Palliantie. Meer dan zorg

Managementrapportage 2017



ZonMw

Palliantie. Meer dan zorg

Managementrapportage 2017

15 maart 2018

ZonMw

Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie.
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma *Palliantie. Meer dan zorg* kunt u contact opnemen met het secretariaat via palliatievezorg@zonmw.nl of 070 349 54 70.

Datum: 15 maart 2018
Oplagenummer: 50/03/2018/PZ

ZonMw
Laan van Nieuw Oost-Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel. 070 349 51 11
Fax 070 349 53 58
www.zonmw.nl
info@zonmw.nl

Inhoudsopgave

Colofon 4
Samenvatting 7
1 Leeswijzer 11
2 'Palliantie. Meer dan zorg' in cijfers 12
2.1 Ingediende subsidieaanvragen 2015-2017 12
2.1.1 Regio-spreiding 12
2.1.2 Beoogde doelgroep 12
2.1.3 Setting van uitvoering 13
2.1.4 Betrokken disciplines 13
2.2 Gehonoreerde subsidieaanvragen Palliantie 2015-2017 15
2.2.1 Regio-spreiding 15
2.2.2 Beoogde doelgroep 15
2.2.3 Setting van uitvoering 16
2.2.4 Betrokken disciplines 16
2.2.5 Beoogd gebruiker 17
3 Proces van beoordeling 19
3.1 Hoe werkt ZonMw (zie ook website) 19
3.1.1 Procedure bij beoordelingen van subsidieaanvragen Palliantie 19
3.1.2 Rol van patiënten in de procedure 19
4 De subsidieronde in 2017 20
4.1 Prioriteiten 2017/2018 20
4.1.1 Prioritering bij honorering van subsidieaanvragen ronde 2017 20
4.1.2 Budget in 2017 22
5 Te verwachten bijdrage aan doelstellingen Nationaal Programma Palliatieve Zorg 23
5.1 Vier thema's 23
5.1.1 Doelstellingen NPPZ 24
6 Kwaliteit van palliatieve zorg 35
6.1 Kwaliteitsindicatoren 35
6.2 Aansluiting op het kwaliteitskader 35
6.3 Onderwijs Palliatieve zorg 35
7 Implementatie & Communicatie 37
7.1 Implementatie 37
7.1.1 Lopende projecten 37
7.1.2 Ronde 2017 37
7.1.3 Koers Palliantie programma 37
7.1.4 Verspreiden implementatie kennis 37
7.2 Communicatie 37
7.2.1 Ronde 2017 37
7.2.2 Projectleidersbijeenkomst 37
7.2.3 Zes nieuwsbrieven Palliatieve Zorg 38
7.2.4 Artikelen 38
7.2.5 Websitebezoek 38
7.2.6 Samenwerking over communicatie 39
7.3 Samenwerking externe organisaties 39
7.3.1 Ministerie van VWS 40
7.3.2 KNMG/FMS Kennisinstituut Medisch Specialisten 40
7.3.3 Zorginstituut Nederland 40
7.3.4 Fibula/ IKNL/ Agora 40
7.3.5 Nederlandse Zorgautoriteit 40
7.3.6 Stichting Pal 40
7.3.7 Consortia Palliatieve Zorg 40
8 Conclusies en aanbevelingen 42
8.1 Conclusies 42
8.2 Aanbevelingen voor het vervolg na 2017 42

Bijlagen

A Programmacommissie Palliantie & ZonMw-Team Palliatieve Zorg
B Prioriteiten voor de ronde 2017
C Gehonoreerde projecten 2017
D Matrix patiëntenparticipatie in projecten

Samenvatting

Deze rapportage over 2017 van het ZonMw programma *Palliantie. Meer dan zorg* is bestemd voor iedereen die meer wil weten over de werkwijze en resultaten van dit programma. Dit verslag beschrijft zowel het proces als welke projecten in dit derde subsidiejaar zijn gehonoreerd ten behoeve van de patiënt in de palliatieve fase en diens naasten. Waar relevant en mogelijk worden in dit verslag vergelijkingen gemaakt met 2015 en 2016.

Het programma Palliantie 2014-2020 is nu halverwege de looptijd. Er zijn in totaal 61 projecten uit de subsidieronden gehonoreerd. De afgelopen periode ontving de ZonMw-commissie Palliantie signalen uit het veld dat er in het programma Palliantie veel interventies worden ontwikkeld en dat er een plafond is aan wat de zorgpraktijk aan innovaties aan kan. De commissie neemt dit signaal serieus en buigt zich over het vraagstuk hoe projectresultaten de komende jaren kunnen worden toegepast in de praktijk.
De commissie had bij aanvang van het programma Palliantie het voornemen om tijdens de eerste helft van de looptijd langer lopende projecten mogelijk te maken zodat de resultaten nog binnen de programma-periode zouden vallen. Daarbij lag het accent vaker op onderzoek en minder op implementatie. Nu het programma halverwege is wil de commissie het accent verleggen naar zorgvuldige implementatie van resultaten in combinatie met goed effect- en/of procesonderzoek.

Beoordeling subsidieaanvragen sinds 2015
Sinds eind 2015 zijn direct betrokken commissieleden volledig uitgesloten van de desbetreffende beoordelingsrondes om de schijn van belangenverstrengeling tegen te gaan. Zij ontvangen geen bijbehorende vergaderstukken. Meer informatie is te vinden in het feitenrelaas op de website van ZonMw. De commissieleden die in 2016 vanuit het VPZ programma tijdelijk aan de commissie Palliantie waren toegevoegd zijn in 2017 formeel benoemd.

De gehonoreerde projecten in de subsidieronden 2015-2017
De subsidieaanvragen zijn goed verdeeld over Nederland. De meeste zijn gehonoreerd in de consortia-regio's Rotterdam/ Zuidwest Nederland en Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland. In de subsidieaanvragen zijn vaak meerdere doelgroepen genoemd; chronisch zieken en mensen met dementie het meest. Ook zijn veel projecten gericht op mantelzorgers. Voor specifieke doelgroepen zoals kinderen, personen uit de GGZ en niet-westerse allochtonen is een beperkt aantal projecten gehonoreerd.
De meeste projecten worden uitgevoerd in meer dan één setting. In de eerste lijn en thuiszorg worden de meeste projecten uitgevoerd. Daarna volgen de academische- en algemene ziekenhuizen. Het minst vaak worden projecten uitgevoerd in instellingen voor GGZ en de gehandicaptenzorg. Het onderwijs (MBO,HBO en WO tezamen) wordt eveneens vaak aangegeven als setting waar het project wordt uitgevoerd. Als betrokkenen bij de uitvoering van projecten geven de indieners aan dat dit met name verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, mantelzorgers, docenten en geestelijk verzorgers zijn. Ook de specialist ouderengeneeskunde is vaak genoemd.

Bijdrage aan NPPZ doelstellingen
De doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) zijn onderverdeeld in 4 thema's en 14 doelstellingen. Aan de thema's draagt het programma Palliantie ruimschoots bij, te weten 'Bewustzijn en cultuur', 'Organisatie en continuïteit van de zorg' (op beide thema's 13 projecten), 'Zorginnovatie en kwaliteit '(19 projecten) en 'Patiëntenparticipatie en –ondersteuning' (16 projecten). Dit geldt ook voor het merendeel van de doelstellingen. Er worden vaak voorstellen ingediend met als doel de markering en advance care planning (ACP). Er lopen minder projecten op het vergroten van het bewustzijn van burgers, de aansluiting op andere sectoren zoals welzijn en ouderenzorg en de inzet van vrijwilligers. Soms zijn andere partijen meer geëigend om bepaalde doelstellingen op te pakken, zoals meer inzetten van vrijwilligers, bijvoorbeeld door de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Omdat dat wel belangrijke doelstellingen zijn voor het NPPZ zal Palliantie hier aan bijdragen waar dat voor de hand ligt. In 2018 komen de eerste projectresultaten van 2015 beschikbaar.

Subsidieronde 2017
De subsidieronde 2017 is anders ingericht dan voorgaande, mede naar aanleiding van de veldraadpleging. Er is meer gericht gevraagd: de oproep bevatte de uitnodiging om projecten in te dienen op 14 concreet omschreven prioriteiten. In 2017 zijn daarop 53 projectideeën ingediend en

vervolgens 26 subsidieaanvragen uitgewerkt. Op 8 van de 14 prioriteiten zijn uiteindelijk 15 projecten gehonoreerd.
Op de prioriteit over hulp bij levensvragen en geestelijke verzorging is in deze subsidieronde geen nieuw project gehonoreerd. Het ministerie van VWS heeft ZonMw echter per brief verzocht om aandacht te besteden aan de geestelijke zorg in de eerste lijn. In overleg met de Vereniging Geestelijke Verzorging (VGVZ) is een Kennissynthese uitgevoerd over de huidige stand van zaken rond evidentie van interventies en methodieken door geestelijk verzorgers. In 2018 wordt een oproep uitgezet binnen Palliantie over de geestelijke zorg in de eerste lijn aan mensen in de palliatieve fase. Op basis van diezelfde brief van VWS is het verzoek gedaan voor een betere afbakening van hospicezorg en meer passende zorg conform de behoeften van cliënten. Hierop is het project 'Hopevol' uit 2016 in aangepaste vorm van start gegaan.
Er zijn in de subsidieronde 2017 tenslotte geen projecten gehonoreerd op prioriteiten over technologie in de palliatieve fase, regionale inzet van expertise uit verpleeghuizen en hospices, een plek om de informatie te bundelen over palliatieve zorg en continuïteit van zorg in de gehele keten. Op enkele van deze prioriteiten zijn in eerdere subsidieronden al enkele projecten gehonoreerd.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en Kwaliteitsindicatoren
In oktober 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gelanceerd. Daarbij heeft de voorzitter van de programmacommissie Palliantie aangegeven dat het programma kan bijdragen aan onderbouwing, verhoging van evidentie en implementatie van het kwaliteitskader. Deze opties worden in 2018 verder uitgewerkt in samenwerking met relevante betrokkenen.
Vooruitlopend op aansluiting bij het verwachte kwaliteitskader is in 2017 al opgeroepen om bij de uitwerking van subsidieaanvragen rekening te houden met aansluiting bij dat kwaliteitskader. Het ZonMw-project over de kwaliteitsindicatoren heeft onder andere onderzocht welke kwaliteitsaspecten het meest belangrijk zijn volgens hulpverleners en patiënten en naasten. De uitkomst komt overeen met wat de opstellers van het kwaliteitskader uit internationaal literatuuronderzoek hebben gevonden. Als top drie werden genoemd: 'Geen pijn'; 2. 'Eigen regie' en 3. 'Aandacht voor persoonlijke wensen'. Daarnaast bleken 'geen angst' en 'deskundige hulpverleners' heel belangrijk. In 2018 wordt het project over (het meten van) kwaliteitsindicatoren afgerond.

Onderwijs
In 2016 is de kennissynthese onderwijs palliatieve zorg uitgevoerd door VUmc Academie in samenwerking met een deskundige 'denktank' palliatieve zorg-onderwijs. In de kennissynthese is bepaald waaraan, binnen de verschillende onderwijsniveaus (MBO, HBO en WO), moet worden voldaan op het gebied van kennis, vaardigheden en attitudeaspecten en zijn 5 aanbevelingen geformuleerd. Deze aanbevelingen zijn in 2017 uitgewerkt. De projectgroep is gevraagd om een subsidieaanvraag op te stellen hoe de aanbevelingen te realiseren.

Implementatie
In de lopende projecten zijn de implementatieactiviteiten systematisch gemonitord en waar nodig is door de implementatiemedewerkster ondersteuning geboden. In de eisen aan de uitgewerkte subsidieaanvragen is in 2017 expliciet aandacht besteed aan het onderdeel implementatie en borging. Voor de beoordeling van de aanvragen zijn tevens implementatiedeskundigen als referent aangetrokken. Gehonoreerde projecten moeten in 2018 een uitgewerkt implementatieplan aanleveren. De medewerker implementatie van ZonMw ondersteunt dit.

Communicatie en implementatie
Er zijn twee projectleidersbijeenkomsten georganiseerd. Dit jaar in samenwerking met het consortium Palliatieve Zorg Noord-Oost (Ligare) en het consortium Palliatieve Zorg Limburg-Zuidoost Brabant. Doel van de bijeenkomsten was ervaringen delen, inspiratie opdoen en waar mogelijk verbinden van projectleiders met elkaar. De centrale thema's van de eerste bijeenkomst waren 'patiëntenparticipatie' en 'implementatie'. Van de tweede bijeenkomst was het thema 'impact genereren door onderwijs'.
In 2017 zijn nieuwsbrieven verspreid met specifieke aandacht voor markering van de palliatieve fase, palliatieve zorg aan niet-westerse migranten, patiëntenparticipatie en mantelzorg.

De aanbevelingen uit de managementrapportage in 2016 hebben een vervolg gekregen in 2017, te weten meer aandacht voor borging, het aangeven van een potentiële eigenaar van resultaten in de subsidieaanvraag en het uitwerken van implementatie-voornemens na honorering.

Verder moeten indieners concreter aangeven wat de samenwerking met de patiënt inhoudt, zowel vooraf, tijdens als aan het einde van het project. Hiervoor hebben de vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen een matrix ontwikkeld welke de indieners moesten invullen.
De betrokkenheid van gemeenten en zorgverzekeraars is nog niet op het gewenste niveau.
De commissie heeft geconcludeerd dat er al veel beloftevolle projecten zijn gehonoreerd. Het starten en uitvoeren van het programma Palliantie heeft gezorgd voor verbindingen tussen organisaties in de regio en onderzoek, praktijk en onderwijs. Ook de oprichting van consortia palliatieve zorg en de onderlinge samenwerking is goed tot stand gekomen.

Aanbevelingen voor het vervolg na 2017 zijn:

- De oproep voor nieuwe projecten in 2018 wordt van het voorjaar uitgesteld naar het najaar.
- Ondersteunen van het vervolg van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg.
- Beperken van ontwikkeling en het onderzoek van echt nieuwe innovaties.
- Accent op ondersteuning van implementatie en samenwerking.
- Besluit nemen over prioriteiten die nog onvoldoende zijn gehonoreerd.

1 Leeswijzer

De opzet van deze managementrapportage is aangepast naar aanleiding van een enquête over de rapportage vorig jaar. Het doel is hetzelfde gebleven, namelijk voldoende inzicht geven in specifieke onderwerpen en thema's.

Hoofdstuk 2 geeft inzicht in de ingediende en gehonoreerde subsidieaanvragen tot nu toe, zoals over de verdeling van projecten in Nederland, de einddoelgroepen, de settings waar de resultaten gebruikt gaan worden en de disciplines die betrokken zijn.

De procedure van beoordeling van subsidieaanvragen en de handhaving van de Code Belangenverstrengeling worden toegelicht in hoofdstuk 3. Daar is ook aangegeven op welke manier de patiënten worden betrokken.

In hoofdstuk 4 staat beschreven op welke wijze de derde subsidieronde verschilt in vergelijking met de eerste twee ronden, mede naar aanleiding van een veldraadpleging in 2016. En tot welke gehonoreerde projecten dit heeft geleid.

De projecten uit de tweede subsidieronde zijn alle nog lopend. Wel zijn inmiddels enkele voortgangsverslagen ontvangen. De projecten uit ronde 2017 zijn eind van het jaar gehonoreerd en zijn nog niet opgestart. De eerste resultaten uit projecten van de subsidieronde in 2015 komen beschikbaar in 2018. Hoewel resultaten pas in een volgende managementrapportage aan de orde komen kan er wel inzicht worden gegeven op welke wijze projecten kunnen bijdragen aan de doelen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ).
Daarover kunt u lezen in hoofdstuk 5.

Het programma Palliantie streeft naar minder versnippering en hogere kwaliteit in de palliatieve zorg om de zorg aan mensen in de palliatieve fase merkbaar te verbeteren. Daarmee is de kwaliteit van de palliatieve zorg een overkoepelend thema. Op welke wijze binnen het programma specifiek aandacht wordt besteed aan het kwaliteitskader, kwaliteitsindicatoren en onderwijs over palliatieve zorg is te vinden in hoofdstuk 6.

Aan duurzame implementatie van de beoogde resultaten uit Palliantieprojecten wordt op meerdere manieren aandacht besteed. Dat gebeurt zowel voorafgaand als tijdens de uitvoering van de projecten. Op welke manier implementatie centraal staat in het programma is te vinden in hoofdstuk 7. Daar is tevens inzicht gegeven op welke wijze de communicatie over het programma, resultaten en actuele ontwikkelingen wordt vormgegeven.

Deze managementrapportage besluit in hoofdstuk 8 met de conclusies over het afgelopen jaar en aanbevelingen voor de komende jaren.

2 ‘Palliantie. Meer dan zorg’ in cijfers

In dit hoofdstuk wordt informatie gegeven over de aangevraagde en gehonoreerde subsidieaanvragen uit de drie afgelopen subsidieronden.
De informatie over top-down projecten, zoals kennissyntheses en de Kwaliteitsindicatoren Palliatieve Zorg zijn verwerkt in de andere hoofdstukken.
De tabellen in dit hoofdstuk zijn niet goed vergelijkbaar met voorgaande rapportages. De prioriteiten in de ronde van 2017 waren veel gerichter en concreter omschreven. Bovendien is voor de ronde van 2017 besloten dat er een beperkt aantal projectideeën uitgewerkt mag worden tot subsidieaanvraag, omdat het uitwerken van een subsidieaanvraag veel tijd kost en de honoreringskans vanwege een beperkter budget in vergelijking met voorgaande jaren kleiner is.

2.1 Ingediende subsidieaanvragen 2015-2017

De indieners hebben bij hun aanvraag een aantal kenmerken aangeven. Dit waren onder andere de doelgroepen waar het project voor is bedoeld (tabel 2), de setting van uitvoering (tabel 3) en de betrokken disciplines (tabel 4).

2.1.1 Regio-spreiding

De subsidieaanvragen zijn verdeeld over de regio’s in Nederland. Voor onderstaand overzicht zijn de regio’s van de 7 consortia palliatieve zorg aangehouden; dit betekent niet dat zij ook door de consortia zijn ingediend. Consortia kunnen een belangrijke rol spelen in advisering over samenwerking binnen en buiten hun regio en het geven van advies over de kwaliteit.
De meeste subsidieaanvragen komen uit de consortia-regio’s Zuidwest-Nederland en Noord-Holland en Flevoland, gevolgd door Nijmegen/Zuidoost Nederland (Palzo) en Noordoost-Nederland (Ligare). Met name organisaties vanuit de drie regio’s Zuid-Holland, Midden-Nederland, Limburg – en Zuidoost-Brabant hebben de helft minder aanvragen ingediend ten opzicht van de andere vier regio’s.
Een aantal subsidieaanvragen valt in meerdere consortia-regio’s. Niet alle aanvragers hebben hun aanvraag gemeld of voorgelegd aan een consortium. Van onderstaande projecten zijn in totaal elf aanvragen niet door een consortium ingediend. En de overige wel. Van die 11 projecten zijn er 8 met een consortium afgestemd, 2 zijn niet afgestemd en 1 ‘anders’.

Tabel 1. Spreiding van ingediende subsidieaanvragen binnen consortia-regio in 2017, 2016 en 2015

Regio	**Ingediende aanvragen 2017 (N=26)**	**Ingediende aanvragen 2016 (N=51)**	**Ingediende aanvragen 2015 (N=48)**	**Totaal ***
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	*11*	15	14	40
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	*10*	12	14	36
Nijmegen/ Zuidoost Nederland (PalZO)	*8*	8	9	25
Groningen/ NoordOost Nederland (Ligare)	*5*	10	9	24
Leiden/ Zuid-Holland (Propallia)	*7*	7	4	18
Utrecht/ Midden Nederland (Septet)	*10*	4	3	17
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	*6*	4	6	16
Landelijke organisaties	*2*	5	4	11

*NB: *Een aantal aanvragen valt onder meerdere consortia-regio’s.*

2.1.2 Beoogde doelgroep

Een groot aantal aanvragen richt hun project op meerdere doelgroepen. Daarom is het aantal hoger dan het aantal projecten. De doelgroep ‘naasten en mantelzorgers’ hebben indieners vanaf 2016 en

2017 kunnen aankruisen en ‘burgers’ is in 2017 toegevoegd. De naasten en mantelzorgers zijn in 2017 het meest als doelgroep meegenomen in subsidieaanvragen.

Tabel 2. Specifieke doelgroepen in ingediende subsidieaanvragen 2017, 2016 en 2015

Doelgroepen	**Ingediende aanvragen 2017 (N=26)**	**Ingediende aanvragen 2016 (N=51)**	**Ingediende aanvragen 2015 (N=48)**	**Totaal**
Chronisch zieken	16	19	18	53
Naasten en mantelzorgers	22	16	-	38
Ouderen en/of mensen met dementie	9	11	7	27
Allochtonen/migranten	6	3	5	14
Kinderen	4	3	6	13
Mensen met verstandelijke beperking	6	3	4	13
GGZ- patiënten	4	2	5	11
Dak- en thuislozen	3	1	3	7
Burgers	4	-	-	4
Geen specifieke doelgroep	10	12	16	38

NB: een aantal aanvragen heeft meerdere doelgroepen.

2.1.3 Setting van uitvoering

Aan de indieners is gevraagd in welke setting de uitvoering van het project plaatsvindt. Hier waren meerdere aankruisopties mogelijk. Omdat onderzoekers vaak de universiteit aangeven als de plaats waar zij in uitvoering zijn en daarom als setting aankruisen, is om verwarring te voorkomen de universiteit in onderstaande tabel niet meer opgenomen.
De thuiszorg en de eerste lijn zijn het meest genoemd als plek waar het project zal worden uitgevoerd. Deze wordt gevolgd door de algemene- en academische ziekenhuizen. Opvallend is het groot aantal onderwijsinstellingen waar de uitvoering van resultaten terecht gaan komen. Ook hospices zijn naar verhouding veel genoemd als setting waar projecten uitgevoerd gaan worden. Zie voor de daadwerkelijk gehonoreerde aanvragen hoofdstuk 2.2.
De onderstaande tabel heeft een categorie ‘anders’. Onder deze categorie vallen bijvoorbeeld transmuraleprojecten/ ketenzorg, en projecten gericht op de fysiopraktijk en maatschappelijke opvang.

Tabel 3. Setting van uitvoering subsidieaanvragen 2017, 2016 en 2015

Settings	**Ingediende aanvragen 2017 (N=26)**	**Ingediende aanvragen 2016 (N=51)**	**Ingediende aanvragen 2015 (N=48)**	**Totaal**
Thuiszorg/ eerste lijn	24	34	*33*	*91*
Academisch ziekenhuis	20	23	*22*	*65*
Algemeen ziekenhuis	24	21	*20*	*65*
Verpleeghuis/verzorgingshuis	16	19	*11*	*46*
Onderwijs: mbo, hbo, wo	20	10	*17*	*47*
Hospice	13	18	*10*	*41*
GGZ	3	2	*5*	*10*
Gehandicaptenzorg	3	2	*4*	*9*
Anders	6	13	*14*	*33*

NB: de meeste aanvragen betreffen meerdere settings.

2.1.4 Betrokken disciplines

Alle projectindieners geven aan dat er meerdere disciplines betrokken zijn bij hun aanvraag. Vanaf 2016 is groter onderscheid gemaakt tussen de verschillende medische specialismen. Daar blijven de huisarts en de specialist ouderengeneeskunde het meest genoemd als betrokken.
Als betrokken ‘discipline’ is in de aanvragen de mantelzorger het meest genoemd. Wat betreft zorgprofessionals gaat het vooral om de verpleegkundige en de huisarts. Voor de borging van

resultaten is het onderwijs vaak betrokken om de resultaten ook in de opleiding (basis-, bij- en nascholing) te kunnen implementeren.
In 2017 is voor het eerst in de aanvraag onderscheid gemaakt tussen de betrokkenen tijdens de uitvoering van het project en de beoogd gebruiker van de resultaten. Die informatie is te lezen in hoofdstuk 2.2. De categorie 'anders' betreft bijvoorbeeld zorgverleners rond patiënten in de palliatieve fase in het algemeen, management, verpleegkundig specialisten, praktijkondersteuner huisarts of leden uit multidisciplinaire teams.

Tabel 4. Betrokken disciplines in subsidieaanvragen 2017, 2016 en 2015

Disciplines/Medisch specialisme	**Ingediende aanvragen 2017 (N=26)**	**Ingediende aanvragen 2016 (N=51)**	**Ingediende aanvragen in 2015[1] (N=48)**	**Totaal**
Discipline				
Mantelzorger	22	37	42	121
Verpleegkundige	25	45	43	113
Docent	20	19	32	71
Verzorgende	12	27	22	61
Geestelijk verzorger	11	20	20	51
Vrijwilliger	9	17	14	40
Welzijnswerker	4	16	12	32
Onderzoeker*	25	-	-	25
Communicatieprofessional*	10	-	-	10
Paramedici*	8	-	-	8
Anders***	14	32	35	80
Medisch specialisme**				
Huisarts	20	37	37	94
Specialist ouderengeneeskunde	10	24	26	60
Interne geneeskunde - oncologie	7	12	-	19
Radiotherapie / oncologie	0	8	-	8
Klinische geriatrie	2	5	-	7
Longgeneeskunde	3	3	-	6
Cardiologie	5	1	-	6
Kindergeneeskunde	2	3	-	5
Neurologie	3	2	-	5
Psychiatrie	2	2	-	4
Anesthesiologie	2	2	-	4
Arts voor Verstandelijk Gehandicapten	1	2	-	3
Interne geneeskunde - algemeen	0	2	-	2
Interne geneeskunde - nefrologie	0	2	-	2
Revalidatiegeneeskunde	1	1	-	2
Neonatologie	1	1	-	2
Intensive care	1	1	-	2
Heelkunde	0	1	-	1
Spoedeisende Hulp	0	1	-	1
Tandheelkunde / mondhygiëne	0	1	-	1
Sociale geneeskunde	0	1	-	1
Medisch specialisme - niet nader omschreven	6	4	-	10

NB: de meeste aanvragen hebben betrekking op meerdere disciplines.
** nieuwe aankruisoptie in 2017*
*** Er is bij de 'medisch specialismen' in de aanvraag geen onderscheid gemaakt tussen* betrokken *bij het project of* de beoogd eindgebruiker van de resultaten*.*
***** 'Anders': praktijkondersteuner huisarts, verpleegkundig specialist, management, professionals in multidisciplinaire teams

[1] In 2015 is de specificatie van medisch specialisten niet gevraagd.

2.2 Gehonoreerde subsidieaanvragen Palliantie 2015-2017

In paragraaf 2.1 betreffen de tabellen de ingediende subsidieaanvragen. In deze paragraaf is uitsluitend informatie opgenomen over de gehonoreerde aanvragen. De tabellen zijn gebaseerd op de kenmerken die indieners bij hun aanvraag moesten aangeven. Dit waren onder andere de regio waar het project wordt uitgevoerd (tabel 5), de doelgroepen waar het project voor is bedoeld (tabel 6), de setting van uitvoering (tabel 7) en de betrokken disciplines (tabel 8). Voor het eerst in 2017 konden de indieners aankruisen voor welke disciplines hun resultaten zijn bedoeld. Dit staat in tabel 9.

2.2.1 Regio-spreiding

De gehonoreerde projecten van de afgelopen drie subsidieronden laten een groot verschil zien tussen de regio's Rotterdam (totaal 19 projecten) en Groningen (9 projecten). Ook de regio Amsterdam voert veel projecten uit (17 projecten). Met name in de eerste twee subsidieronden zijn uit de regio's Amsterdam en Rotterdam veel projecten ingediend en gehonoreerd. In de laatste ronde zijn meer projecten gestart in de regio's Utrecht en Nijmegen (beide 7 nieuwe projecten).

Tabel 5. Landelijke spreiding van gehonoreerde subsidieaanvragen in 2017, 2016 en 2015

Regio	**Aantal in 2017 (N=17)**	**Aantal in 2016 (N=25)**	**Aantal in 2015 (N=19)**	**Totaal 2015, 2016 en 2017(N= 61)**
Rotterdam/ Zuidwest Nederland	*6*	6	*7*	**19**
Amsterdam/ Noord-Holland en Flevoland	*4*	7	*6*	**17**
Nijmegen/ Zuidoost Nederland (PalZO)	*7*	4	*3*	**14**
Maastricht/ Limburg en Zuidoost Brabant	*4*	3	*4*	**11**
Leiden/ Zuid-Holland (Propallia)	*5*	5	*1*	**11**
Utrecht/ Midden Nederland (Septet)	*7*	2	*1*	**10**
Groningen/ Noordoost Nederland (Ligare)	*4*	3	*2*	**9**
Landelijk* (bv. Stichting Prisma)	*1*	3	*1*	**4**

NB: Enkele aanvragen zijn onder meerdere consortia aangemeld, enkele onder geen.

2.2.2 Beoogde doelgroep

De meeste projecten in 2016 en 2017 zien de naasten en mantelzorgers als beoogd gebruiker van hun resultaten. De doelgroepen in subsidieaanvragen zijn vaak gericht op de chronisch zieken en mensen met dementie. Voor specifieke doelgroepen zoals kinderen, personen uit de GGZ en niet-westerse allochtonen is eveneens een aantal projecten gehonoreerd.

Tabel 6. Doelgroepen binnen de gehonoreerde projecten 2017, 2016 en 2015

Doelgroepen	**Aantal in 2017 (N=17)**	**Aantal in 2016 (N=25)**	**Aantal in 2015 (N=19)**	**Totaal**
Chronisch zieken	10	11	8	29
Naasten en mantelzorgers[2]	13	11	-	24
Mensen met dementie	7	6	2	15
Allochtonen/migranten	3	2	2	7
Kinderen	3	2	1	6
Mensen met verstandelijke beperking	3	1	1	5
GGZ	2	2	-	4

[2] Mantelzorgers en vrijwilligers konden in 2015 nog niet worden aangekruist.

Dak- en thuislozen	2	-	1	3
Burgers*	3	-	-	3
Geen specifieke doelgroep (alle doelgroepen)	5	3	7	15

NB: een aantal aanvragen hebben meerdere doelgroepen
** 'Burgers' is een nieuw aan te kruisen optie in 2017.*

2.2.3 Setting van uitvoering

Als meest genoemde setting van uitvoering is de thuiszorg/ eerste lijn genoemd. Hoewel minder vaak zijn ook de ziekenhuizen de beoogde plek om het project uit te voeren.
De universiteit was in 2017 geen optie meer om aan te kruisen.
Omdat onderzoekers vaak de universiteit aangeven als de plaats waar zij hun werk uitvoeren en daarom als setting aankruisen, is om verwarring te voorkomen de universiteit in onderstaande tabel niet meer opgenomen. Een universiteit is niet de setting waar de innovatie/ interventie is beoogd.

Tabel 7. Setting van uitvoering binnen de gehonoreerde projecten 2017, 2016 en 2015

Setting	**Aantal in 2017 (N=17)**	**Aantal in 2016 (N=25)**	**Aantal in 2015 (N=19)**	**Totaal**
Thuiszorg/ eerste lijn	14	18	11	43
Academisch ziekenhuis	13	11	8	32
Algemeen ziekenhuis	13	8	8	29
Verpleeghuis/verzorgingshuis	10	10	6	26
Onderwijs: mbo, hbo, wo instelling	13	5	7	25
Hospice	8	9	3	20
GGZ	0	2	-	2
Gehandicaptenzorg	1	-	1	1
Anders*	2	6	4	12

NB: de uitvoering van de meeste projecten vindt plaats in meerdere settings
* 'Anders': transmuraal/ ketenzorg

2.2.4 Betrokken disciplines

De verpleegkundige en huisarts zijn in alle subsidieronden de meest genoemde discipline. Ook de specialist ouderengeneeskunde, de verzorgenden en docenten zijn vaak betrokken bij het project, evenals de mantelzorgers vanwege de informele zorg.
Een aantal betrokken disciplines is niet eerder opgenomen in de aanvraagformulieren. Dat zijn de onderzoeker, de communicatieprofessional en paramedici. Deze zijn om verschillende redenen nu wel toegevoegd, bijvoorbeeld omdat in de oproep 2017 ook paramedici in de prioriteiten zijn opgenomen.

In 2017 is voor het eerst een onderscheid gemaakt in **betrokken tijdens project** en **beoogd eindgebruiker**. Indieners konden expliciet aangeven of een medisch specialist in algemene zin betrokken dan wel eindgebruiker was. Het specifieke specialisme werd vervolgens in het voorstel benoemd en op bureauniveau in de projectbeschrijvingen voor deze rapportage nagezocht.

Tabel 8. Betrokken disciplines binnen de gehonoreerde projecten 2017, 2016 en 2015

Disciplines/medisch specialisten	Aantal in 2017 (N=17)	Aantal in 2016 (N=25)	Aantal in 2015 (N=19)	Totaal (N=61)
Discipline				
Verpleegkundige	15	22	10	47
Mantelzorger	14	19	9	42
Docent	12	11	8	31
Verzorgende	7	13	6	26
Geestelijk verzorger	6	11	2	19
Onderzoeker*	15	-	-	15
Vrijwilliger	3	6	2	11
Welzijnswerker	1	7	1	9
Communicatieprofessional*	5	-	-	5
Paramedici*	4	-	-	4
Anders**	7	14	9	30
Medisch specialisten				
Huisarts	11	18	15	44
Specialist ouderengeneeskunde	9	13	7	29
Interne geneeskunde - oncologie	5	5	-	10
Longgeneeskunde	2	2	-	4
Radiotherapie / oncologie	0	3	-	3
Neurologie	2	1	-	3
Cardiologie	3	-	-	3
Kindergeneeskunde	1	2	-	3
Klinische geriatrie	1	2	-	3
Anesthesiologie	1	2	-	3
Psychiatrie	0	2	-	2
Neonatologie	1	1	-	2
Revalidatiegeneeskunde	0	1	-	1
Heelkunde	0	1	-	1
Interne geneeskunde - algemeen	0	1	-	1
Intensive care	0	1	-	1
Arts verstandelijk gehandicapten	1	-	-	1
Medisch specialist niet nader omschreven	4	-	-	4

* nieuwe optie om aan te kruisen sinds 2017
** ‘Anders’: praktijkondersteuner huisarts, verpleegkundig specialist, management, professionals in multidisciplinaire teams

2.2.5 Beoogd gebruiker

Intermediaire doelgroep is de doelgroep die gaat werken met de innovatie. In 2017 is voor de eerste keer expliciet gevraagd naar de doelgroep die de resultaten daadwerkelijk gaan gebruiken. Deze informatie is toegevoegd om deze doelgroepen ten behoeve van de implementatie beter in beeld te hebben.
Verpleegkundigen, huisartsen, mantelzorger en docenten zijn het meest genoemd als doelgroep van de resultaten uit de projecten in 2017. Van de gehonoreerde projecten in de subsidieronden daarvoor moet nog geïnventariseerd worden wie de beoogde doelgroepen zijn die met de innovaties aan de slag gaan.

Tabel 9. Beoogde eindgebruikers van de gehonoreerde projecten 2017

Disciplines/medisch specialismen	Aantal in 2017 (N=17)
Discipline	
Verpleegkundige	16
Mantelzorger	14
Verzorgende	6
Docent	12
Geestelijk verzorger	6

Welzijnswerker	2
Vrijwilliger	3
Onderzoeker*	11
Communicatieprofessional*	5
Paramedici*	4
Anders**	7
Medisch specialismen	
Huisarts	13
Specialist ouderengeneeskunde	9
Interne geneeskunde - oncologie	5
Radiotherapie / oncologie	0
Psychiatrie	0
Kindergeneeskunde	1
Klinische geriatrie	1
Anesthesiologie	1
Longgeneeskunde	2
Neonatologie	1
Revalidatiegeneeskunde	0
Heelkunde	0
Interne geneeskunde - algemeen	0
Intensive care	0
Neurologie	2
Cardiologie	3
Arts verstandelijk gehandicapten	1
Medisch specialist niet nader omschreven	4

NB: Bij veel projecten zijn meerdere disciplines betrokken.

* Nieuwe optie om aan te kruisen in 2017

**'Anders': praktijkondersteuner huisarts, verpleegkundig specialist, management, professionals in multidisciplinaire teams

3 Proces van beoordeling

3.1 Hoe werkt ZonMw (zie ook website)

Voor de beoordeling en selectie van subsidieaanvragen hanteert ZonMw een proces met meerdere checks and balances om zo tot een inhoudelijk gewogen oordeel te komen voor het toekennen of afwijzen van subsidieaanvragen (zie ook infographic Hoe verleent ZonMw subsidie?). De bij ZonMw gehanteerde werkwijze is gebaseerd op het systeem van peer review dat de internationale standaard is voor het beoordelen en selecteren van subsidieaanvragen.

3.1.1 Procedure bij beoordelingen van subsidieaanvragen Palliantie

Naast de uitgebreide beoordelingsprocedure hanteert ZonMw een Gedragscode Belangenverstrengeling (pdf) voor de leden van een programmacommissie. Bij het samenstellen van een programmacommissie kan een spanningsveld ontstaan tussen adequate deskundigheid – wetenschappelijk of maatschappelijk - van de commissieleden en de noodzakelijke onafhankelijkheid. Dit spanningsveld speelt met name op gespecialiseerde vakgebieden of wanneer het bevorderen van samenwerking tussen verschillende disciplines en organisaties het doel van de subsidieronde is. Vanwege dit spanningsveld heeft de commissie tot eind 2015 gebruik gemaakt van een uitzonderingclausule in de Gedragscode Belangenverstrengeling. In deze uitzonderingsgevallen kon een (mede)aanvrager ook commissielid zijn bij die betreffende subsidieronde. Als dit het geval was, werd dit bij aanvang van de vergadering besproken en vooraf goedkeuring door de directie verleend. Een commissielid die betrokken bij een aanvraag was, preadviseerde nooit over deze aanvraag en verliet de commissievergadering wanneer de aanvraag werd besproken. Een commissielid is dus nooit betrokken geweest bij de besluitvorming van zijn of haar eigen aanvraag.
In 2015 is ZonMw er op gewezen dat met deze werkwijze de schijn van belangenverstrengeling onvoldoende wordt voorkomen. Daarom is eind 2015 de werkwijze voor alle commissies, ook voor de commissie Palliantie aangepast en wordt deze uitzonderingsclausule vanaf 2016 niet meer toegepast. Betrokken commissieleden worden sinds die tijd volledig uitgesloten van de beoordelingsvergaderingen en alle daarbij behorende informatie.
Twee leden uit de commissie van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ) zijn in 2017 permanent toegevoegd aan de commissie Palliantie. In 2016 hebben ze al kunnen meedraaien in de beoordelingsvergaderingen. De samenstelling van de programmacommissie Palliantie is te vinden in bijlage 1.

3.1.2 Rol van patiënten in de procedure

Patiënten zijn op vier manieren betrokken bij het programma Palliantie:

- Deskundigen uit patiëntenorganisaties nemen deel als lid van de programmacommissie Palliantie.
- Bij het prioriteren van de programmadoelen van *Palliantie. Meer dan zorg* (iedere twee jaar) is er inbreng van patiënten(-vertegenwoordigers).
- Patiëntenpanels beoordelen alle subsidieaanvragen op relevantie voor de patiënt en op de betrokkenheid van de patiëntengroep in het project.
- In de subsidieaanvragen moeten indieners de betrokkenheid van patiënten expliciet beschrijven.

Dit laatste heeft in 2017 een wijziging in de aanvraagprocedure gekregen. In de call 2017 is verheldering op de patiëntenparticipatie gevraagd met behulp van een bijgeleverde matrix. Dit zou meer informatie moeten opleveren over het niveau en de mate van participatie. Dit lijkt echter nog niet meer informatie te hebben opgeleverd dan voorgaande jaren (bijlage 4).

Naast betrokkenheid bij het programma spelen patiënten ook een actieve rol bij de consortia Palliatieve Zorg. Zie hiervoor ook het rapport, getiteld '*Verkenning Consortia Palliatieve Zorg. Opstartperiode 2015-2017'* op pagina 9/10.

4 De subsidieronde in 2017

In 2017 is ten dele invulling gegeven aan de programmadoelen van Palliantie. Meer dan zorg. Op 8 van de 14 prioriteiten in 2017 zijn projecten gehonoreerd. De prioriteiten worden hieronder belicht, waarbij het aantal gehonoreerde projecten vetgedrukt is. In bijlage 2 leest u om welke projecten het gaat.

4.1 Prioriteiten 2017/2018

De concept prioriteiten voor het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' in 2017 en 2018 hielden onder andere rekening met reeds gehonoreerde projecten op NPPZ doelen. Ze zijn in november 2016 voorgelegd aan zorgverleners en patiënten (totaal circa 130 personen). De prioriteiten zijn vervolgens door de programmacommissie voor 2017 vastgesteld, mede gebaseerd op de inbreng van veldpartijen uit de palliatieve zorg. De lijst met prioriteiten is op 23 januari 2017 beschikbaar gesteld via de ZonMw website. In de ronde van 2017 zijn op elk van de prioriteiten projectideeën ingediend (N=53). Vervolgens zijn daarvan 26 tot subsidieaanvragen uitgewerkt en ingediend, waarvan er 15 zijn gehonoreerd.

De prioriteiten zijn in de oproep nader toegelicht en uitgewerkt met oproepen voor specifieke projecten. In de subsidieoproep werd gevraagd om te focussen op één van de prioriteiten. De oproep van 2017 was hiermee anders dan de voorgaande. Onder andere om het draagvlak van projecten en de implementatiekans te stimuleren is aan indieners de eis gesteld om minimaal 15% eigen bijdragen ofwel cofinanciering in de begroting op te nemen.

4.1.1 Prioritering bij honorering van subsidieaanvragen ronde 2017

Subsidieaanvragen worden zowel op relevantie voor de programmadoelen als op kwaliteit beoordeeld. Externe referenten beoordelen de kwaliteit van de subsidieaanvragen. Daarnaast vindt beoordeling van subsidieaanvragen plaats door een patiëntenpanel. De commissie beoordeelt de relevantie op basis van de criteria van het programma Palliantie en de algemene relevantiecriteria van ZonMw. Het wederhoor van de indiener als reactie op referentenoordelen en het oordeel van de patiënten wordt tevens meegewogen bij de uiteindelijke beoordeling. De programmacommissie prioriteert de subsidieaanvragen vervolgens met de volgende matrix. Daarbij is een zwaarder belang aan relevantie toegekend dan aan kwaliteit.

kwaliteit / **relevantie**	**zeer goed**	**goed**	**voldoende**	**matig**	**onvoldoende**
zeer relevant	1	2	3	-	-
relevant	4	5	6	-	-
laag relevant	-	-	-	-	-

Het kan zijn dat niet alle honorabele aanvragen in aanmerking komen voor subsidie. Wanneer het beschikbare ZonMw-budget ontoereikend is en er meerdere aanvragen met een gelijke kwaliteits-en relevantiescore zijn, dan vindt verdere prioritering plaats op basis van de volgende punten:

- de te verwachten impact op de praktijk (aanvragen die een grote kans hebben om na afloop van het project breed implementeerbare resultaten en hoogst reële geschatte impact voor de praktijk op te leveren);
- evenwichtige spreiding over de prioriteiten 2017-2018;
- evenwichtige spreiding over Nederland.

Deze nadere prioritering is niet nodig gebleken. Alle projecten in de cellen 1 t/m 5 (relevant/goed) zijn gehonoreerd.

De oproep in 2017 vroeg om specifieke projecten. Tussen haakjes staat het aantal projectideeën dat op deze prioriteiten is ingediend en het aantal subsidieaanvragen dat is gehonoreerd:
Thema Patiëntenparticipatie en -ondersteuning: Voor dit thema werd gevraagd om een project…

- …dat zich richt op inhoudelijke (door)ontwikkeling van instrumenten op het gebied van gezamenlijke besluitvorming, waarbij duidelijk moet zijn wat de toegevoegde waarde is en dat zich richt op proefimplementatie van een bestaand gevalideerd instrument op het gebied van gezamenlijke besluitvorming met daaraan gekoppeld een evaluatie/ effectiviteitsonderzoek.

- (8 projectideeën; **4 gehonoreerd**)

- …dat voortbouwt op bestaande kennis en dat zich richt op proefimplementatie van rouwzorg als integraal onderdeel van palliatieve zorg. Een evaluatie-/effectiviteitsonderzoek maakt deel uit van het project. (4 projectideeën; **1 gehonoreerd**)

Thema Bewustzijn en cultuur: Voor dit thema werd gevraagd om een project…

- .. waarin bestaande actuele informatie rond levenseinde voor verschillende doelgroepen wordt gebundeld en ontsloten voor zorgverleners, patiënten en hun naasten aansluitend bij hun behoeften. Deze gebundelde informatie wordt toegankelijk gemaakt voor een breed publiek. (1 projectidee; **geen gehonoreerd**)
- …dat zich richt op het aanpassen van bestaande methodieken om in gesprek te gaan met patiënten over welke betekenis de patiënt geeft aan de palliatieve fase en hoe hij/zij dit beleeft. Dit met als doel passende zorg te kunnen bieden. (12 projectideeën; **2 gehonoreerd**)
- …dat zich richt op bewustwording bij professionals die niet geschoold zijn in de palliatieve zorg, zodat zij de zorg kunnen verlenen die past bij de palliatieve fase. (4 projectideeën; **1 gehonoreerd**)

Thema Zorginnovaties en kwaliteit: Voor dit thema werd gevraagd om een project…

- …dat zich richt op inhoudelijke (door)ontwikkeling van methoden om levensvragen te herkennen door formele en informele zorgverleners en indien nodig goed te kunnen doorverwijzen naar professionele geestelijke begeleiding. (**Geen**: wordt een oproep in 2018)
- …dat zich richt op proefimplementatie waarmee de waarde van een methode om levensvragen te herkennen door generalisten en informele zorgverleners in de praktijk getoetst wordt. (1 projectidee, Geen gehonoreerd: wordt een oproep in 2018)
- …op het gebied van pijnbeleving en pijnbestrijding, gericht op het herkennen van pijnbeleving en het verhogen van comfort door niet-medicamenteus ingrijpen. (1 projectidee; **1 gehonoreerd**)
- …gericht op geïntegreerd symptoommanagement. Waar relevant wordt aangesloten bij (inter)nationale projecten op dit gebied.(3 projectideeën **2 gehonoreerd**)
- …gericht op het inventariseren van de behoefte aan en acceptatie van ondersteunende technologie om thuis te kunnen verblijven in de palliatieve fase. Voortkomende uit de inventarisatie kan een proefimplementatie van bestaande instrumenten plaatsvinden. (1 projectidee; **geen gehonoreerd**)

Thema Organisatie en continuïteit van zorg: Voor dit thema werd gevraagd om een project…

- …gericht op de inzet van zorgcoördinatie voor mensen in de palliatieve fase met bijbehorende proces- en effectevaluatie. Het project levert aanbevelingen op over hoe brede implementatie in de praktijk vorm kan krijgen. (5 projectideeën, **1 gehonoreerd**)
- …dat de continuïteit van de palliatieve zorg in de gehele keten waarborgt en meerwaarde heeft op reeds lopende of afgeronde projecten. (3 projectideeën; **geen gehonoreerd**)
- … gericht op een proefimplementatie[1] van 24/7 beschikbare gespecialiseerde palliatieve zorg voor de palliatieve patiënt in de thuissituatie met daaraan gekoppeld een proces- en effectevaluatie. Ook kosten-baten dienen meegenomen te worden. Indien er financiële consequenties worden voorzien, wordt medewerking van een zorgverzekeraar aanbevolen. (4 projectideeën; **1 gehonoreerd**)
- … dat laat zien hoe expertise op het gebied van palliatieve zorg vanuit een hospice of verpleeghuis voor mensen in de palliatieve fase elders ingezet kan worden. Daarnaast wordt beschreven wat de meerwaarde hiervan is en wat de bevorderende en belemmerende factoren zijn.(2 projectideeën; **geen gehonoreerd**)
- …gericht op inhoudelijke doorontwikkeling van goede voorbeelden, eventueel in samenhang, door deze in meerdere settings te implementeren en op hun waarde te toetsen. U dient hierbij aan te geven wat nodig is om het goede voorbeeld onderdeel te laten worden van de standaardzorg (4 projectideeën**; 2 gehonoreerd**)

Zoals aangegeven in de oproep in februari 2017 is de beoordeling van de projecten gebaseerd op relevantie en kwaliteit en niet op het honoreren van projecten op alle 14 prioriteiten in deze oproep. Redenen voor afwijzingen van projectideeën zijn onder andere:

- De toe te passen methodiek is onvoldoende onderbouwd en toegelicht.

- Er is onvoldoende aandacht aan de implementatie besteed.
- De commissie iss onvoldoende overtuigd van een structurele verbetering.
- Het is onduidelijk hoe het projectresultaat een integraal onderdeel wordt van het zorgplan/ opleidingen/ kwaliteitsprofiel.
- Er is onvoldoende ingegaan op opmerkingen van referenten en patiëntenpanel.
- Het is onvoldoende duidelijk of zorgorganisaties en professionals resultaten daadwerkelijk gaan gebruiken.
- Het is onduidelijk wat de rol van naasten in de projectgroep zal inhouden.

Op acht prioriteiten zijn in totaal 15 projecten gehonoreerd. Over levensvragen en geestelijke verzorging zijn geen projecten gehonoreerd. Geestelijke verzorging wordt echter opgepakt in een specifieke oproep in 2018.
Er zijn in deze ronde geen projecten gehonoreerd rond technologie in de palliatieve fase, continuïteit van zorg in de gehele keten, inzet van expertise uit verpleeghuizen en hospices en een plek om de informatie te bundelen over palliatieve zorg.
Meer informatie over gehonoreerde projecten in 2017 is te vinden in bijlage 3. Op welke wijze de gehonoreerde projecten passen bij het behalen van de doelen in het NPPZ is te lezen in hoofdstuk 5 waarin deze doelen worden gerelateerd aan alle inmiddels gehonoreerde projecten.

4.1.2 Budget in 2017

In totaal was voor 2017 een bedrag van € 5 miljoen euro beschikbaar. De indieners konden per project tot een bedrag van maximaal € 400.000,- subsidie aanvragen bij ZonMw.
Deze ronde lag er een verplichting om zorg te dragen voor minimaal 15% cofinanciering of eigen bijdrage ten opzichte van de totale begroting.

Om aan de Motie van der Staaij te voldoen is minimaal 50% van het budget voor implementatie bestemd. De indieners hebben dit budget gespecifieerd kunnen aangeven bij de subsidieaanvraag. Ook in 2017 is ruimschoots voldaan aan deze norm. Bij de gehonoreerde aanvragen is bijna 60% van het toegekende ZonMw budget bestemd voor implementatie.
Ruim 16% van de totale begroting van de projecten komt uit cofinanciering en eigen bijdragen.
Het totaal aan toekenningen voor gehonoreerde projecten ligt met € 356.500,- iets boven het beschikbare budget van 5 miljoen euro. De overschrijding zal ten laste komen van toekenningen in 2018.

Tabel 10: Budget overzicht projecten in 2017

	Projectideeën (N=53)	**Subsidieaanvragen (N=26)**	**Gehonoreerde aanvragen (N=15)**
Aangevraagd budget bij ZonMw	€ 17.502.196,-	€ 8.906.133,-	€ 5.356.500,-
Cofinanciering/ eigen bijdrage	€ 3.127.548,-	€ 1.737.467,-	€ 1.036.382,- (= 16,2% van 6.392.883,-)
Totaal budget*	€ 20.629.745,-	€ 10.643.600,-	€ 6.392.883,-
Waarvan voor implementatie	-	€ 5.416.101,-	€ 3.171.284,- (= 59,2% van 5.356.500,-)

* Aangevraagd budget + cofinanciering

5 Te verwachten bijdrage aan doelstellingen Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) kent doelstellingen die richting geven aan de inspanningen van diverse partijen die actief zijn in de palliatieve zorg. Het ZonMw-programma Palliantie draagt daaraan bij. De doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) zijn onderverdeeld in 4 thema's en 14 doelstellingen[3]. Voor het programma Palliantie is de later toegevoegde 14e doelstelling over duidelijke financiering niet van toepassing. In dit hoofdstuk wordt per NPPZ-thema en -doelstelling aangegeven wat verwacht kan worden van de gehonoreerde projecten in 2015 tot en met 2017.

5.1 Vier thema's

Aan de thema's draagt het programma Palliantie ruimschoots bij. Hieronder wordt aangegeven in hoeverre de gehonoreerde projecten uit de subsidieronden zijn verdeeld over de 4 thema's:

- Bewustwording en cultuur (N = 13)
- Organisatie en continuïteit van de zorg (N = 13)
- Zorginnovatie en kwaliteit (N = 19)
- Patiëntenparticipatie en –ondersteuning (N = 16)

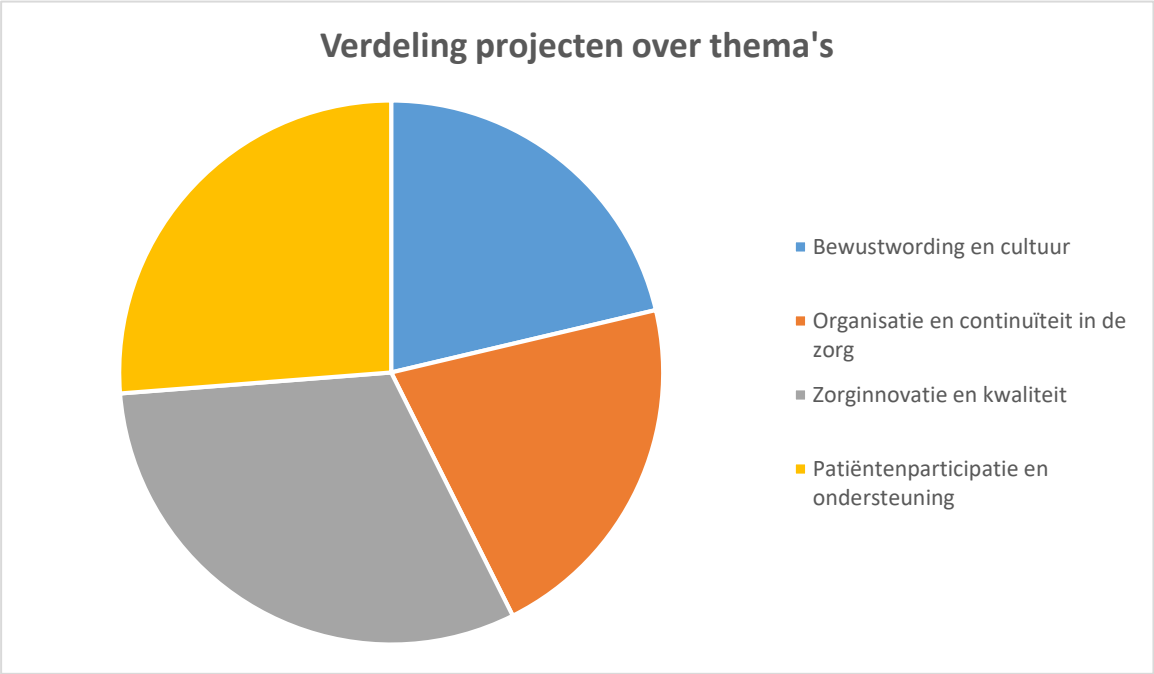
Duidelijk wordt dat op alle thema's 13 of meer projecten zijn gehonoreerd. De meeste projecten richten zich op Zorginnovatie en kwaliteit. Belangrijke kanttekening bij de indeling is dat elk project op slechts 1 thema is ingedeeld, terwijl meerdere thema's van toepassing kunnen zijn. In de subsidieaanvragen hebben de projectleiders de projecten vaak bij meerdere thema's ingedeeld.

Tabel 11. Aantal en percentage projecten naar 4 thema's NPPZ

	Aantal	**Percentage**
Bewustwording en cultuur	13	21,31
Organisatie en continuïteit van de zorg	13	21,31
Zorginnovatie en kwaliteit	19	31,15
Patiëntenparticipatie en ondersteuning	16	26,23
Totaal	**61**	**100**

[3] Bij de start van het NPPZ waren er 13 doelstellingen. Later is de doelstelling "De financiering van palliatieve zorg volstaat, is duidelijk en niet bureaucratisch" toegevoegd, maar wordt in deze rapportage buiten beschouwing gelaten.

Figuur 1. Verdeling projecten naar NPPZ-thema



5.1.1 Doelstellingen NPPZ

Doelstellingen NPPZ (Bron: VWS, april 2015) / aantal gehonoreerde projecten tussen haakjes:
Thema Bewustwording en cultuur

1. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde. (n=0)
2. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen. (n= 18)

Thema Organisatie en continuïteit[4]

3. Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014. (n=1)
4. De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd. (n= 6)
5. Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector. (n=0)
6. Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase. (n=3)

Thema Zorginnovaties en kwaliteit

7. De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd. (n=2)
8. Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie). (n=3)
9. Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces. (n=5)
10. De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen (kinderen, ggz, vgz, mensen met dementie, dak- en thuislozen) is verbeterd. (n=9)

Thema Patiëntparticipatie en ondersteuning

11. De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling. (n=4)
12. Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast. (n=10)
13. De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden. (N=0)

Het ministerie van VWS heeft op 31 januari 2017 per brief (1082004-160262-LZ) extra aandacht gevraagd voor twee onderwerpen, te weten de hospicezorg en de inzet van geestelijk verzorgers in de

[4] Zie voetnoot 3. De later toegevoegde doelstelling over de financiering hoort bij het thema ‘Organisatie en kwaliteit’.

eerste lijn. Het project over hospicezorg is te lezen bij NPPZ-doelstelling 4 en de geestelijk verzorgers bij doelstelling 6.

BELANGRIJK:
- Verschillende projecten kunnen bij meerdere NPPZ doelstellingen worden genoemd. Voor de leesbaarheid van dit hoofdstuk is er voor gekozen ieder project zoveel mogelijk eenmaal te noemen. De indeling kan daarom afwijken van eerdere managementrapportages.
- De inzet van Palliantie is om onderstaande –te verwachten- resultaten samen te brengen en houden en een stimulans te geven aan landelijke implementatie.

Doelstelling 1. *Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde.*
Op deze doelstelling zijn geen projecten bij Palliantie ingediend. Soms zijn andere partijen meer geëigend om bepaalde doelstellingen op te pakken, zoals de Coalitie van Betekenis. De veldraadpleging in 2016 had tevens als uitkomst dat men projecten op deze doelstelling geen goede besteding van subsidiegelden uit Palliantie vond. Bij doelstelling 13 wordt wel een project genoemd met daarin publiekseducatie voor mantelzorgers.

Doelstelling 2. *Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen.*
Gezien de hoeveelheid projecten op deze doelstelling is bij de beschrijving van de gehonoreerde projecten die hieraan bijdragen een clustering gemaakt, gericht op:
a. specifieke doelgroepen
b. specifieke ziekten
c. specifieke settings
d. specifieke zorgverleners

ad a. Specifieke doelgroepen
Bij enkele specifieke doelgroepen is het moeilijker om op tijd stil te staan bij het al of niet doorbehandelen. Daarom zijn er projecten gehonoreerd voor zorgverleners die werken met mensen met een verstandelijke beperking, niet westerse migranten, mensen met dementie en kwetsbare ouderen en mensen met een psychiatrische aandoening.

Om zorgverleners van mensen met een **verstandelijke beperking** te ondersteunen zijn projecten gestart over Advance Care Planning (ACP) waarbij een methodiek is ontwikkeld om gesprekken te voeren met de cliënt en/of naasten. Daaraan is uiteraard een begeleidende training voor de professionals ontwikkeld, te weten artsen voor verstandelijk gehandicapten, huisartsen, verpleegkundigen en begeleiders met verzorgende of agogische opleiding. Een ander project voor zorgverleners aan deze doelgroep betreft het PALLI screeningsinstrument PALLI is een afkorting van PALliatieve zorg Leren Identificeren. Dit instrument is in een eerder ZonMw-project ontwikkeld en gevalideerd.

Om tijdig stil te staan bij palliatieve zorg voor **niet-westerse migranten** is onderzoek gedaan naar de beleving, waarden en wensen (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel) van Nederlanders van Turkse, Marokkaanse, Hindoestaanse, Creoolse, Antilliaanse en Chinese afkomst. Op basis daarvan is voorlichtingsmateriaal voor deze groepen ontwikkeld. Daarnaast is er nascholing voor mbo-, hbo en wetenschappelijk onderwijs ontwikkeld over cultuursensitieve palliatieve zorg.
Ook wordt het veelgebruikte gespreksmodel, het ars moriendi model, doorontwikkeld. Het doel is generalistische zorgverleners te ondersteunen om de spirituele- en ethische dimensie van de beleving van patiënten in de palliatieve fase en hun familieleden in beeld te krijgen, en gericht bespreekbaar te maken en houden om beter passende zorg te realiseren. Dit project richt zich onder andere op mensen met de Turkse, Marokkaanse en Surinaamse culturele achtergrond. Het project wordt uitgevoerd in drie contexten van zorg: de eerste lijn, het ziekenhuis en het verpleeghuis.

Voor ondersteuning en training van zorgverleners zijn tevens projecten specifiek gericht op kwetsbare **ouderen en mensen met dementie**. Zo wordt nagegaan of de gecombineerde inzet van een tweetal beproefde methodieken in de palliatieve zorg, de methode Signalering in de palliatieve fase en de methode Besluitvorming in de palliatieve fase tot betere zorg kan leiden voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in de thuissituatie. Daarna volgt een training voor zorgverleners in het

gecombineerd toepassen in vier regio's. Een ander project is gestart omdat gesprekken tussen de huisarts en de patiënt over aspecten van zorg rond het levenseinde minder vaak voor komen bij mensen met een diagnose van dementie. Het project wordt uitgevoerd in woonzorgcentra en huisartspraktijken met als doel dat met 60% van de doelgroepen de huisarts en de naasten op de hoogte zijn van de wensen van de patiënt met betrekking tot opname, reanimatie en beademing.

Tenslotte is een project gestart in diverse GGZ-instellingen. Daar is een interventieprogramma GGZ gaande waar handvatten en concrete interventies worden ontwikkeld om bij patiënten met een ernstig **psychiatrische aandoening** (EPA) tijdig een behoefte aan palliatieve zorg te signaleren en vervolgens pro-actief - d.w.z. anticiperend op individuele zorgbehoeften en het voortschrijdende ziekteproces - palliatieve zorg in te zetten.

Ad b. Specifieke ziekten
De grens tussen curatieve en palliatieve zorg is moeilijk te trekken als het ziekteproces zich moeilijk laat voorspellen en/of een grillig karakter kent. Bij een aantal chronische ziekten is het traject minder voorspelbaar en kent tussentijds ernstige episodes. De genoemde projecten betreffen de palliatieve zorg voor mensen met kanker, chronisch hartfalen, COPD en mensen met Parkinson.

Er bestaat behoefte aan een instrument dat richting geeft aan de palliatieve zorg bij gevorderd **chronisch hartfalen** (CHF) door middel van screening, nader assessment en geïntegreerde gepersonaliseerde zorg. Er was echter geen instrument beschikbaar voor zorgverleners waarmee tijdig palliatieve zorgbehoeften herkend kunnen worden. Dit project ontwikkelt een praktisch instrument: I-HARP: Identificeren van patiënten met HARTfalen met Palliatieve zorgbehoeften. Met dit instrument volgt onder andere een training in de eerste lijn, tweede lijn en verpleeghuizen.

Een methodiek voor moreel beraad: Het is bestemd voor zorgprofessionals (m.n. verzorgenden en verpleegkundigen) om hen te sensitiveren voor en ondersteunen bij morele dilemma's in de palliatieve zorg, in het bijzonder voor patiënten met chronische ziekten en patiënten met dementie.

Zorgprofessionals (1e lijn en zorginstellingen) willen beschikken over een markeringsinstrument voor de doelgroepen mensen met **kanker, hartfalen en dementie**. In 3 deelprojecten wordt een verdiepingsslag gemaakt. In deelproject A wordt bij patiënten met een oncologische aandoening in kaart gebracht wat de ervaringen en behoeften zijn ten aanzien van markering en proactieve zorgplanning. In deelproject B zal het effect van markering en proactieve zorgplanning voor patiënten met hartfalen in kaart gebracht worden. Het effect wordt op welbevinden van patiënten en naasten bestudeerd. In deelproject C wordt voor thuiswonende patiënten met dementie een leidraad met een implementatieplan voor markering van palliatieve fase en proactieve zorgplanning in de eerste lijn gemaakt en getoetst. De proefimplementatie gebeurt door huisartsen en casemanagers.

Voor **mensen met Parkinson** en een tijdig gesprek zijn twee projecten gestart. De eerste is afgerond en heeft twee belangrijke knelpunten opgeleverd die worden aangepakt in het daaropvolgende project, te weten het uitvoeren van proactieve zorgplanning inclusief ACP; het organiseren en vormgeven van zorgcoördinatie in de gevorderder fase van de ziekte van Parkinson.
De Verpleegkundig Specialist (VS) Parkinson krijgt een belangrijke rol in de proactieve zorgplanning en in het optimaliseren van de coördinatie van zorg. Een VS kan klinische en organisatorische taken van artsen overnemen en gaat binnen het eigen expertise gebied individuele behandelrelaties aan. Care en cure worden geïntegreerd aangeboden ter bevordering van continuïteit en kwaliteit van zowel verpleegkundige zorg als medische behandeling.

Instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming (GB) in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg. Het doel is GB over de behandeling van ongeneeslijke **kanker in de vroeg-palliatieve fase** te bevorderen. Daarvoor ligt het accent op de attitude en vaardigheden van alle betrokkenen: medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, patiënten en naasten.

Om zorgverleners een goede gesprekspartner te kunnen geven is er ook een project gericht op empowerment van patiënten en hun naasten, onder andere van **COPD patiënten**. Voor zorgvragers met COPD en/of **hartfalen** en hun naasten wordt in een project een toolbox ontwikkeld. Deze toolbox dient ter ondersteuning bij het vaststellen en verwoorden van hun perspectief tijdens het gesprek over passende zorg met de medisch en verpleegkundig specialist in de 2e lijn en de huisarts en praktijkondersteuner in de 1e lijn.

Er is ook een project gestart dat zich richt op het ontwikkelen van een gebruiksvriendelijke, duurzame, voor gebruikers kosteloze en empirisch bewezen effectieve ACP keuzehulp voor **chronisch zieken** en hun naasten. Deze zal mensen in staat stellen om tijdig het gesprek over voorkeuren voor zorg met hun naasten en hun (huis)arts te voeren en gemaakte keuzes vast te leggen. De keuzehulp is gericht op ondersteuning van het contact met de (huis)arts tijdens het ACP proces. Het wordt digitaal aangeboden, met als voordelen de permanente beschikbaarheid voor iedereen, het thuis in eigen tempo kunnen bekijken en het kunnen 'tailoren'. Bij empirisch bewezen resultaat zal het worden ingebed in Thuisarts.nl.

Ad c. Specifieke settings
Deze projecten over tijdig in gesprek gaan over de palliatieve fase richten zich met name op de verpleeghuis- en ziekenhuissetting.
Voor de verpleeghuissetting zijn twee specifieke projecten gestart. Een project betreft de implementatie van de SigMa Set voor en met de verzorging. De verzorging verkeert in een sleutelpositie ten aanzien van tijdig signaleren van behoeften en markeren van de palliatief-terminale fase omdat zij continu aanwezig zijn. Om dat te bevorderen wordt in 10 verpleeghuizen een reeks "instrumenten" (methodes, tools) uitgeprobeerd en uiteindelijk gekozen.
Het andere project voor verpleeghuizen is het KWASA project. Dit richt zich op het vergroten van de rol van de patiënt en naasten in de beslismomenten in de palliatieve fase en op het verbeteren van de afstemming tussen artsen, verzorgenden en verpleegkundigen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen die in een verpleeghuis verblijven. Het gaat daarbij om een integrale toepassing van besluitvorming en signalering van de palliatieve fase omdat die zich richten op verschillende gebruikersgroepen: artsen en verpleegkundigen respectievelijk verzorgenden.

Voor de ziekenhuissetting is een project gestart met vijf fasen. Twee delen zijn bestemd voor deze setting. Deze 2 fasen richten zich op een verbeterde Markering en ACP gesprekken: In fase I (maand 0-18) worden bouwstenen ontwikkeld: 1) herkennen van patiënten met palliatieve zorgbehoeften tijdens ziekenhuisopname, 2) bespreken van de wensen voor de laatste levensfase tijdens opname en dit gesprek verder voort te zetten na ziekenhuisopname.

Ad d. Specifieke zorgverleners
Alle projecten richten zich op meerdere zorgverleners. Hier worden alleen de projecten genoemd die zich specifiek op een groep zorgverleners richt. In dit geval betreft het Kinderartsen, medisch specialisten, huisartsen en verpleegkundigen.

Een project richt zich op een welomschreven ACP voor **kinderartsen**: het levert een interventie, toolbox en scholingsprogramma op. Door een tijdige ACP wordt de zorg beter afgestemd op de voorkeuren, wensen en noden van kinderen, hun ouders en gezinsleden.

Voor **medisch specialisten**: er wordt een markeringsinstrument ontwikkeld voor herkenning van de laatste levensfase. Het is een checklist met prognostische factoren bij patiënten met kanker en chronisch longlijden. Bij dit project hoort een E-learning module en een workshop om artsen en arts-assistenten te ondersteunen het gesprek over de laatste levensfase met patiënten en hun naasten te voeren. Het dient tevens voor een betere overdracht naar huisarts.

Voor **huisartsen**: Het betreft een plug-in / app op het scherm van de huisarts, die realtime wijzigingen in het huisartsinformatiesysteem (HIS) verwerkt en een signaal afgeeft zodra aan de criteria van het tekst-algoritme wordt voldaan. Het is bedoeld om vervolgens het gesprek met de patiënt aan te kunnen gaan. Hiervoor worden ook trainingen aangeboden. De bestaande instrumenten vragen namelijk extra handelingen buiten de dagelijkse patiëntenzorg om, wat voor huisartsen en praktijkverpleegkundigen een drempel vormt. Het nieuwe signaleringsinstrument vergt geen extra handeling van de gebruiker. De VIPTIS richt zich op alle 4 dimensies van palliatieve zorg.

Tevens een project over passende zorg in de laatste levensfase door betrokkenheid van **verpleegkundigen** bij gezamenlijke besluiten. Het besluitvormingsproces beperkt zich veelal tot artsen en patiënten; de bijdrage van verpleegkundigen aan gezamenlijke besluitvorming is gewenst omdat verpleegkundigen mede door hun frequente contact met patiënt en familie vaak beschikken over informatie die relevant is. Deze betrokkenheid moet leiden tot betere aansluiting bij de persoonlijke waarden, cultuuraspecten en voorkeuren van een patiënt bij belangrijke beslissingen en

tot meer passende zorg. Het gaat om besluitvorming bij volwassen mensen die lijden aan een ongeneeslijke levensbedreigende ziekte (bijvoorbeeld gemetastaseerde kanker, gevorderde COPD of hartfalen, ernstige CVA of dementie) of levensbedreigende multimorbiditeit in een (poli)klinische of ziekenhuissetting.

Het goede voorbeeld Proactieve palliatieve zorgplanning' omvat hulpmiddelen om tijdig palliatieve zorgbehoeften van patiënten te herkennen, een kwadrant om gestructureerd een persoonlijk, toekomstgericht zorgplan op te stellen met de patiënt, en een training voor professionals om dit te leren toepassen. Oorspronkelijk is dit goede voorbeeld ontwikkeld voor **huisartsen**. Ook andere artsen en **verpleegkundigen** in de 1ste lijn, alsmede artsen en verpleegkundigen in de 2de lijn kunnen ondersteuning gebruiken om proactieve palliatieve zorg toe te passen. Daarom worden artsen én verpleegkundigen in 1ste en 2de lijn vertrouwd gemaakt met tijdige identificatie en proactieve zorgplanning. En wordt het goede voorbeeld toepasbaar gemaakt voor andere aandoeningen dan kanker, COPD en hartfalen. Het gaat om palliatieve patiënten tijdig te identificeren, de standaard voor het opstellen van een proactief zorgplan met ook een patiëntenversie en een communicatietraining.

Doelstelling 3 *Meer mensen kunnen op de plek van voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014.*
Er is één project gericht op een regionaal protocol voor 24/7 beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg in de thuissituatie. Dat betreft de coördinatie van palliatieve zorg door in de thuissituatie de consultatiemogelijkheden beter beschikbaar te stellen zodat mensen, indien ze dit wensen, thuis kunnen sterven.

Doelstelling 4 *De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd.*
Meerdere projecten richten zich op een naadloze aansluiting tussen 1e en 2e lijn. Een project start met een betere herkenning van de palliatieve fase van ziekenhuispatiënten. Dit wordt dan gevolgd door het initiëren van gesprekken over het levenseinde tijdens het ziekenhuisverblijf. Het project heeft als doel dat patiënten met palliatieve zorgbehoeften, die in het ziekenhuis worden opgenomen en daarna naar huis, een verpleeghuis of een hospice gaan, een naadloos traject ervaren dat voldoet aan hun wensen en behoeften. Het moet leiden tot minder ongewenste ziekenhuisopnames, betere kwaliteit van leven, vermindering van symptoomlast en een lagere belasting van de mantelzorger. Naast een cohortstudie in drie ziekenhuizen voor het gebruik van drie identificatie-instrumenten zullen tijdens het project gesprekken worden gevoerd met gemeenten en een business case worden geschreven voor zorgverzekeraars.
Een ander project richt zich op een naadloze aansluiting tussen 1e en 2e lijn. Dit project zal ook moeten leiden tot een afname in ziekenhuisopnames, een toename in adequate overdracht en meer inzet van transmurale samenwerking. In het programma worden alle lopende dan wel voorgenomen initiatieven op het gebied van transmurale samenwerking en overdracht in de regio geanalyseerd. Uit een eerste inventarisatie blijkt dat de gemene deler daarbij bestaat uit initiatieven met betrekking tot de ontwikkeling van een transmurale consultatiefunctie, een transmuraal zorgpad, gestandaardiseerde overdrachtsformulieren, case management, en samenwerking en overdracht binnen de eerste lijn.

Door het in kaart brengen van huidige palliatieve spoedzorg door huisartsen in de avond, nacht en weekend wordt geïnventariseerd wat sterke- en voor verbetering vatbare onderdelen van de palliatieve spoedzorg in de avond nacht en weekend (ANW) zijn. De participatie van mantelzorgers en patiënten in palliatieve spoedzorg wordt hierbij geoptimaliseerd en best practices voor palliatieve spoedzorg worden opgespoord. Het project zal resulteren in implementatiematerialen voor de verbetering van palliatieve spoedzorg.

Een belangrijk project en gewenst door het veld betreft het ontwikkelen van een kader voor het inrichten en toetsen van de huidige en toekomstige hospicezorg in Nederland waarbij de patiënt en naasten die nu en in de toekomst. Het betreft het project "HOPEVOL". HOPEVOL staat voor HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOLgt. Het onderzoek gaat over hoe de (kwaliteit van de) hospicezorg eruit zou moeten zien volgens de zorgvragers. Dit zijn zowel mensen die gebruik (zouden kunnen) maken van hospicezorg als ook hun naasten. De nadruk in het project ligt op het verkrijgen van inzicht in welke mensen in hospices verblijven en verbleven, wat hun vragen zijn en waren en hoe de zorg daarop ingericht wordt en werd. Uniek in dit project is een continue dialoog tussen zorgvragers (patiënten en naasten), zorgverleners (professionals en vrijwilligers), beleidsmakers en de projectleden (waaronder de hospicekoepels).

Een project uit de eerste ronde betreft de update van huidige PaTz groepen en het verdubbelen van het aantal PaTz groepen in het land. In een PaTz groep werken huisartsen en (wijk)verpleegkundigen lokaal samen, bijgestaan door een consulent palliatieve zorg. Er is een behoefteninventarisatie geweest wat er nodig is om palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren; op de online vragenlijst zijn meer dan 700 reacties geweest, waaronder een mooi aandeel geestelijk verzorgers. Op verschillende onderdelen wordt de PaTz methodiek doorontwikkeld. Momenteel wordt een After Death Analysis tool getest. Tenslotte worden 4 bestaande PaTz varianten vergeleken om de (meer)waarde van de 3 varianten met extra elementen te onderzoeken.
Uit onderzoek en dagelijkse praktijk blijkt dat mensen met GGz-problematiek ook tegenwoordig nog vaak verstoken blijven van tijdige, continue palliatieve zorg. Een project richt zich op het verbeteren van zorg door enerzijds het aanpassen van de PaTz-methodiek aan de GGz-sector en deze aansluitend te implementeren en anderzijds het ontwikkelen en uitzetten van een trainingsmodule Hiermee wordt de zorg aan individuele cliënten verbeterd evenals de organisatie van de palliatieve zorg in de eerste lijn, GGz-organisaties en Regionale Instellingen voor Beschermende Woonvormen.

Doelstelling 5 *Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector.*
Op deze doelstelling zijn geen projecten ingediend of gehonoreerd. Gemeenten en/of welzijnswerkers zijn met name betrokken bij de projecten die mantelzorgers en/of vrijwilligers in de palliatieve zorg betrekken. Zie daarvoor de andere hoofdstukken.

Doelstelling 6 *Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase.*
De opdracht voor de kennissynthese Geestelijke Verzorging is een voorloper op nader onderzoek op dit terrein conform de opdrachtbrief van het ministerie van VWS. De conclusie in deze kennissynthese is dat er weinig kwalitatief hoogstaand onderzoek is gedaan naar geestelijke verzorging in de palliatieve zorg en dat het gedane onderzoek zeer versnipperd is. Er zijn wel enkele onderzoeken naar zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg waarin de rol van de geestelijk verzorger meegenomen wordt. Met de informatie uit deze kennissynthese en in overleg met VGVZ wordt in 2018 een oproep uitgezet. De kennissynthese is met deze link te downloaden van de ZonMw website.
Daarnaast zijn er drie projecten die bijdragen aan deze NPPZ doelstelling.
Een project wil de spirituele dimensie in het zorgproces borgen omdat deze nog onvoldoende ingebed in de dagelijkse zorg. Uitgangspunt hierbij is de herziene richtlijn Spirituele zorg (verwacht in maart 2018). Om spirituele zorg in te bedden in de reguliere zorgverlening wordt een digitale leerwerkplaats ingericht waarmee multidisciplinaire spirituele zorg geïmplementeerd kan worden in het zorgproces, professionals geschoold kunnen worden en het effect van deze activiteiten onderzocht worden. In 30 organisaties zal met een implementatieduo uit de eigen organisatie zal zorg voor zingeving en betekenisgeving geïmplementeerd en geborgd worden.

Een andere project wil de kwaliteit van leven, sterven en rouwen verbeteren door integratie van spirituele zorg in de zorgpraktijk van alledag waarbij de patiënt (in verbinding met de naaste) zelf centraal staat, prioriteiten aangeeft en rapporteert. Het gaat om vierdimensioneel symptomen en klachten van patiënten te kunnen monitoren en de spirituele zorg verbeteren door het ontwikkelen van een laagdrempelige patiënt- en naastenversie van het Ars Moriendi-model. De bedoeling is om mogelijk te maken van door de patiënt gestuurde samenwerking tussen generalistische en specialistische zorgverleners en tussen formele en informele zorgverleners.

Tenslotte is er een project over de spirituele zorg en rituelen in de eerste lijn. De inzet van dit project is om huisartsen en wijkverpleging vertrouwd te maken met ritueel handelen en hen te sensibiliseren voor de kracht van rituele handelingen. Rituelen zijn gestileerde en geformaliseerde handelingen die niet louter functioneel zijn, maar een symbooldimensie hebben. In dit project wordt aansluiting gezocht bij de zorgverleners die thuis palliatieve zorg bieden: huisartsen en wijkverpleging.

Doelstelling 7 *De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd.*
De verbetering van de kwaliteit is veelomvattend en behelst eigenlijk alle Palliantieprojecten. Daarnaast ook de projecten voor basisopleidingen in het MBO, HBO en WO en de bij- en nascholingen. Ook zijn trainingen over de projectresultaten voor de implementatie van resultaten in bijna alle projecten meegenomen. Zie ook hoofdstuk 6 over de kwaliteit van onderwijs.

Een project gaat over een multidisciplinair rehabilitatieprogramma voor patiënten met tumoren van de slokdarm, maag, alvleesklier, lever, galblaas en galwegen. Het programma bestaat uit fysiotherapie, psychosociale ondersteuning en dieetadviezen. Het onderzoekt wat het effect is van een postoperatief rehabilitatieprogramma. Het is aangepast op de individuele behoeften van de patiënt. Het doel is om vermoeidheid te verminderen en kwaliteit van leven en zelfredzaamheid te verbeteren voor patiënten met Hepato-pancreato-biliaire (HPB)kanker.

Doelstelling 8 *Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie).*
Een project heeft als doel artsen via hun opleiding geneeskunde beter op te leiden voor op het kunnen bieden van palliatieve zorg. In dit project worden de resultaten opgeleverd zoals een consensuslijst van basiscompetenties die alle beginnende artsen moeten verwerven over de lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg. Dit komt in een toolbox met verschillende leermaterialen in een blended-format. Daarna volgt een plan voor implementatie van de toolbox voor ieder medisch basiscurriculum.

Ook voor de studenten verpleegkunde/ verzorging is een project in een regio gestart. Het doel is dat zij bij hun afstuderen beschikken over de minimaal vereiste competenties op het gebied van palliatieve zorg. Het project lever een competentieprofiel op, een set leermaterialen en een leernetwerk. Er wordt gebruik gemaakt van reeds ontwikkelde lesmaterialen en methodieken zoals de signaleringsbox, en Sterven op je Eigen Manier (STEM).

Daarnaast is er een project waarin PalliArts wordt aangepast ter verbetering van de kwaliteit en uniformiteit van de medicamenteuze behandeling van lichamelijke en psychische symptomen bij patiënten in de palliatieve fase. De richtlijnen palliatieve zorg worden momenteel evidence-based herzien. Sinds een jaar zijn de richtlijnen ook te vinden op de app PalliArts. Deze app is in 1,5 jaar tijd ruim 40.000 keer gedownload. Wekelijks wordt de app door ruim 2000 professionals geraadpleegd. In een enquête gehouden in maart/april 2017 onder de app PalliArts gebruikers kwam naar voren dat men graag nog meer specifieke informatie over medicatie in de app wenst. In PalliArts worden nieuwe schermen toegevoegd met de specifieke medicatie informatie uit het Palliatief Formularium. Digitale beschikbaarheid van medicatie-adviezen maakt dat er snel aanpassingen gedaan kunnen worden wanneer een medicijn, sterkte of toedieningsvorm (tijdelijk) niet beschikbaar is.

Doelstelling 9 *Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces.*
Vier projecten betreffen de behandeling van pijn. In een project wordt onderzocht wat de oorzaak is van het toenemend inzetten van palliatieve sedatie en hoe richtlijnen en betrokkenen in de praktijk daarop moeten reageren. Er is sprake van een toenemende toepassing van palliatieve sedatie als palliatieve interventie. Onduidelijk is waar deze verandering door is ontstaan en hoe zij moet worden gewaardeerd. Het is belangrijk deze kwestie op te helderen aangezien de acceptatie van PS afhangt van de (morele) zorgvuldigheid en de gepastheid waarmee gehandeld wordt.

Een project richt zich op de behandeling van gelijktijdig voorkomende multiple symptomen. Het project geeft inzicht in de prevalentie van gelijktijdige multiple symptomen, behandelmogelijkheden en wensen en behoeften van niet-gespecialiseerde professionele zorgverleners. Het leidt tot het gebruik van een Multidimensionele Strategie voor Palliatieve Zorg (MuSt-PC). De strategie bestaat uit een multidimensionele screening tool, beslisbomen met symptomen en interventies en een monitortool. Er ligt ook een onderwijsplan om de MuSt-PC te implementeren.
Een ander project betreft de bijwerkingen van pijnstillers. Het onderzoek geeft inzicht in neurotoxische bijwerkingen van oxycodon als pijnstiller in de palliatieve fase ten opzichte van morfine bij patiënten met een verminderde nierfunctie in de stervensfase. De ‘morfine-pomp’ is niet meer weg te denken uit de hedendaagse palliatieve zorg. Actieve morfinemetabolieten gaan bij patiënten in deze fase echter fors stapelen bij een verminderde nierfunctie en worden verantwoordelijk gehouden voor neurotoxische bijwerkingen. Oxycodon heeft veel minder actieve metabolieten en geeft daarmee op theoretische gronden minder kans op deze bijwerkingen. Of deze bijwerkingen daadwerkelijk minder optreden wordt onderzocht en zal tot een voorschrijftool en scholingsmodule voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde leiden.

Er is tevens aandacht voor pijnbehandeling bij kinderen met kanker. Het project zal patiënten en hun ouders beter informeren over pijn en de behandeling daarvan. Deze doelgroep kan hierover dan beter

communiceren met hun hulpverlener en waarmee de verantwoordelijke verpleegkundige sneller de pijnbehandeling kan aanpassen als een kind thuis pijn heeft.
Pijn is één van de meest gerapporteerde en stressvolle symptomen bij kinderen die behandeld worden voor kanker. De behandeling van die pijn is vaak nog suboptimaal, omwille van meerdere factoren. Een e-pijnmonitor met e-alert moet ertoe leiden dat patiënten zelf meer de regie over hun symptomen kunnen houden, en dat pijn sneller en beter behandeld wordt, zodat uiteindelijk minder kinderen thuis pijn lijden.
Een project betreft een verbeterde kwaliteit van leven en vermindering van angstgevoelens bij naasten gedurende de stervensfase van hun dierbaren. Het zorgt voor kennis over het effect van preventieve medicatie ter voorkoming of vermindering van reutelen in de stervensfase. Indien relevant leidt dit tot aanpassing van de landelijke richtlijn Zorg in de Stervensfase.

Tenslotte is een project gestart om inzicht krijgen in besluitvorming over deactivatie van de ICD in de praktijk. Onderzocht wordt hoe vaak tot deactivatie wordt overgegaan en wat de impact is van het niet-deactiveren op het stervensproces. Op basis van de resultaten volgen aanbevelingen voor een nationaal evaluatieonderzoek van de Nederlandse ICD-richtlijn.

Doelstelling 10 *De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen (kinderen, ggz, vgz, mensen met dementie, dak- en thuislozen) is verbeterd.*
Voor een bijdrage aan deze doelstelling zijn projecten gestart voor verbetering van de zorg aan kinderen, mensen met dementie, dak- en thuislozen, niet-westerse allochtonen en mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Daarnaast voor verbetering van de palliatieve zorg aan mensen met ziekten zoals Parkinson, mensen met CVA en COPD patiënten.

Een project betreft de integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking. Het gaat daarbij om de verbetering van de organisatie en kwaliteit van zorg en begeleiding in de thuissituatie. Daarmee worden gezinnen bedoeld met een kind met een levensduurbeperkende- of levensbedreigende aandoening. Het project streeft naar integrale zorg in heel Nederland, zodat elk gezin vanaf diagnose kan rekenen op deskundige, integrale en gecoördineerde zorg en begeleiding. Deze is in brede zin gericht op kwaliteit van leven en als het moment daar is op een goed levenseinde en nazorg.

Voor het verbeteren van competenties van verpleegkundigen en verzorgenden komt een toolkit beschikbaar om tijdig over het naderende levenseinde in gesprek te kunnen gaan met patiënten met dementie en hun naasten. Met de toolkit kunnen ze adequaat hinderlijke symptomen identificeren en behandelen.

Ter verbetering van kennis over palliatieve zorg aan dak- en thuislozen is een project gehonoreerd om de kenmerken en zorgbehoeften van dak- en thuislozen in de laatste levensfase in kaart te brengen.
Een meer overkoepelend project is het onderzoek onder vijf Palliantie projecten voor inzicht over de mate waarin ze rekening houden met behoeften en wensen van niet-westerse allochtonen (diversiteitssensitief). Dit project heeft als resultaat een training voor zorgverleners en scholing aan geneeskunde-studenten over cultuursensitieve waardigheid in de laatste levensfase. Daarin leren zij competenties die nodig zijn om dit te ondersteunen of vergroten. Voor de patiënten van niet-westerse achtergrond en hun mantelzorgers wordt voorlichting verzorgd over zorg aan het levenseinde.
Een meer specifiek project zorgt voor inzicht in wat waardigheid in de laatste levensfase voor patiënten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse afkomst betekent. Daarbij komt aan de orde wat een waardige dood betekent voor hen en wat voor hen van belang is om waardig te kunnen sterven.

Zorgverleners in de 2e lijn, te weten medisch specialisten en verpleegkundigen krijgen uit een ander project de beschikking over een toolkit om mensen met lage gezondheidsvaardigheden te signaleren. Daarmee kunnen zij de voorlichting en het besluitvormingsproces hierop aanpassen. Op die manier wordt de palliatieve zorg voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden verbetert.

Ook een interventie toolbox en training wordt ontwikkeld om professionals te faciliteren in het aanbieden van geïntegreerde palliatieve zorg aan COPD patiënten. De toolbox en training worden ontworpen op basis van een behoeftepeiling, bestaande kennis en materialen en proefimplementaties en in verschillende regio's in Nederland worden geïmplementeerd.

Zorgverleners worden tevens ondersteund in een project om besluitvorming over palliatieve zorg na een ernstig CVA te bespreken met de patiënten. Hieruit volgt een handreiking 'Met zorg beslissen in

de acute fase van een ernstig CVA'. Door een mailing, webinars en consultatie over deze handreiking worden zorgprofessionals geattendeerd en geholpen met het gebruik van de handreiking. Er verschijnt tevens een folder en video over deze handreiking, specifiek gericht op patiënten en hun naasten.

Het doel van een ander project is om (toekomstige) zorgverleners meer bewust te laten worden over het verlenen van palliatieve zorg aan kankerpatiënten. Dat vindt plaats door de ontwikkeling, onderzoek en implementatie OncokompasPAL, een online zelfmanagement hulpmiddel voor patiënten en mantelzorgers. Ook de ontwikkeling en implementatie LearnPAL, mobiele leertool voor studenten onderwijs palliatieve zorg is onderdeel van dit project. Het project zal moeten leiden tot meer zelf-management en ervaring van eigen regie bij kankerpatiënten en naasten.

Ook voor de artsen van patiënten met kanker is het project ontwikkeld om meer inzicht te krijgen in het verschil van doelen die patiënten met gemetastaseerde longkanker en hun dokters hebben. Nagegaan wordt wat beider doelen bij het starten van een behandeling zijn, of deze worden behaald, en hoe de keuze voor behandeling wordt geëvalueerd. Uiteindelijk doel is meer bewustwording bij artsen en patiënten over wat explicieter besproken kan worden in besluitvormende gesprekken omtrent wel of niet starten met chemotherapie.

Zorgverleners, onderzoekers en patiënten zelf zijn de doelgroepen van het project om patiëntenparticipatie in praktijk-, onderwijs- en onderzoeksprojecten te versterken. Het doel is om een duurzame infrastructuur van patiëntenparticipatie te organiseren door trainingen aan patiënten en zorgprofessionals, participatiematrices voor onderzoekers en organiseren van bijeenkomsten voor projectleden om patiëntenparticipatie te evalueren.

Tenslotte worden zorgverleners ook geholpen met een checklist voor het identificeren palliatieve fase bij Parkinson patiënten. In dit project komt een verbinding tussen Parkinson netwerken en palliatieve zorg netwerken. Tevens komt een Handreiking Palliatieve Zorg voor Parkinson patiënten en hun naasten beschikbaar.

Doelstelling 11 *De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling.*
In de subsidieronde van 2017 is ruimschoots aan deze doelstelling tegemoet gekomen.
Een project betreft de gezamenlijke besluitvorming over de behandeling van ongeneeslijke kanker in de vroeg-palliatieve fase. Hiervoor worden interventies (door)ontwikkeld, geëvalueerd en beschikbaar gemaakt voor de praktijk. Gezamenlijke besluitvorming (GB) betekent dat zorgverleners, patiënt en naasten de opties en de voor- en nadelen daarvan bespreken om samen te bepalen welke optie het beste past. Van belang daarbij zijn de attitude en vaardigheden van alle betrokkenen: medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen, patiënten en naasten. Er wordt gebruik gemaakt van bestaande trainingsmethoden en hulpmiddelen en nieuwe interventies. De doelgroep zijn ook op patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.
Een ander project richt zich op het verbeteren van de gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking. Het betrekken van mensen met een verstandelijke beperking (VB) bij beslissingen over hun palliatieve zorg is zeer wenselijk. Echter, het is ingewikkeld en niet altijd vanzelfsprekend. Een bestaand hulpmiddel voor gezamenlijke besluitvorming wordt aangepast voor gebruik bij deze doelgroep. Beoogd wordt dat het hulpmiddel en de daarbij horende scholing door zorgverleners en naasten van mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve zorgfase wordt toegepast.

Het EMPATIE project gaat over het bevorderen van EMpowerment van PATIËnten en hun naasten. Dit project levert een toolbox op voor zorgvragers met COPD en/of hartfalen en hun naasten bij het vaststellen en verwoorden van hun perspectief tijdens het gesprek over passende zorg met de medisch en verpleegkundig specialist in de 2e lijn en de huisarts en praktijkondersteuner in de 1e lijn.

Gezien de beperkt ontwikkelde nazorg wordt met een ontwikkelproject een samenhangende, breed gedragen benadering van rouwzorg voor kinderen en pasgeborenen ontwikkeld. Jaarlijks overlijden in Nederland rond de 1200-1500 kinderen en pasgeborenen als gevolg van vroeggeboorte, trauma of een ernstige ziekte. Rouwzorg is een onmisbaar deel van palliatieve zorg. Bestaande rouwzorgpraktijken zijn vooral vanuit de praktijk gegroeid, weinig evidence based en voornamelijk op nazorg gericht. Er is een gebrek aan inzicht in de betekenis van rouwzorg voor ouders en de evidence

voor rouwzorg. Een breed gedragen visie op rouwzorg is niet ontwikkeld. Tevens ontbreekt formele inbedding van rouwzorg in het zorgproces. Resultaten uit dit project zijn een set aan interventies die reguliere professionals praktische handvatten biedt voor de invulling van rouwzorg in de dagelijkse praktijk voor en na overlijden. En een kwaliteitsstandaard 'rouwzorg voor ouders', die richting geeft aan de kwaliteitsslag die rouwzorg in de kindergeneeskunde nog moet maken.

Doelstelling 12 *Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast.*
In Nederland zijn naar schatting 600.000 mensen mantelzorger voor iemand die niet meer te genezen is; 39% van hen voelt zich enigszins tot zwaar belast. Onderzoek laat bovendien zien dat mantelzorgers van patiënten in de palliatieve fase aangeven dat ze kampen met sociale isolatie en naar enige erkenning van hun rol.

Om deze overbelasting van mantelzorgers aan te pakken zijn 7 projecten gehonoreerd in de afgelopen twee jaar.
Een project richt zich specifiek op de publieke dialoog over de isolatie van mantelzorgers van mensen in de palliatieve fase. Het doel is om het onzichtbare werk van mantelzorgers te tonen, de isolatie te doorbreken en een publieke dialoog over mantelzorg te entameren met de ontwikkeling van een graphic novel. Het project levert een Graphic novel op met vier verschillende verhalen over mantelzorg in de palliatieve fase. De graphic novel als stimulus voor gesprek wordt in verschillende proeftuinen getoetst.

Daarnaast worden verschillende tools ontwikkeld om de overbelasting te voorkomen. Voor de mantelzorgers van mensen in de palliatieve fase wordt een eHealth applicatie gemaakt om te gebruiken vanaf het begin van de palliatieve fase van hun naaste om hen te ondersteunen en coachen. Het programma helpt om te leren hoe zij mantelzorger kunnen en willen zijn. De eHealth applicatie is een programma dat op een computer, tablet of smartphone te gebruiken is. Daarmee is het geschikt voor een doelgroep die drukbezet is en flexibel wil blijven. Daarnaast worden in een project materialen ontwikkeld voor zorgverleners, zoals een brochure en handleiding 'Zorg voor u rondom het sterven van uw dierbare', om naasten van patiënten beter te kunnen begeleiden. Deze worden zorgverleners eigen gemaakt met scholing.

Twee andere projecten richten zich met name op scholing van thuiszorgprofessionals en –organisaties. Een project richt zich op inzicht krijgen in diagnosticeren, indiceren en verlenen van wijkverpleegkundige zorg aan naasten van palliatief-terminale patiënten thuis.
Het andere project op het tijdig bieden van ondersteuning aan mantelzorgers door het bieden van inzicht in de diversiteit in achtergrondkenmerken van mantelzorgers en van de mantelzorg die in de laatste levensfase van patiënten wordt gegeven. Dit project verzorgt ook meer bekendheid en bewustzijn onder mantelzorgers zelf en bij het bredere publiek over het belang van mantelzorg in de laatste levensfase en de mogelijkheden die er zijn om mantelzorgers te ondersteunen. Dit wordt gerealiseerd door een publiekscampagne uit te voeren.

Twee projecten richten zich op ondersteuning van mantelzorgers van specifieke doelgroepen, met name onder andere ouders van ernstig zieke kinderen en mensen met dementie.
Het project richt zich op inzicht in hoe artsen met directe naasten (dat wil zeggen de ouders, partners of kinderen van ernstig zieke en wilsonbekwame patiënten) overleggen over beslissingen om al dan niet af te zien van een levensondersteunende behandeling. Tevens geeft het project inzicht in de factoren die een gezamenlijk besluitvormingsproces belemmeren danwel bevorderen op het verbeteren van het overleg- en besluitvormingsproces met directe naasten. Met als resultaat een trainingsprogramma voor neonatologen, kinderintensivisten en intensivisten en een flowchart voor het overleg- en besluitvormingsproces over wilsonbekwame patiënten binnen een IC-setting.
Voor mantelzorgers van mensen met dementie betreft het met name de besluitvorming in het voorschrijven van Psychofarmaca tijdens de eindfase van mensen met dementie.
In Nederlandse verpleeghuizen verblijven rond 40.000 patiënten met dementie. Deze patiënten zijn vaak niet meer in staat om zelf medische beslissingen te nemen. De wettelijke vertegenwoordiger is in de meeste gevallen de mantelzorger. Deze moet volgens de wet instemmen met een behandeling. Dit project heeft als doel besluiten rondom medicatie, vooral van het voorschrijven van psychofarmaca, in de eindfase van de ziekte te nemen door de arts in overleg met het verplegend personeel en de mantelzorger bij dit proces te betrekken.

Een project gaat over meer zelfmanagement en ervaring van eigen regie bij kankerpatiënten en naasten. Het doel van het project is om (toekomstige) zorgverleners meer bewust te laten worden over het verlenen van palliatieve zorg. Dat vindt plaats door de ontwikkeling, onderzoek en implementatie OncokompasPAL; een online zelfmanagement hulpmiddel voor patiënten en mantelzorgers. Ook de ontwikkeling en implementatie LearnPAL, mobiele leertool voor studenten onderwijs palliatieve zorg is onderdeel van dit project.

Doelstelling 13 *De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden.*
Er zijn in 31 gehonoreerde projecten vrijwilligers genoemd zijn als doelgroep van de resultaten. Er zijn geen projecten die expliciet over de inzet van opgeleide vrijwilligers gaan. Ook hier geldt dat andere partijen soms meer geëigend om bepaalde doelstellingen op te pakken, zoals de Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). Het ministerie van VWS heeft aan de VPTZ extra subsidie gegeven voor opleiding en inzet van vrijwilligers.

6 Kwaliteit van palliatieve zorg

In dit hoofdstuk worden diverse activiteiten beschreven die gericht zijn op het verhogen van de kwaliteit van palliatieve zorg in bredere zin. Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016) is in 2016 afgerond met een procesevaluatie en het NIVEL heeft in juni 2017 een effectevaluatie opgeleverd. In dit rapport staan waardevolle aanbevelingen en bruikbare tips voor implementatie van interventies over palliatieve zorg.

Voor het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg is in 2017 een kennissynthese over geestelijke zorg uitgevoerd. Deze kennissynthese wordt in 2018 vervolgd met een subsidieronde op uitnodiging om de geestelijke zorg in de eerste lijn te onderzoeken en te verbeteren.

6.1 Kwaliteitsindicatoren

Het ZonMw-project over de Kwaliteitsindicatoren onderzoekt de mogelijkheden om de kwaliteit van de palliatieve zorg te meten, zowel het wat als het hoe. In dit project is onder andere onderzocht welke kwaliteitsaspecten het meest belangrijk zijn volgens hulpverleners en patiënten en naasten.
De veldraadpleging heeft plaatsgevonden via een oproep op internet. Er zijn 59 items voorgelegd; De belangrijkste uitkomsten van die veldraapleging zijn:

- Geen pijn.
- Eigen regie.
- Aandacht voor persoonlijke wensen.

Verder scoren ‘geen angst’ en ‘deskundige hulpverleners’ hoog.
Deze uitkomst komt overeen wat in 2017 bij het opstellen van het Kwaliteitskader uit internationaal literatuuronderzoek is gevonden. In 2018 wordt het project over (het meten van) kwaliteitsindicatoren afgerond en zal een vervolg worden ingediend voor een proefimplementatie.

6.2 Aansluiting op het kwaliteitskader

Vooruitlopend op aansluiting bij het verwachte Kwaliteitskader is in de oproep 2017 al opgeroepen om bij de uitwerking van subsidieaanvragen rekening te houden met aansluiting bij dat kwaliteitskader. Aan de indieners in 2017 is de mogelijkheid geboden om over hun project met het IKNL te overleggen over de aansluiting op het kwaliteitskader.

Op 3 oktober 2017 is het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg door Palliactief en IKNL gelanceerd. Daar heeft de voorzitter van de programmacommissie Palliantie aangegeven hoe het ZonMw-programma zou kunnen bijdragen aan onderbouwing, verhoging van evidentie en implementatie van het Kwaliteitskader. Met de eigenaar en uitvoerders van het kwaliteitskader is overleg over deze en andere mogelijkheden.

6.3 Onderwijs Palliatieve zorg

In het programma *Palliantie. Meer dan zorg* hebben een aantal projecten (grotendeels) een onderwijscomponent. Een overzicht daarvan is te zien in bijlage F van het project gericht op structurele inbedding van palliatieve zorg in het onderwijs op alle niveaus.

Kennissynthese onderwijs
In 2016 is de kennissynthese onderwijs palliatieve zorg uitgevoerd door VUmc Academie in nauwe samenwerking met een speciaal hiervoor ingerichte ‘denktank’ palliatieve zorg-onderwijs in opdracht van ZonMw.
In de kennissynthese is de lat bepaald waaraan, binnen de verschillende onderwijsniveaus (MBO, HBO en WO) moet worden voldaan op het gebied van kennis, vaardigheden en attitudeaspecten. De verbinding tussen de niveaus in dit onderwijsraamwerk draagt bij aan gezamenlijkheid en betere samenhang in het onderwijs. Naast het onderwijsraamwerk is in het kader van de kennissynthese een overzicht van stakeholders en krachtenveldanalyse gemaakt. Ook is een instrument ontwikkeld, de zogenaamde onderwijskaart, dat geordend volgens de geografische indeling van de consortia palliatieve zorg inzicht geeft waar welk onderwijs op welk niveau wordt gegeven. Daarnaast zijn er 5 aanbevelingen geformuleerd.

Vervolg op de kennissynthese onderwijs
De programmacommissie *Palliantie. Meer dan zorg* heeft de opstellers van de kennissynthese onderwijs palliatieve zorg gevraagd om vervolg te geven aan de 5 aanbevelingen die gedaan zijn in het rapport dat in juni 2016 verscheen. Deze aanbevelingen zijn:

1. Organiseer landelijke regie op het snijvlak van onderwijs (OCW) en Palliatieve zorg (VWS).
2. Richt een werkgroep/ project in voor het MBO, HBO en WO onderwijs palliatieve zorg.
3. Ontwikkel een framework voor bij- en nascholing palliatieve zorg.
4. Zet een netwerk regionale Onderwijsknooppunten op.
5. Veranker het onderwijs palliatieve zorg structureel en vergroot de zichtbaarheid.

In samenspraak met een mooie vertegenwoordiging van het veld heeft VUmc Academie zich daarover gebogen. Het resultaat is weergegeven in het rapport 'uitwerking van de aanbevelingen Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg'.
De aanbeveling rond landelijke regie in het onderwijs palliatieve zorg wordt in een separaat rapport beschreven. Een besluit hierover wordt genomen op landelijk niveau.

Het rapport ‘uitwerking van de aanbevelingen Kennissynthese onderwijs palliatieve zorg’ is in oktober 2017 gepresenteerd en aangeboden aan de programmacommissie Palliantie. Om optimale zorg te kunnen leveren, is goed onderwijs essentieel, is de overtuiging van de commissie. Zij staat dus positief tegenover de plannen en heeft de projectgroep gevraagd een subsidieaanvraag in te dienen om daadwerkelijk aan de slag te gaan met structurele inbedding van palliatieve zorg in het onderwijs op alle niveaus.

Op de projectleidersbijeenkomst van 28 september is aandacht besteed aan onderwijs en zijn ervaringen en tips tussen projectleiders uitgewisseld hoe meer impact in het onderwijs kan worden bereikt. De deelnemers gaven aan dat zij het prettig vonden om meer te horen over projecten gericht op onderwijs en de knelpunten en succesfactoren die hierin meespelen.

7 Implementatie & Communicatie

7.1 Implementatie

7.1.1 Lopende projecten

In de lopende projecten zijn de implementatie activiteiten systematisch gemonitord en waar passend is door de implementatiemedewerker ondersteuning geboden. Op 26 september 2017 is er naar alle projectleiders een mail gestuurd waarin de nieuwe implementatiemedewerker zich heeft voorgesteld en heeft aangegeven inzetbaar te zijn voor advies en vragen. Op dit aanbod is door verschillende projectleiders ingegaan.

7.1.2 Ronde 2017

In de eisen aan indieners over de uitgewerkte subsidieaanvragen is expliciet aandacht besteed aan het onderdeel implementatie en borging. Er is onder andere expliciet gevraagd naar de doelgroep die de resultaten daadwerkelijk gaan gebruiken. Deze vraag is toegevoegd om in beeld te krijgen waar de resultaten gaan landen en kan worden nagedacht hoe de implementatie in samenhang kan worden bevorderd.
Voor de beoordeling van de aanvragen zijn in 2017 extra implementatiedeskundigen als referent aangetrokken. Gehonoreerde projecten moeten in 2018 een uitgewerkt implementatieplan aanleveren. Om te bereiken dat de plannen zo concreet mogelijk en van een goed niveau zijn, wordt er hiertoe in 2018 een specifieke bijeenkomst georganiseerd.

7.1.3 Koers Palliantie programma

De implementatiemedewerker heeft een inhoudelijke bijdrage geleverd aan de discussie over de koers van het programma *Palliantie. Meer dan zorg*, vanuit kennis over implementatieprocessen en het stimuleren van implementatie in de praktijk. Er is hier expliciet bij stil gestaan tijdens de commissievergaderingen op 5 oktober en op 23 november.

7.1.4 Verspreiden implementatie kennis

In de nieuwsbrief van Palliantie is door de implementatiemedewerker een terugkerende rubriek opgenomen specifiek over implementatie. De eerste rubriek is opgenomen in de nieuwsbrief van november.

In de eerste helft van 2017 is door afwezigheid en een vacature geen medewerker voor implementatie bij het programma Palliantie beschikbaar geweest. In die periode zijn er wel de gesprekken met stakeholders gehouden evenals de gesprekken over de implementatieplannen met projectleiders. Per eind september is de vacature weer vervuld.

7.2 Communicatie

7.2.1 Ronde 2017

De oproep voor het indienen van projectideeën 2017 is bekend gemaakt via de website en social media van ZonMw en de website. Naast de oproepen is via de website en social media informatie gedeeld over ingediende- en gehonoreerde projecten. Verder zijn afgeronde projecten opgenomen in de nieuwsbrief en meer zichtbaar op de website op de themapagina en subthemapagina's.

7.2.2 Projectleidersbijeenkomst

Op 25 januari en 28 september 2017 zijn de projectleidersbijeenkomsten voor lopende projecten in Palliantie georganiseerd. Ditmaal is samengewerkt met respectievelijk het consortium Palliatieve Zorg Noord-Oost (Ligare) en het consortium Palliatieve Zorg Limburg-Zuidoost Brabant. Er waren bij de eerste bijeenkomst ruim 50 projectleiders en projectleden aanwezig, waarmee de 42 lopende projecten binnen Palliantie vertegenwoordigd waren. Bij de tweede bijeenkomst waren ongeveer 50 projectleiders en projectleden aanwezig, waarmee de 46 lopende projecten binnen Palliantie vertegenwoordigd waren. Deze bijeenkomsten zijn geëvalueerd via enquêtes. De projectleiders hebben de eerste bijeenkomst als waardevol ervaren door het netwerken en het uitwisselen van

ervaringen. Verder gaven ze aan dat, wanneer relevant, ze verbinding kunnen zoeken met andere projecten. Verbeterpunten waren meer diepgang bij de workshops en meer creatieve werkvormen gebruiken om tips en ervaringen uit te wisselen en netwerken te stimuleren.
Het plenaire gedeelte van de tweede bijeenkomst vonden de projectleiders interessant en zinvol. Bij de themarondes werden de uitwisseling en discussie met andere projecten als positief ervaren. Verbeterpunten waren meer diepgang en interactie bij de presentaties, onderscheid maken tussen startende en ervaren projectleiders, meer praktische tips geven en was er behoefte aan overzicht en verbinding van projecten.

7.2.3 Zes nieuwsbrieven Palliatieve Zorg

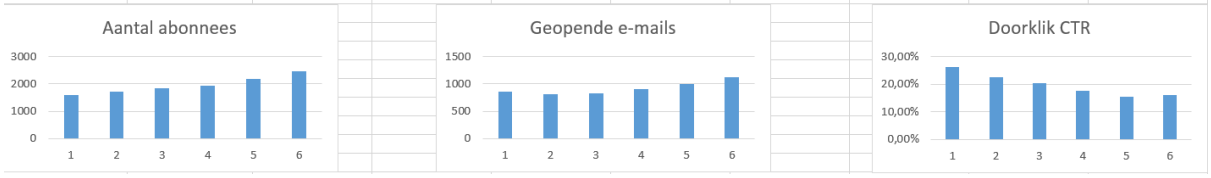
Elke 2 maanden komt de nieuwsbrief uit. In 2017 was dat in januari, maart, mei, juli, september en november. In iedere uitgave krijgen onder andere projectresultaten aandacht en worden minimaal twee interviews geplaatst. De nieuwsbrieven bestaan uit diverse thema's. In 2017 extra aandacht voor: markering, niet-westerse migranten, patiëntenparticipatie en mantelzorg.
Voorbeelden van goed gelezen interviews gaan over:

- Artikel in Pal voor U: Wensen rond het levenstestament
- Artikel Liesbeth Peters (longarts en kaderarts): Markeren van de palliatieve fase door medisch specialisten
- Artikel over de VPZ evaluatie: Trots op resultaten Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ)

Eind 2016 waren 1593 mensen op de nieuwsbrief geabonneerd. In 2017 is dit aantal toegenomen tot 2454 abonnees. In november is er een nieuwsbrief campagne geweest om abonnees aan te trekken. Dit heeft geresulteerd in 274 meer abonnees. Ook is een 'pop-up' scherm op de website geplaatst om meer abonnees te werven.
Om ervoor te zorgen dat meer mensen de nieuwsbrief openen, zijn testen uitgevoerd; apart op afzender (ZonMw | Palliatieve zorg / ZonMw | Hannah Dijkhuis) en op onderwerp (Nieuwsbrief Palliatieve Zorg november / Nieuwsbrief Palliatieve Zorg thema Hoop). Het percentage nieuwsbrieflezers die daadwerkelijk op een link heeft geklikt daalde. Er is vervolgens getest met kortere nieuwsbrieven, beschrijvende linkjes en gekleurde opvallende buttons.

Tabel 12. Overzicht aantal abonnees, geopende e-mails en doorklik CTR in 2017.

Mailing	Datum en tijdstip	Abonnees	Gebounced	Afgeleverd	Aflever ratio	Geopend	Open ratio	Doorgeklikt	Doorklik CTR
Januari	18-1-2017 08:33	1593	43	1550	97,30%	864	55,74%	404	26,10%
Maart	15-3-2017 15:36	1707	15	1692	99,12%	820	48,46%	380	22,50%
Mei	23-5-2017 16:30	1839	9	1830	99,51%	835	45,63%	371	20,30%
Juli	19-7-2017 10:14	1932	16	1916	99,17%	899	46,92%	338	17,60%
September	21-9-2017 13:00	2180	6	2174	99,72%	994	45,72%	337	15,50%
November	23-11-2017 08:00	2454	8	2446	99,67%	1131	46,24%	392	16,00%



7.2.4 Artikelen

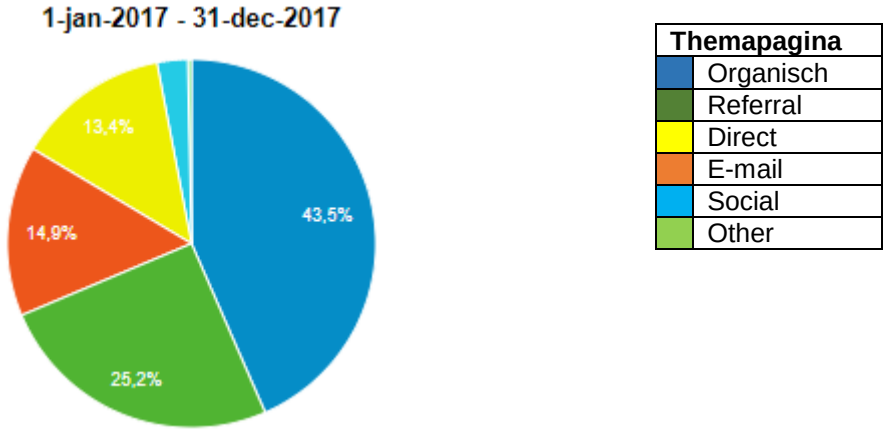
In 2017 zijn er 2 artikelen verschenen. In de Volkskrant heeft Gerrit van der Wal, voorzitter programmacommissie Palliantie, een bijdrage geleverd aan de editie Regie in de zorg. Daarnaast is er een artikel verschenen in Pal voor U over wensen rond het levenstestament. In de nieuwsbrief zijn diverse interviews opgenomen, zoals een interview met Willemjan Slort over communicatie van huisarts richting patiënt, Erwin Mantel (verpleegkundige) over markering, Maria van den Muijsenbergh over haar ervaring als huisarts bij niet-westere migranten, Saida Aoulad Baktit (geestelijk verzorger) over cultuursensitiever worden en twee patiënten over patiëntenparticipatie in onderzoek.

7.2.5 Websitebezoek

Het grootste deel van onze bezoekers vindt onze themapagina door in een zoekmachine een woord (of woordgroep) in te typen en op het zoekresultaat van onze website te klikken, oftewel: organisch zoekverkeer. Op websites van partners of stakeholders staat vaak een link naar onze themapagina.

Een kwart van onze websitebezoekers vindt ons via deze links, oftewel: referral. De overige bezoekers komen via onze nieuwsbrief of social media berichten op onze themapagina terecht.

Figuur 2. Websitebezoek 2017



Tabel 13. het aantal bezoeken per pagina.

Pagina	Paginaweergaven	Acquisitie		
Themapagina Palliatieve Zorg	9263	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Programma Palliantie	2042	Google	Direct	Bing
Bewustwording en cultuur	290	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Organisatie en continuïteit	361	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Patiënten en naastenparticipatie	521	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Zorginnovatie en kwaliteit	405	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Dak- en thuislozen	140	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Kinderen	352	Google	Direct	Nieuwsbrief / e-mail
Mensen met dementie	371	Google	Direct	Netwerkpalliatievezorg.nl
Chronisch zieken	255	Google	Direct	Zorgvoorbeter.nl
Mensen met een vb	698	Google	Direct	Twitter
Mensen met psychische aandoening	425	Google	Netwerkpalliatievezorg.nl	Direct
Niet-westerse migranten	329	Google	Direct	Kadaza.nl (september)

7.2.6 Samenwerking over communicatie

Met belangrijke partners in de communicatie over palliatieve zorg wordt samengewerkt. Er is een communicatieregiegroep met VWS, Agora en ZonMw over communicatie rond het Nationaal Programma Palliatieve zorg. Over de inhoud en afstemming in nieuwsbrieven wordt samengewerkt met Agora, IKNL en Fibula. Daarnaast levert ZonMw een bijdrage met een artikel in het tijdschrift Pal voor U.

7.3 Samenwerking externe organisaties

De palliatieve zorg in Nederland kan alleen verbeteren als iedereen zich daarvoor inzet. Er is in de afgelopen paar jaar een stroomversnelling in de samenwerking gekomen. De impact van een subsidieprogramma zoals Palliantie is daarbij groter dan alleen het financieren van projecten. Mede door het programma is meer en bredere samenwerking ontstaan. Binnen regio's zijn samenwerkingsverbanden tussen zorgverleners/-organisaties en onder andere onderwijsorganisaties en patiëntvertegenwoordigers ontwikkeld. Er is in het afgelopen jaar ook meer samenwerking tussen de regionale consortia ontstaan. Er worden contacten tussen disciplines en organisaties gelegd die er voorheen nog niet waren.

Veel contacten gebeuren buiten ZonMw om maar ook voor het slagen van dit programma Palliantie is volop samenwerking nodig. Zowel binnen ZonMw waar wordt gekeken welke programma's en projectresultaten meerwaarde kunnen hebben voor de palliatieve sector. Dit laatste heeft in 2017 onder andere geleid tot een gezamenlijke oproep over Samen beslissen. Palliantie heeft budget beschikbaar gesteld voor het onderdeel 'Samen beslissen in de palliatieve zorg'. Hierbinnen is 1

project gehonoreerd. Het is een project over het besluitvormingsproces omtrent het voorschrijven van psychofarmaca bij patiënten met dementie en hun mantelzorgers.

De externe contacten zijn teveel om in een overzicht weer te geven. Enkele landelijke en regionale voorbeelden worden belicht, zonder daarmee andere samenwerkingspartners tekort te willen doen.

7.3.1 Ministerie van VWS

Er vindt regelmatig overleg plaats met het ministerie van VWS als opdrachtgever om onder andere af te stemmen over actuele ontwikkelingen. De brief van het ministerie van VWS van januari 2017 heeft geleid tot activiteiten om de hospicezorg te verbeteren en de geestelijke zorg in de eerste lijn extra aandacht te geven. De voorzitter van Palliantie neemt als waarnemer deel aan de vergaderingen van de Stuurgroep NPPZ. Het bureau stemt af met HHM, de organisatie die de stuurgroep ondersteunt en beleidsbeslissingen helpt voorbereiden.

7.3.2 KNMG/FMS Kennisinstituut Medisch Specialisten

De portefeuillehouder van palliatieve zorg in de medische sector is de KNMG. De KNMG trekt hierin op met Federatie van Medisch Specialisten (FMS). Met zowel de KNMG als de FMS is onder andere gesproken over hoe projectresultaten uit Palliantie ten behoeve van medisch specialisten verder gebracht kan worden. Belangrijk voor de implementatie is dat de mandatering vanuit de wetenschappelijke beroepsverenigingen goed geregeld is.

7.3.3 Zorginstituut Nederland

In 2017 zijn enkele gesprekken geweest om af te stemmen tussen ZonMw, palliatieve zorg en de activiteiten van het ZIN, onder andere over projecten rond 24 uurs zorg.

7.3.4 Fibula/ IKNL/ Agora

In de aanloop in 2017 naar de coöperatie voor palliatieve zorg worden deze drie belangrijke samenwerkingspartners onder een kopje genoemd. Zowel met de organisaties samen als afzonderlijk is samenwerking van belang. Om enkele voorbeelden te noemen: Agora in de communicatie over palliatieve zorg en NPPZ en in de verbetering van de zorg voor enkele specifieke doelgroepen zoals verstandelijk beperkten. Met Fibula is regelmatig overleg voor advisering en om waar mogelijk samen te werken. Met IKNL is op vele terreinen overleg en samenwerking. Enkele voorbeelden hierbij zijn het Kwaliteitskader Palliatieve zorg, het loco bestuur, het regulier overleg tussen medewerkers van beide organisaties over actualiteit en mogelijkheden voor versterking van elkaars werk.

7.3.5 Nederlandse Zorgautoriteit

ZonMw heeft deelgenomen aan één van de ronde tafels die NZa heeft georganiseerd naar aanleiding van het NZa rapport ‘Palliatieve zorg op maat’. Het doel was te komen tot een aantal denkrichtingen voor een passende bekostiging, die 1) inspeelt op behoeften van voorlopers in de palliatieve zorg, en 2) integrale zorg faciliteert en waar mogelijk ook stimuleert.
Op verzoek van NZa heeft ZonMw het overzicht van alle lopende Palliantie projecten (i.h.b. het thema Organisatie en continuïteit van de zorg) gegeven zodat projectleiders die raakvlakken lijken te hebben met de zeven verbeterpunten uit het rapport ‘Palliatieve zorg op maat’ voor deze ronde tafels ook uitgenodigd konden worden.
Daarnaast is ZonMw in gesprek met de NZa over de mogelijkheden van samenwerking met betrekking tot de beleidsregel Innovatie.

7.3.6 Stichting Pal

Vanwege de specifieke doelgroep *kinderpalliatieve zorg* in Palliantie en de lopende projecten voor deze doelgroep is er incidenteel overleg met de Stichting Pal. Tevens wordt met hen en het ministerie van VWS afgestemd hoe de actuele stand van zaken is onder andere met de landelijke implementatie van kinderpalliatieve netwerken.

7.3.7 Consortia Palliatieve Zorg

De consortia palliatieve zorg zijn een belangrijke partner in het verbeteren van de palliatieve zorg in Nederland en belangrijke samenwerkingspartners voor Palliantie. De ‘vaste’ samenwerkingspartners

in elk consortium zijn de Expertisecentra Palliatieve Zorg, vertegenwoordigers van netwerken palliatieve zorg en adviseurs van IKNL. Ook met deze organisaties afzonderlijk vindt overleg plaats. In 2017 is de subsidie beëindigd voor de opstartperiode van de zeven consortia. Over deze opstartperiode is een verslag gemaakt en is een samenvatting te vinden op de website Palliatieve Zorg: Verkenning consortia palliatieve zorg. Opstartperiode 2015-2017.

Consortia zijn afwisselend gastheer voor projectleidersbijeenkomsten die samen met de medewerkers van het programma Palliantie worden georganiseerd. De twee bijeenkomsten in 2017 waren op 25 januari in Zwolle en op 28 september in Eindhoven.
ZonMw heeft tweemaal per jaar overleg met het bestuur van het Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg (LoCo). Incidenteel, maar wel vaker per jaar is er overleg tussen het ZonMw en IKNL en Fibula en de regionale netwerken palliatieve zorg.
In 2017 zijn opnieuw alle consortia op locatie bezocht door medewerkers van het ZonMw bureau. Dit is een inspirerende traditie geworden. De relevante signalen vanuit de consortia tijdens die bezoeken zijn voorgelegd aan de programmacommissie Palliantie en aan het bestuur van het landelijk overleg consortia (LoCo). De consortia hebben opnieuw gevraagd deze bezoeken volgend jaar te herhalen.

8 Conclusies en aanbevelingen

8.1 Conclusies

- Aan de 4 thema's van het Nationaal programma Palliatieve zorg (NPPZ) wordt door de gehonoreerde projecten in de drie uitgezette subsidierondes ruimschoots bijgedragen.
- Op 10 van de 14 prioriteiten van het NPPZ zijn specifieke projecten in uitvoering.
- Hoe en in welke mate de patiënten zijn betrokken bij het project moesten indieners in 2017 uitwerken in een matrix bij het indienen van subsidieaanvragen. Dit heeft nog niet aantoonbaar meer aandacht voor patiëntenparticipatie opgeleverd.
- Er is in 2017 meer ondersteuning en accent op implementatie in subsidieaanvragen, door co-financiering te eisen en meer overleg over eigenaarschap van resultaten en een vervolg voor borging.
- Aan de motie Van der Staaij is in 2017 ruimschoots voldaan met bijna 60% voor implementatie van het toegekende budget aan gehonoreerde projecten.
- De belangstelling voor het programma Palliantie groeit. Dit blijkt onder andere uit de sterke stijging van het aantal abonnees van de Nieuwsbrief.
- In 2017 is gevolg gegeven aan het voornemen om minder projecten maar wel van goede/betere kwaliteit in de ronde te kunnen honoreren. Daardoor konden 15 van de 23 ingediende projectvoorstellen worden beloond. De prioriteiten zijn in de oproep 2017 gerichter geformuleerd. Op 8 van de 14 prioriteiten zijn projecten gehonoreerd.
- De aanvragen laten geen toename zien in de samenwerking met gemeenten en zorgverzekeraars.
- Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016) is afgesloten met een goed rapport en met mooie en bruikbare tips voor implementatie van innovaties.

Uit de evaluatie van de opstartperiode van de regionale consortia palliatieve zorg (2015-2017) blijkt dat alle consortia steun in de regio hebben om de samenwerking op dit terrein voort te zetten.

8.2 Aanbevelingen voor het vervolg na 2017

- De oproep voor nieuwe projecten in 2018 wordt van het voorjaar uitgesteld naar het najaar.
- Ondersteunen van het vervolg van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg.
- Beperken van ontwikkeling en het onderzoek van echt nieuwe innovaties.
- Accent op ondersteuning van implementatie en samenwerking.
- Besluit nemen over prioriteiten die nog onvoldoende zijn gehonoreerd.

A Programmacommissie Palliantie & ZonMw-Team Palliatieve Zorg

Programmacommissie Palliantie
Gerrit van der Wal (voorzitter)
Esmé Wiegman (vice-voorzitter)
Lieve Van den Block
Jeroen Hasselaar
Agnes van der Heide
Daisy Jansen
Marianne Klinkenberg
Carlo Leget
Janneke Schermers
Petra Schout
Willemjan Slort
Richard Starmans
Annemiek Stoopendaal
Siebe Swart
Saskia Teunissen
Corry van Tol
Fred Lafeber, waarnemer ministerie van VWS

ZonMw-team Palliatieve Zorg
Hannah Dijkhuis
Gabrielle Zwinkels
Corna van Tol
Viviënne Lahaut
Esther Leijte
Judith van der Leek
Shamala Kotte
Pauline Goense (vanaf september 2017)
Lottie van Starkenburg (tot augustus 2017)
Marjorie Cohlen
Lisanne van Hoogdalem
Elliz Heemskerk
Vidija Mohan

B Prioriteiten voor de ronde 2017

Totstandkoming prioriteiten
De Expertisecentra Palliatieve Zorg hebben onderzocht wat in de literatuur bekend is over de genoemde knelpunten in de programmatekst Palliantie. Meer dan zorg. Dit is gepubliceerd in de 'Kennissynthese programma Palliantie'. Daarnaast zijn lopende projecten in Palliantie. Meer dan zorg en andere ZonMw-programma's geïnventariseerd. Op basis daarvan heeft de programmacommissie Palliantie een concept selectie gemaakt van prioriteiten voor 2017/ 2018. Deze zijn aan het praktijkveld en patiënten voorgelegd in vier besprekingen met in totaal circa 130 personen. De Consortia Palliatieve Zorg hebben gezorgd voor een evenwichtige samenstelling van deelnemers. Naast input over de prioriteiten heeft het praktijkveld ook andere aandachtspunten meegegeven, die ZonMw waar mogelijk overneemt. Voorbeelden zijn de aandacht voor de rol van de vrijwilligers, het (leren) betrekken van patiënten en naasten bij beleid in organisaties, het verbreden van palliatieve zorg door niet alleen vanuit de westerse blik naar zorg te kijken en aandacht voor laaggeletterden.

1. Thema Patiëntenparticipatie en –ondersteuning
   - Gezamenlijke besluitvorming mogelijk maken voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Instrumenten voor gezamenlijke besluitvorming ontwikkelen (alleen indien nodig) en implementeren of reeds beschikbare instrumenten gebruiken. De naasten worden te vaak niet betrokken bij besluitvorming. Naast patiënten en artsen hebben verpleegkundigen een rol in de gezamenlijke besluitvorming. Speciale aandacht voor mensen zonder sociaal netwerk. Speciale aandacht voor cultuuraspecten die van betekenis zijn bij mensen in de laatste levensfase.
   - Behoefte aan rouwzorg bij naasten en mantelzorgers in kaart brengen en rouwzorg in de palliatieve zorg implementeren. Onderzoek naar de behoefte aan rouwzorg; waar liggen knelpunten en oplossingen? Het moment van rouwen begint vaak al voor het overlijden. Speciale aandacht daarbij voor partners, ouders en kinderen van patiënten. Mantelzorgers, hulpverleners of medebewoners van patiënten zijn ook doelgroepen. Er zijn cultuuraspecten waarmee rekening gehouden moet worden. Hoe kunnen vrijwilligers en professionals van het welzijnswerk een rol spelen bij de rouwzorg?

2. Thema Bewustwording en cultuur
   - Informatie over het levenseinde makkelijk vindbaar maken voor iedereen. Aandachtspunten zijn de verschillende behoeften en doelgroepen en de verschillende fasen naar het levenseinde. Onderzoek is wenselijk over hoe het taboe over spreken over het sterven en de dood te doorbreken is. Internet kan bij deze prioriteit een belangrijke rol spelen.
   - Onderzoek naar de beleving van mensen in de palliatieve fase en de aansluiting van de zorg daarop. De kern bij deze prioriteit ligt bij de gespreksvaardigheden en attitude van zorgverleners om te achterhalen welke betekenis de patiënt geeft aan de palliatieve fase en hoe hij/zij dit beleeft.
   - Implementatie van richtlijnen en inzet van expertise door zorgverleners in de palliatieve zorg. Het gaat om de implementatie en borging van richtlijnen en kennis, waarbij altijd zorg op maat centraal moet staan. Paramedici zoals fysiotherapeuten en diëtisten zullen zo veel mogelijk maatwerk leveren bij mensen in de palliatieve fase.

3. Thema Zorginnovaties en kwaliteit
   - Hulp bij levensvragen integreren in het standaard zorgaanbod, zowel in de 0e als de 1e en 2e lijn. Generalisten gaan deze hulpvragen leren herkennen, kunnen zelf hulp bieden ofwel kunnen doorverwijzen naar een geestelijk verzorger. Vele doelgroepen zoals kinderen geven vaak andere signalen, bijvoorbeeld pijn, terwijl het om levensvragen gaat.
   - Pijnpreventie, signaleren van pijnbeleving, alsmede de pijnbestrijding bij kinderen. Belangrijk aandachtspunt is dat angst en verdriet een rol kunnen spelen bij pijnbeleving en dat deze uitingen herkend moeten worden. Het accent ligt op verhogen van comfort door niet-medicamenteus ingrijpen. Resultaten moeten ook van toepassing kunnen zijn bij andere kwetsbare groepen, zoals mensen met dementie en een verstandelijke beperking.
   - Verlichten van symptomen in samenhang, zoals angst, vermoeidheid, pijn en benauwdheid. Symptomen komen vaak gelijktijdig voor. Investeren in mogelijkheden voor verlichting van

symptomen in samenhang staat hier centraal. Meer dan reeds genoemde symptomen kunnen een rol spelen, bijvoorbeeld de hik en misselijkheid.
- Onderzoek in de praktijk naar behoefte aan en ontwikkeling van domotica en technologie om thuis te kunnen verblijven in de palliatieve fase. Aandachtspunt is dat de technologie een faciliteit is die ondersteunend kan zijn, maar niet het persoonlijke contact kan vervangen.

4. Thema Organisatie en continuïteit van zorg
- Implementatie van de inzet van zorgcoördinatie voor mensen in de palliatieve fase en procesevaluatie. Het gaat hier om een taak en niet om een functie (dus geen extra persoon). Die taak zal indien coördinatie nodig is expliciet moeten worden toegewezen. De huisarts blijft een centrale rol spelen voor medische zorg, ook als zorgcoördinatie bij een andere hulpverlener ligt.
- Samenwerking tussen eerstelijns en tweedelijns zorg, generalist en specialist door informatie met elkaar te delen en plannen en activiteiten op elkaar af te stemmen. Het accent ligt op de samenwerking. Tussen formele zorgverleners en ook tussen informele en formele zorg. Consultatie door generalisten bij gespecialiseerde zorgverleners gebeurt onvoldoende. Patiënten ervaren de scheiding tussen 1e en 2e lijn nu nog als belemmerend.
- Voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten in de thuissituatie is 24/7 hulpverlening en ondersteuning beschikbaar. Deze prioriteit kan bijdragen aan het managen van acute situaties en het voorkomen van onnodige spoedopnames. Het geeft de patiënt en mantelzorger rust om iemand te kunnen consulteren. Eigen zorgverleners kennen de situatie en wensen van de patiënt. De thuiszorg heeft de 24/7 beschikbaarheid lang niet overal geregeld en geeft daarover vaak onvoldoende informatie aan potentiële klanten. De huisarts speelt een centrale rol in de kennis over de thuissituatie. De informatie voor de huisartsenpost (HAP) is ontoereikend en moet aangevuld worden met relevante niet-medische informatie.
- Inzet van de expertise in de regio vanuit hospices en verpleeghuizen. De hospices en verpleeghuizen hebben veel deskundigheid die ook buiten de hospice ingezet kan worden.

C Gehonoreerde projecten 2017

Totstandkoming prioriteiten
De derde kolom geeft inzicht in de samenwerkende organisaties binnen de projectgroep vanuit onderzoek, onderwijs en praktijk.

Nummer	Titel	Organisaties in de projectgroep
844001501	Passende zorg in de palliatieve fase door het bevorderen van de EMpowerment van PATIËnten en hun naasten: EMPATIE project.	Saxion Hogeschool Hogeschool Windesheim Radboud UMC VIT-hulp bij mantelzorg IKNL Hart & vaatgroep Radboud UMC REshape center for innovation VPTZ Zorgbelang Gelderland Netwerken Palliatieve zorg Stichting Fibula MEZZO V&VN PZ
844001502	Palliatieve Sedatie: hoe nu verder?	UMCU KNMG Erasmus MC Patiëntenfederatie Nederland IKNL Consortium Palliatieve Zorg Zuidwest-Nederland Septet
844001503	Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase met mensen met een verstandelijke beperking.	Stichting Prisma Avans Hogeschool Erasmus MC St. George's, University of London & Kingston University IKNL Kansplus Ipse De Bruggen Advisium 's Heerenloo Zorggroep VGN Cello zorggroep Vilans Consortia Palliatieve Zorg: Zuidwest Nederland
844001504	DIAMAND: DIaloog op basis van het Ars Moriendi model voor autochtone en Allochtone Nederlanders en mensen met Dementie.	Universiteit voor Humanistiek Razis Mutant Avans Hogeschool IKNL Septet Zorgbelang Nederland UMCU Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)
844001505	Vermindering van pijn bij kinderen met kanker door gebruik van een pijnmonitor via het internet.	Sophia Kinderziekenhuis Erasmus MC Kanker Instituut Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie

Nummer	Titel	Organisaties in de projectgroep
		Vereniging Ouders Kinderen en Kanker UMCU UMC Utrecht Academie UMCG Beatrix Kinderziekenhuis
844001506	Rouwzorg voor ouders van ernstig zieke kinderen en pasgeborenen; naar een volwaardige rouwzorg in de kindergeneeskunde.	UMCU: Julius Centrum Vereniging Ouders Kinderen en Kanker Universiteit Utrecht KinderThuisZorg Erasmus MC (Sophia Kinderziekenhuis) V&VN Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie NVK UMCU: Wilhelmina Kinderziekenhuis Kind en Ziekenhuis UMCG: Beatrix Kinderziekenhuis AMC: Emma Kinderziekenhuis De Hart- en Vaatgroep Volwassenen Kinderen en Stofwisselingsziekten Expertise centrum Omgaan met Verlies Medische Kindzorg Thuis Stichting Pal/Kenniscentrum KPZ Landelijke Netwerken KPZ Vereniging Gespecialiseerde Verpleegkundige Kindzorg
844001507	Integratie richtlijnen en formularium in PalliArts: Betere implementatie / veiliger voorschrijven.	MUMC+ Universiteit Maastricht Envida IKNL Consortium Palliatieve zorg Limburg en zuidoost Brabant PAZORI UMC Utrecht Zuyderland Medisch Centrum LUMC Apotheek MUMC+ Netwerken Palliatieve Zorg M2Mobi
844001508	KWASA: KWAliteit van zorg, SAmenwerken in signaleren en besluitvorming in de palliatieve fase. Doorontwikkeling van twee Goede Voorbeelden palliatieve zorg.	UMCU Zorggroep Rivierenland Zorgbelang Gelderland Septet Hogeschool Utrecht St. Antonius Ziekenhuis IKNL Raedelijn
844001509	Een continuüm van vertrouwen en deskundigheid: Ontwikkeling en evaluatie van een regionaal protocol voor 24/7 beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg in de thuissituatie.	Radboud UMC ZZG Zorggroep IKNL Hogeschool Arnhem Nijmegen Netwerk Palliatieve Zorg Oost-Veluwe Nijmegen op Een Lijn Verzekeraar Netwerk Palliatieve Zorg Zuid Gelderland

Nummer	Titel	Organisaties in de projectgroep
		Zorgbelang Gelderland Huisartsenpraktijk Thermion PalZO Nederlands Wijkverpleegkundig Genootschap Huisartsenkring Nijmegen
844001510	VIPTHIS: Vroegtijdige Identificatie van de Palliatieve fase via Textmining in het Huisarts Informatie Systeem.	Radboud UMC Radboud Universiteit Nederlandse Patiënten Vereniging NHG VIAA Hogeschool NPV UMCG Erasmus MC LUMC De Praktijk Index PalHAG UMCU Nederlandse Patiëntenfederatie Gezondheidscentrums Nieuwegein (ZPZ, Roerdomp, Schans, EMC)
844001511	Tijdige herkenning van palliatieve zorgbehoeften bij patiënten met gevorderd chronisch hartfalen: I-HARP	MUMC+ Universiteit Maastricht Radboud UMC Hart & Vaatgroep Huisartsen en praktijkondersteuners Zorginstellingen verbonden aan Consortium Limburg en Zuid-Oost Brabant en Consortium Palliatieve Zorg Zuid Oost
844001512	ParkinsonSupport; van A naar Beter.	Radboudumc (expertisecentrum Palliatieve Zorg & afdeling neurologie) V&VN werkgroep Parkinsonverpleegkundigen ParkinsonNet Parkinson Vereniging Verpleegkundig Specialisten & neurologen uit de volgende ziekenhuizen: Erasmus MC, ZGT Hengelo, MUMC+, Elkerliek Ziekenhuis Helmond, UMCG, Deventer Ziekenhuis, t Lange Land Ziekenhuis Zoetermeer, SKB Winterswijk, Amphia Ziekenhuis Breda
844001513	Passende zorg in de laatste levensfase door betrokkenheid van verpleegkundigen bij gezamenlijke besluiten.	VUmc Patiëntenfederatie Nederland Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk V&VN TU Delft Werkgroep Shared Decision Making AMC/VUmc NIVEL IKNL Spaarne Gasthuis Hoofddorp NPV

Nummer	Titel	Organisaties in de projectgroep
		Consortium Palliatieve Zorg Noord-Holland & Flevoland
844001514	Instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg.	AMC Pharos LUMC Nederlandse Federatie Kankerpatiënten V&VN NHG UMCG
844001515	Doorontwikkeling van het goede voorbeeld 'Proactieve palliatieve Zorgplanning' naar 'Proactieve Pallatieve zorgplanning 2020'	Radboud UMC IKNL Hogeschool Arnhem Nijmegen ZZG Zorggroep Zorgbelang Gelderland Huisarts

D Matrix patiëntenparticipatie in projecten

Belang van patiëntenparticipatie
Het is van belang dat projectleiders in contact zijn met patiëntengroepen en organisaties om hun onderzoek af te stemmen op de behoeften van patiënten.

Matrix
In onderstaand matrix wordt patiëntenparticipatie op verschillende onderdelen van onderzoek (van boven naar beneden) en mate van betrokkenheid (van links naar rechts bovenaan) weergegeven. De bovenste rij is vergelijkbaar met participatieladder:

- Project overstijgende participatie (consultatie).
- Participatie op projectniveau (involvement/betrokkenheid).
- Participatie binnen het project (partnership and shared leadership/ gezamenlijke verantwoordelijkheid).

Mate van betrokken-heid / **Onderdeel project**	**Consultatie**	**Betrokkenheid**	**Gezamenlijke verantwoordelijkheid**
Initiatief en uitwerking van project	Bottom-up: Ophalen van wensen en behoeften van patiënten Top-down: voorstel is voorgelegd aan patiëntenorganisatie	Patiënten(organisaties) zijn betrokken bij de totstandkoming en/of uitwerking	Uitwerking vindt plaats vanuit een samenwerkingsverband
De inhoud van het project	Onderzoekers doen interviews, focusgroepen met patiënten	Patiënten(organisaties) halen zelf informatie op, analyseren en rapporteren	Gezamenlijke uitvoering van het onderzoek
De aansturing van het project	Patiënt (vertegenwoordiger) in klankbordgroep	Patiënt (vertegenwoordiger) in projectgroep	Gezamenlijke verantwoordelijkheid

Geen gouden standaard
Het is belangrijk dat er in de projectideeën onderscheid wordt gemaakt naar verschillende vormen van onderzoek en welke betrokkenheid van patiënten daarbij gewenst is. Het is altijd maatwerk: er is geen gouden standaard!
In een voorstel moet duidelijk komen te staan hoe patiënten betrokken worden en wat hun specifieke rol is in de verschillende fasen van het onderzoek. De matrix kan hierbij behulpzaam zijn.



ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

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
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl