Zorgverleners zijn reflexief over hun eigen opvattingen en rol
- Zorgverleners zijn niet bang voor spirituele vragen
- Zorgverleners moeten ook de ruimte hebben om over hun eigen emoties te spreken (zorg voor de zorgenden)

Samenwerking

Afstemmen en overdragen

- Er wordt goed afgestemd en overdrachtsmomenten verlopen soepel
- Huisarts komt tijdig in beeld
- Patiënten komen tijdig in beeld bij de huisarts
- Patiënt wordt tijdig doorverwezen
- Patiënten vullen niet tussen wal en schip / ziekenhuis en thuis.
- Overgang van de 1^e naar de 2^e lijn verloopt soepel
- Spoedzorg in het weekend is geregeld
- Wanneer patiënt zorg buitenkantoor tijden zorg krijgt, wordt niet opeens ander beleid ingezet (toch opname in het ziekenhuis)
- Er is voldoende coördinatie van zorg
- Patiënten weten met welke vraag ze bij wie terecht kunnen. Ook als ze niet tevreden zijn over de zorg die ze krijgen
- Samenwerking tussen huisarts en wijkverpleegkundige is vaak cruciaal voor goede en goed op elkaar afgestemde zorg. Zij weten elkaar te vinden
- Leemtes in de zorg zijn steeds verder gedicht

Kennisuitwisseling

- Er is optimale uitwisseling van kennis
- Generalisten en specialisten vinden elkaar

Elkaars competenties kennen / wederzijds begrip

- Er is voldoende kennis en wederzijds begrip voor elkaars expertise en verantwoordelijkheden waardoor integrale zorg wordt geboden

Beschikbaarheid van palliatieve zorg realiseren

- Expertise voor goede palliatieve zorg is 7 x 24 beschikbaar
- Huisarts is beschikbaar in crisissituaties

Bijlage 9 **Criteria voor goede voorbeelden**

In het landelijk verbeterprogramma 'Zorg voor Beter' zijn de volgende criteria gehanteerd:

1. Meerwaarde algemeen

Komt ten goede aan de zorg (organisatie / patiënt / populatie patiënten). Deze meerwaarde moet bewezen zijn ten minste door een klein kwalitatief onderzoek of de meerwaarde moet erkend worden door patiënten of de beroepsgroep of gebaseerd zijn op erkende innovaties zoals richtlijnen.

1.a Meerwaarde cliëntniveau

Komt direct ten goede aan een patiënten populatie door een verbetering in de gezondheid, een beperking in de gezondheidsrisico's, een beperking in de verslechtering van de gezondheid, of een zichtbare verbetering voor cliënten in de aangeboden zorg.

1.b Meerwaarde kwaliteit van leven

Het moet aannemelijk zijn dat de kwaliteit van leven voor individuele patiënten niet wordt verslechterd als gevolg van het toepassen van de innovatie of het project, daarbij moet het aannemelijk zijn de kwaliteit van leven worden verbeterd voor de patiënten populatie.

2. Registratie

Het effect van de innovatie wordt gemeten, of is een continue registratie en monitoring van de cliënten die gebruik maken van de innovatie, en/of een continue registratie van de cases waarvan verwacht wordt dat de innovatie of het project er invloed op heeft.

3. Cliëntenparticipatie

Cliënten zijn betrokken in de totstandkoming van het project of hebben inbreng in de uitvoering van de zorg in de praktijk.

4. Kosteneffectief

Het is aannemelijk dat de kosten voor het invoeren en structureel uitvoeren van de innovatie lager zijn dan de (gezondheids)winst die ermee wordt bereikt.

5. Praktijktoepassing

Het project moet tenminste uitgevoerd zijn als een succesvolle pilot met een geslaagde (tijdelijke) invoering.

6a. Overdraagbaar inhoudelijk

De innovatie staat inhoudelijk beschreven op een manier dat deze door andere instellingen of organisaties inhoudelijk begrijpbaar is, en/of er is expertise beschikbaar om dit duidelijk te maken.

6b. Overdraagbaar veranderkundig

Er is expertise beschikbaar op schrift en/of door middel van raadpleging over op welke manier de innovatie het beste te implementeren is.

7. Toepasbaarheid elders

Past binnen het beleid van de instelling en van de overheid op het gebied van kwalitatieve zorg en is maatschappelijk relevant. Het is mogelijk om de innovatie uit te voeren gegeven bestaande randvoorwaarden, zoals financieringsstructuur, organisatiestructuur en personeelsfuncties.

8. Structurele inbedding

De innovatie wordt structureel uitgevoerd en is opgenomen in het kwaliteitsbeleid van de instelling.