

**Plan van Aanpak Palliatieve Zorg
2008-2010**

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

1. Inleiding

Voorgeschiedenis

In 1998 besloot het ministerie van VWS tot het uitvoeren van een stimuleringsprogramma palliatieve zorg. Het programma bestond uit drie pijlers:

1. Het ZonMw programma Palliatieve zorg in de terminale fase, gericht op onderzoek en ontwikkeling in de palliatieve zorg;
2. De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH), die de integratie van de hospicezorg in de reguliere zorg in gang heeft gezet;
3. De zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Deze academische centra richten zich op de aandachtsgebieden onderzoek, deskundigheidsbevordering en aanpassing van de structuur van palliatieve zorg.

De uitkomsten van de verschillende pijlers leverden belangrijke aanbevelingen op over onder andere toekomstig onderzoek, de organisatie van de palliatieve zorg, verspreiding en implementatie van kennis en deskundigheid en verbreden van de aandacht van palliatieve zorg naar andere niet-acute aandoeningen (bijvoorbeeld COPD en hartfalen) en doelgroepen (kinderen en allochtonen) die onderbelicht zijn gebleven. Enkele van deze aanbevelingen zijn nog steeds uitgangspunt van het rijks overheidsbeleid voor palliatieve zorg.

In 2001¹ en 2002² werd een standpunt op de aanbevelingen uit het stimuleringsprogramma aan de tweede kamer gezonden. Hierin schreef de toenmalige bewindspersoon van het ministerie van VWS welke aanbevelingen vanaf 2002 door VWS in samenwerking met landelijke (koepel)organisaties en andere relevante partijen opgepakt en uitgewerkt zouden worden. Het stimuleringsprogramma is een belangrijke basis voor de huidige ontwikkelingen en verbeteringen van de palliatieve zorg in Nederland.

Europees beleid

Tijdens het uitvoeren van het Nederlandse stimuleringsprogramma bracht een Comité van Ministers van de lidstaten van de Raad van Europa een aanbeveling³ uit, bestaande uit een gezamenlijk uitgangspuntenbeleid voor de organisatie van de palliatieve zorg. De aanbeveling is bedoeld als leidraad voor een samenhangend nationaal beleidskader voor palliatieve zorg in de lidstaten. Hoewel het een veelomvattend document is, bleek het Nederlandse stimuleringsprogramma goed aan te sluiten bij de aanbeveling.

Toekomst

Ook dit kabinet heeft palliatieve zorg hoog op de agenda staan. In het coalitieakkoord en de brief 'Samen zorgen voor beter, proloog VWS-beleid 2007-2010' geeft het kabinet aan wat haar prioriteiten zijn voor onder andere haar beleid voor palliatieve zorg. Samen met landelijke (koepel)organisaties in de palliatieve zorg en de Kenniscentra Palliatieve Zorg⁴ zijn deze prioriteiten uitgewerkt in een Plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010. Het Plan van aanpak omvat een samenhangend beleidskader voor de palliatieve zorg en is een vervolg op het stimuleringsprogramma palliatieve zorg (1998) en het standpunt palliatieve zorg, dat vanaf 2002 wordt uitgevoerd. Het ontwikkelen van een samenhangend plan van aanpak sluit ook aan bij de wens van het Comité van Ministers van de Raad van Europa. In dit document wordt het plan van aanpak verder uitgewerkt.

Doelstelling van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010

Het Plan van aanpak Palliatieve Zorg richt zich op het optimaliseren van de palliatieve zorg in Nederland, ongeacht de plaats waar de patiënt verblijft. Doel van de actiepunten in het Plan van

¹ TK 2001-2002, 28 000 XVI, nr. 109

² TK 2001-2002, 28 000 XVI, nr. 97

³ The recommendations of the Committee of Ministers of the Council of Europe to member states on the organisation of palliative care (2003).

⁴ Vier academische centra (Nijmegen, Utrecht, Amsterdam en Rotterdam) zijn op eigen initiatief Kenniscentra Palliatieve Zorg geworden.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

aanpak is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, waarbij geen kans meer is op genezing. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces (kwaliteit van sterven).

De afgelopen tien jaar is een stevig fundament gelegd onder de palliatieve zorg, zowel in kwalitatief als kwantitatief opzicht. In de optiek van het palliatieve veld⁵ en het kabinet betekent het optimaliseren van de palliatieve zorg vooral, dat al het goede dat is bereikt nu geborgd, verspreid en geïmplementeerd wordt. Maar het betekent ook: een betere beschikbaarheid van de palliatieve zorg, meer samenhang en samenwerking in het palliatieve veld, een betere continuïteit en coördinatie van zorg en het verder verhogen van deskundigheid en de professionele en organisatorische kwaliteit. Het plan van aanpak draagt hieraan bij door meer samenhang te brengen in de lopende trajecten en activiteiten in het palliatieve veld.

Daarnaast komen er nieuwe accenten. De betrokken (koepel)organisaties, de Kenniscentra Palliatieve Zorg⁶, maar ook het kabinet vinden dat het optimaliseren van de zorg is gebaat bij het tijdig inzetten van de palliatieve zorg, en deze niet te beperken tot de terminale fase. Dit betekent een geleidelijke overgang van de curatieve zorg naar de palliatieve zorg, zodat de afstemming zo goed mogelijk is.

Het consequent doorvoeren van het vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg voorkomt dat de palliatieve zorg in de laatste fase vooral als sluitstuk en crisiszorg wordt ingezet. Daarnaast kunnen onnodig dure en belastende op de ziekte gerichte interventies met beperkte effectiviteit afgewogen worden tegen het comfort van de patiënt. Dit biedt patiënten en hun naasten de ruimte om te anticiperen op het veranderende behandel- en levensperspectief, zodat de terminale fase zo goed mogelijk kan verlopen. Het eerder markeren van de palliatieve fase is geen doel op zich, maar kan de palliatieve zorg verbeteren.

Gelet op het bovenstaande bevat het plan van aanpak een mix van actiepunten gericht op het verder verbeteren en versterken van de palliatieve zorg in Nederland. Ieder afzonderlijk leveren de actiepunten een bescheiden bijdrage, maar gezamenlijk betekenen ze een belangrijke stap in het realiseren van de doelstelling van het Plan van aanpak.

Status en afbakening van het Plan van Aanpak

Het plan van aanpak Palliatieve Zorg geldt voor de duur van deze kabinetsperiode (2008-2010) en bevat gemeenschappelijke actiepunten van de landelijke (koepel)organisaties⁷, de Kenniscentra Palliatieve Zorg en de rijksoverheid. Het is een dynamisch werkdocument, dat tijdens deze kabinetsperiode op onderdelen verder wordt ingevuld en uitgewerkt. Zo kan ingespeeld worden op nieuwe inzichten, ontwikkelingen en omstandigheden en biedt het mogelijkheden voor een gefaseerde uitvoering.

Het Plan van aanpak kent drie thema's, die in de volgende hoofdstukken worden uitgewerkt:

- Thema 1: Organisatie en financiering van palliatieve zorg
- Thema 2: Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie
- Thema 3: Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Onderzoek en innovatie

Een jonge discipline als de palliatieve zorg kan niet zonder het verdiepen van kennis door (wetenschappelijk) onderzoek. Verdere ontwikkeling van het vakgebied is noodzakelijk voor de

⁵ Landelijke (koepel)organisaties in de palliatieve zorg en de Kenniscentra Palliatieve Zorg.

⁶ De Kenniscentra Palliatieve Zorg van de academische ziekenhuizen in Amsterdam (VUmc), Rotterdam (Erasmus) en Nijmegen (Radboud).

⁷ Agora, VIKC, VPTZ, NPTN, Associatie van HCH.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

palliatieve zorg als geheel, maar ook ter ondersteuning van de inhoudelijke en organisatorische uitwerking van het nieuwe accent in de palliatieve zorg; het eerder markeren van de palliatieve fase.

Onderzoek en innovatie is geen apart thema in dit Plan van aanpak, omdat het onlosmakelijk verbonden bleek met de drie genoemde inhoudelijke thema's. In het Plan van aanpak zijn binnen de drie thema's daarom ook diverse actiepunten te vinden met een onderzoeks- en ontwikkelingsvraag. Bijvoorbeeld bij het aanpassen van en genereren van evidentie voor bestaande richtlijnen of het ontwikkelen van indicatoren voor palliatieve zorg.

Verantwoordelijkheden van partijen

De landelijke (koepel)organisaties, de Kenniscentra Palliatieve Zorg en de overheid, creëren op landelijk niveau de randvoorwaarden, zodat partijen op regionaal en/of lokaal niveau de beoogde verbeteringen van de palliatieve zorg kunnen realiseren.

De rollen en verantwoordelijkheden van partijen zijn gebaseerd op het nieuwe zorgstelsel, waarin minder centraal – op landelijk niveau – wordt geregeld en meer wordt overgelaten aan regionale⁸ en/of lokale⁹ partijen. Het verder verbeteren van de palliatieve zorg is dus vooral de verantwoordelijkheid van patiënten- en mantelzorg(organisaties), professionele zorgverleners en vrijwilligers, zorginstellingen en zorgverzekeraars in netwerken palliatieve zorg.

De netwerken hebben een belangrijke functie, omdat hierin wordt samengewerkt aan een goede continuïteit en coördinatie van zorg rondom de patiënt en zijn naasten. Ook de landelijke (koepel)organisaties en de Kenniscentra Palliatieve Zorg hebben een belangrijke rol door invloed uit te oefenen op hun achterban, deze te overtuigen van het belang van het uitvoeren van de actiepunten uit het plan van aanpak en hen van de benodigde informatie te voorzien.

De rol van de overheid is vooral ondersteunend en stimulerend. Daar waar nodig kan de overheid het initiatief nemen om het ontwikkelen en/of uitvoeren van bepaalde actiepunten financieel te ondersteunen. Hetzij via een subsidie, hetzij via het programma Palliatieve Zorg bij ZonMw. VWS vindt het belangrijk dat de inspanningen hiervoor niet vrijblijvend worden opgepakt. De verantwoordelijkheid voor dit proces ligt bij VWS. Het voorzitterschap van het in te stellen Platform zal door VWS worden vervuld.

Landelijk Platform Palliatieve Zorg

Een succesvolle uitvoering van het plan van aanpak lukt alleen met intensieve betrokkenheid van het palliatieve veld. Daar moet immers het verder optimaliseren van de zorg gerealiseerd worden. Het kabinet hecht daarom aan een nadrukkelijke stem van deze partijen bij de uitvoering van het plan van aanpak, via een nog op te richten Landelijk Platform Palliatieve Zorg. Het Platform bestaat uit vertegenwoordigers van de relevante koepel(organisaties) in het palliatieve veld¹⁰, de Kenniscentra Palliatieve Zorg, Zorgverzekeraars Nederland en de overheid.

De taken van het Platform zijn het op hoofdlijnen uitwerken, monitoren van de voortgang en evalueren van het plan van aanpak. Jaarlijks bekijkt het Platform welke actiepunten in het plan van aanpak worden uitgewerkt, uitgevoerd of voortgezet. Daarin heeft het Platform een belangrijke adviserende rol. Ook informeren de partijen elkaar over relevante ontwikkelingen, mogelijke problemen, oplossingen en ervaringen. Daarnaast is het van belang dat deelnemers aan het Platform hun achterban op de hoogte houden van relevante ontwikkelingen rondom het plan van aanpak. Voor het verspreiden van de informatie worden bestaande communicatiekanalen gebruikt (websites, tijdschriften etc.).

De inhoudelijke uitwerking en uitvoering van het plan van aanpak is geen taak van het Platform, maar deze heeft hierin wel een belangrijke adviserende taak. Afhankelijk van de aard en invulling van de

⁸ Integrale Kankercentra, zorgverzekeraars.

⁹ Professionele zorgverleners, vrijwilligers, patiënten/consumenten, zorginstellingen in netwerken palliatieve zorg.

¹⁰ (koepel)organisaties van patiënten/consumenten, professionele zorgverleners en vrijwilligers.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

actiepunten en de betrokken actoren kan voor de uitvoering voor verschillende wegen gekozen worden:

a. werkgroepen

Sommige actiepunten vragen om specifieke deskundigheid, bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs en deskundigheidsbevordering. Het verdient dan de voorkeur een werkgroep samen te stellen, waarin de benodigde deskundigen zitting hebben¹¹. Deze werkgroep maakt een werk- of projectplan en voert hiermee het actiepunt uit. Het Platform bekijkt op hoofdlijnen of het werk- of projectplan past binnen de doelstelling van het plan van aanpak en bewaakt de voortgang.

b. leden van het Platform en andere landelijke (koepel)organisaties

Landelijke (koepel)organisaties en/of leden van het Platform zijn zelf partij bij het optimaliseren van de palliatieve zorg en hebben daarin ook eigen specifieke taken, verantwoordelijkheden en deskundigheden. Als actiepunten op het terrein van een bepaalde organisatie of van enkele organisaties samen liggen, dan is het logisch deze door betreffende partijen wordt uitgevoerd. Dit kan bijvoorbeeld door opname van het actiepunt in het eigen jaarplan van de betreffende organisatie(s), of eventueel via een aanvullende opdracht.

c. Programma Palliatieve Zorg bij ZonMw

Het deel van de actiepunten met een sterke onderzoeks- en ontwikkelvraag worden belegd bij het al lopende programma Palliatieve Zorg bij ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen (ZonMw). Daartoe zal aan ZonMW een aparte opdracht worden verstrekt. De algemene doelstelling van het programma is: 'door onderzoek en ontwikkeling bijdragen aan het verbeteren van palliatieve zorg aan terminale patiënten en hun naasten, ongeacht waar de patiënt zich bevindt.' Enkele van de daar al lopende projecten zijn al gericht op de doelstelling van het plan van aanpak, vooral als het gaat om het eerder markeren van de palliatieve fase

Het ministerie van VWS stelt het Landelijk Platform in en ondersteunt deze door onder andere het beschikbaar stellen van een onafhankelijke secretaris en vergaderfaciliteiten. Het voorzitterschap wordt ingevuld door het ministerie van VWS.

¹¹ Ook leden van het Platform kunnen onderdeel uitmaken van een werkgroep.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

2 Organisatie en financiering van palliatieve zorg (thema 1)

2.1. Organisatie van zorg

De afgelopen jaren richtte het beleid van de overheid zich onder ander op het opbouwen van een goede organisatie van de palliatieve zorg, zowel landelijk, regionaal als lokaal. Landelijk ontstond Agora, een onafhankelijk steunpunt, ontmoetingsplaats en informatiepunt over alles wat met palliatieve zorg te maken heeft. De negen Integrale Kankercentra (IKC's) ondersteunen regionaal de netwerken palliatieve zorg met kwaliteitsbeleid en het beschikbaar stellen van specifieke kennis over palliatieve zorg via consultatieteams¹². In hoog tempo zijn op lokaal niveau netwerken palliatieve zorg ontstaan, waarin zorgverleners (beroepsmatig en vrijwillig) en zorgorganisaties samenwerken aan een goede coördinatie van palliatieve zorg. Daarnaast hebben vier academische centra zichzelf aangemerkt en ontwikkeld tot Kenniscentrum Palliatieve Zorg en ontstaat er een eerste prille samenwerking tussen deze centra.

Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties (landelijk, regionaal en lokaal niveau)

Agora, de Integrale Kankercentra (IKC's) en de netwerken van zorgverleners en -organisaties hebben de afgelopen jaren de tijd gekregen om zich te ontwikkelen en te oriënteren op hun specifieke taken en rollen en de producten en diensten die zij leveren. Deze fase van pionieren was nuttig en noodzakelijk. Hoewel op hoofdlijnen de functies van de organisaties en netwerken voor de palliatieve zorg helder zijn, is het belangrijk om deze nog beter onderling af te stemmen en structureel in te bedden in de organisatie van de palliatieve zorg; om overlap te voorkomen. Dit geldt ook voor de producten en diensten, die deze organisaties leveren.

Afstemmen van taken/functies, producten en diensten	
<i>Betrokken partijen</i>	Agora, VIKC, NPTN en netwerken palliatieve zorg
<i>Financiering</i>	betrokken organisaties
<i>Tijdpad</i>	2008/2009
<i>Opmerkingen</i>	Opdracht wordt door Platform geformuleerd.

Onderlinge afstemming is ook belangrijk bij de ontwikkeling, verspreiding en implementatie van kennis over palliatieve zorg. Bestaande en nieuwe kennis moet snel beschikbaar komen voor zorgverleners en -organisaties in de netwerken palliatieve zorg en de consultatieteams. De Kenniscentra Palliatieve Zorg, de IKC's (inclusief consultatieteams) en de netwerken hebben allemaal belang bij een goed werkend kennisnetwerk voor het optimaliseren van de ontwikkeling, -afstemming en -verspreiding van kennis over goede palliatieve zorgverlening. Een actiepoint in dit plan van aanpak is om voorstellen te ontwikkelen voor een optimale organisatie van een dergelijk kennisnetwerk.

Ontwikkelen van voorstellen voor een optimale organisatie van het kennisnetwerk voor palliatieve zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	Kenniscentra Palliatieve Zorg, Associatie HCH ¹³ , VIKC, NPTN en netwerken palliatieve zorg
<i>Financiering</i>	betrokken organisaties / begroting
<i>Tijdpad</i>	Opdracht Platform juni 2008
<i>Opmerkingen</i>	Aandachtspunt is hoe generalistische zorgverleners in de eerste lijn, zoals huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, gevoed kunnen worden met de noodzakelijke kennis om de palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren. Een ander aandachtspunt

¹² Een consultatieteam of consultteam palliatieve zorg bestaat uit artsen, verpleegkundigen en vaak ook andere deskundigen, die zich gespecialiseerd hebben in palliatieve zorg. Het consultatieteam adviseert zorgverleners op hun verzoek over palliatieve zorg.

¹³ Associatie van High Care Hospices

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

	is het beter benutten van de kennis beschikbaar in palliatieve zorgvoorzieningen, zoals hospices, bijna-thuis-huizen en de high care hospices.
--	--

Palliatieve zorg is bij uitstek zorg om in netwerkverband te bieden. In de palliatieve zorg gebruikt men daarom liever de term netwerkzorg in plaats van ketenzorg. De eerstelijnszorg heeft een specifieke functie bij palliatieve netwerkzorg. Een actiepunt in dit plan van aanpak is het verder optimaliseren van de zorg aan palliatieve patiënten, zoals deze in de bestaande netwerken van zorgverleners- en organisaties wordt geboden. Zorgprogrammering¹⁴ is een manier om zichtbaar te maken wat mogelijke hiaten en verbeterpunten zijn bij netwerkzorg, bijvoorbeeld of het aanbod van netwerken aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten. Enkele netwerken zijn hier al mee bezig. Bestaande goede voorbeelden voor optimale netwerkzorg worden geïnventariseerd, beschreven en verder verspreid in de IKC-regio's. Een mogelijk eindproduct is een handreiking voor optimale netwerkzorg.

Zorgverleners in de eerste lijn zijn in de netwerken palliatieve zorg van cruciaal belang. Huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden zijn voor patiënten niet alleen het eerste aanspreekpunt bij gezondheidsproblemen. Ook in een later stadium, als patiënten in de palliatieve fase belanden, komt de eerste lijn in beeld bij het verlenen van de laatste zorg thuis. De rol en positie van de eerste lijn bij het optimaliseren van netwerkzorg is daarom onderdeel van dit actiepunt evenals het ontwikkelen van een visie op de rol en positie van vrijwillige zorg in de netwerken en de functie van innovatieve vormen van zorg als palliatieve dagzorg en palliatieve spreekuren/poliklinieken meegenomen.

Beschrijven, verspreiden en implementeren van modellen voor optimale palliatieve zorg in netwerken palliatieve zorg op basis van goede voorbeelden	
<i>Betrokken partijen</i>	Associatie HCH, NPTN, VPTZ, FINK ¹⁵
<i>Financiering</i>	begroting
<i>Tijdpad</i>	2008/2009
<i>Opmerkingen</i>	Aandachtpunten zijn een goede aansluiting van de beroepsmatige zorg en de diverse vormen van vrijwilliger inzet in de palliatieve zorg, functie vrijwillige zorg in de netwerkzorg, functie van netwerken voor patiënt en zijn naasten (bijvoorbeeld bij voorlichting) en de functie, de aard, het niveau van palliatieve terminale voorzieningen in een netwerk.

2.2. Financiering van zorg

Verbeteren van de financiering van palliatieve (netwerk)zorg

Patiënten in de palliatieve zorg maken vaak gebruik van een mix van zorg gefinancierd vanuit de AWBZ, Zorgverzekeringswet en de Wmo. De netwerken palliatieve zorg ervaren deze financiële schotten als belemmerend voor een goede verticale en horizontale samenwerking; financiële deelbelangen staan dan een goede kwaliteit van zorg in de weg. Een analyse van bestaande knelpunten is noodzakelijk om daarna eventueel advies te vragen aan de Nederlandse Zorgautoriteit over de financiering van palliatieve zorg in netwerken cq. netwerkzorg. Tegelijkertijd worden bestaande en nog in ontwikkeling zijnde innovatieregelingen verkend op de mogelijkheid om te experimenteren met de financiering van palliatieve netwerkzorg.

Analyseren van bestaande knelpunten bij de financiering van palliatieve (netwerk)zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	Kenniscentra Palliatieve Zorg, NPTN, ActiZ, VWS en andere relevante veldpartijen

¹⁴ Zorgprogramma's zijn bedoeld om meer samenhang in de zorg te creëren op basis van de vraag van de cliënt.

¹⁵ Federatie van INloophuizen voor mensen met Kanker en hun naasten.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

<i>Financiering</i>	Betrokken partijen eventueel aangevuld met begroting
<i>Tijdpad</i>	Opdracht platform augustus 2008
<i>Opmerkingen</i>	hierover moeten in het Platform nadere afspraken worden gemaakt. Het accent ligt op de eerste lijn, waarin huisartsen, de professionele thuiszorg en vrijwilligers samenwerken. Maar voor een goede netwerkzorg spelen ook de anderen partners in het netwerk (bijvoorbeeld ziekenhuizen) een belangrijke rol.

Het onderzoek van Berenschot (2006) was gericht op mogelijke financiële problemen bij palliatief terminale voorzieningen¹⁶. De onderzoekers constateren dat de voorzieningen de financiële problemen deels kunnen vermijden, de huisvestingslasten van de bijna-thuis-huizen (BTH) en de high care hospices (HCH) vormen echter een structureel en niet vermijdbaar probleem. Dit knelpunt wordt opgelost door vanaf 1 januari 2008 jaarlijks maximaal € 2 miljoen voor dit doel beschikbaar te stellen via een opslag van de Regeling Palliatieve Terminale Zorg. Ook kinderspices kunnen via de genoemde subsidieregeling een tegemoetkoming aanvragen voor huisvestingslasten.

Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg	
<i>Financiering</i>	Begroting VWS
<i>Tijdpad</i>	Continue monitoring

Om vermijdbare financiële problemen op te lossen moeten bijna-thuis-huizen, high care hospices en organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale thuiszorg een goede mix bereiken van lasten en inkomsten. Een goede bedrijfsvoering vraagt verder om inzicht in de omvang en aard van de vraag in de regio en om een goed beeld van de overige aanbieders in de regio.

Bedrijfsvoering BTH, HCH en organisaties voor vrijwillige palliatief terminale thuiszorg	
<i>Betrokken partijen</i>	Associatie HCH, VPTZ en andere relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	nog nader te bepalen
<i>Tijdpad</i>	Opdracht platform juli 2008

¹⁶ palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen, de high-care-hospices en de bijna-thuis-huizen

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

3 Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie (thema 2)

3.1. Kwaliteit van palliatieve zorg

Zowel op het organisatorisch als op het professionele vlak moet de kwaliteit van de palliatieve zorg nog verder worden verhoogd. Voor het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg is het belangrijk dat er kwaliteitsinstrumenten zijn en worden toegepast. Kwaliteitsinstrumenten als kwaliteitsnormen, indicatoren en richtlijnen dragen bij aan het optimaliseren van de palliatieve zorg in de netwerken van zorgverleners- en organisaties (netwerkzorg). Daarnaast kunnen kwaliteitsinstrumenten als middel worden gebruikt om zorgverleners te ondersteunen bij het tijdig markeren van de palliatieve fase.

Binnen het thema 'verbeteren kwaliteit van de palliatieve zorg en transparantie' richt het plan van aanpak zich op de volgende doelstellingen en actiepunten om de kwaliteit van de palliatieve zorg verder te optimaliseren:

A. Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op de organisatie van zorg

Verschillende partijen in het veld van de palliatieve zorg zijn bezig met het ontwikkelen van kwaliteitsnormen, -systemen en indicatoren om de organisatorische kwaliteit te verhogen. Zo heeft het NPTN¹⁷ het Keurmerk Palliatieve Zorg voor high care hospices en palliatieve units en ActiZ¹⁸ de normen Verantwoorde Zorg. VPTZ¹⁹ probeert vanuit het perspectief van vrijwilligers haar kwaliteitsbeleid vorm te geven. De VIKC²⁰ heeft een kwaliteitskader voor netwerken ontwikkeld. Door het Nivel²¹ worden samen met relevante organisaties en experts indicatoren voor palliatieve zorg ontwikkeld. Het is belangrijk dat deze initiatieven worden geborgd, op elkaar afgestemd, en geïmplementeerd.

Afstemmen, borgen en implementeren van bestaande kwaliteitskaders en – systemen in de palliatieve zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	ActiZ, NPTN, VIKC, VPTZ, Nivel en patiëntenorganisaties
<i>Financiering</i>	Betrokken organisaties
<i>Opmerkingen</i>	Opdrachtverlening platform 2008.

Het intermenselijke contact tussen vrijwilligers en de patiënt levert een belangrijke bijdrage aan zijn/haar kwaliteit van leven. Om de kwaliteit van de vrijwillige inzet zo hoog mogelijk te houden zal aandacht worden besteed aan de ontwikkeling en implementatie van bij deze vorm van zorg horende kwaliteitsinstrumenten.

Ontwikkelen en implementeren van kwaliteitsbeleid voor vrijwilligersorganisaties	
<i>Betrokken partijen</i>	VPTZ
<i>Financiering</i>	Betrokken organisatie /begroting
<i>Tijdpad</i>	start 2008
<i>Opmerkingen</i>	Opdracht platform; voorstellen moeten nog worden ontwikkeld.

Op dit moment is palliatieve zorg in veel gevallen reactieve zorg. Pas bij het optreden van problemen, bijvoorbeeld lichamelijke of psychische problemen, wordt er actie ondernomen. Door het tijdig opstellen van een zorgbehoefteplan, toegespitst op de aard van de ziekte, de persoonlijke

¹⁷ Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland.

¹⁸ ActiZ is de brancheorganisatie voor zorgondernemers die zich bewegen in de markt van zorg, wonen, welzijn, preventie en aanverwante diensten.

¹⁹ Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland.

²⁰ Vereniging van Integrale Kankercentra.

²¹ Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

omstandigheden en de setting waar de patiënt verblijft, zal de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als mantelzorger verbeteren. Verwacht wordt dat dit zelfs een kostenbesparing oplevert, doordat zorgvraag en zorgaanbod beter op elkaar afgestemd worden. Het doel van dit actiepoint is om bestaande initiatieven te inventariseren, goede voorbeelden te beschrijven en dit verder te verspreiden.

<i>Inventariseren, beschrijven, verspreiden en implementeren van initiatieven voor zorgprogrammering in de palliatieve zorg</i>	
<i>Betrokken partijen</i>	Veldpartijen
<i>Financiering</i>	ZonMw
<i>Tijdpad</i>	start 2008

B. Kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorgverlening gericht op professionals

Door de VIKC zijn al vele richtlijnen voor de palliatieve zorg ontwikkeld en gepubliceerd. Deze zijn een belangrijke aanwinst voor de praktijk. De consultatieteams, ondersteunt door de Integrale Kankercentra, dragen bij aan de ontwikkeling en implementatie van deze richtlijnen. Het merendeel van deze richtlijnen hebben, hoewel ze zijn opgesteld met de kennis en literatuur die nu beschikbaar is, een laag niveau van evidentie. Het doel is om voor enkele van deze richtlijnen onderzoek te starten om de evidentie te vergroten.

Ook is verdere implementatie van richtlijnen op het terrein van palliatieve zorg nog noodzakelijk. Een voorbeeld daarvan is de richtlijn palliatieve sedatie, die in 2005 door de KNMG is uitgebracht. Daarnaast is het voor zorgverleners vaak onduidelijk wie palliatieve zorg nodig heeft en wanneer. Vooral bij chronische aandoeningen zijn deze momenten moeilijk te markeren. Iedere arts zou moeten herkennen waar de curatieve zorg eindigt en de palliatieve zorg begint. Om dit te implementeren is het doel om in enkele richtlijnen gericht op curatieve zorg aan te geven, wanneer de curatieve behandeling afgebouwd of gestaakt moet worden om ruimte te bieden aan palliatieve zorg.

<i>Implementeren van richtlijnen palliatieve zorg</i>	
<i>Betrokken partijen</i>	Kenniscentra Palliatieve Zorg e.a. relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	Betrokken organisaties en ZonMw
<i>Tijdpad</i>	2008-2010

<i>Meer evidentie genereren voor enkele bestaande palliatieve richtlijnen</i>	
<i>Betrokken partijen</i>	Kenniscentra Palliatieve Zorg e.a. relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	ZonMw
<i>Tijdpad</i>	start 2008

<i>Curatieve richtlijnen aanpassen op eerder markeren van de palliatieve fase</i>	
<i>Betrokken partijen</i>	Kenniscentra Palliatieve Zorg e.a. relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	ZonMw
<i>Tijdpad</i>	2007-2010

3.2. Transparantie

In de gezondheidszorg wordt in toenemende mate een beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten, zorgverleners en verzekeraars. Sleutelbegrippen daarbij zijn minder overheidsregels, meer keuzemogelijkheden, meer samenwerking en bewustwording van het eigen functioneren. Patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars kunnen deze verantwoordelijkheid alleen op zich nemen als zij beschikken over voldoende en betrouwbare informatie. Daarom is er steeds meer aandacht voor het zichtbaar maken van de kwaliteit en voor het verbeteren daarvan.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

Doel van de onderstaande activiteiten is het ontwikkelen en beschikbaar stellen van betrouwbare, valide en relevante informatie over o.a. de beschikbaarheid en bereikbaarheid, het aanbod en de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening. Het gaat daarbij om de volgende vormen van informatie: keuze-informatie, informatie over professionele kwaliteit en informatie over patiëntenervaringen bij de palliatieve zorgverlening. Deze activiteiten sluiten aan bij het traject van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en mijn departement om te komen tot meer en betere transparantie.

Ontwikkelen en uittesten van diverse vormen van informatie in de palliatieve zorg

In de zorg staat de patiënt centraal. Patiënten en hun naasten hebben in de palliatieve zorg betrouwbare informatie nodig om keuzes te maken voor de zorg die zij willen ontvangen. In de palliatieve zorg ontbreekt deze keuze-informatie nog. Daarom wordt in 2008 door het RIVM een openbaar en gebruiksvriendelijk informatiesysteem ontwikkeld voor patiënten en hun naasten over de palliatieve zorg. Deze keuzegids wordt via de website kiesbeter.nl toegankelijk gemaakt.

Opzetten openbaar en gebruiksvriendelijk informatiesysteem palliatieve zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	RIVM, VWS in samenwerking met relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	Begroting VWS
<i>Tijdpad</i>	Start 2008

Daarnaast is het ook van belang om het algemene publiek te informeren over palliatieve zorg, de mogelijkheden op het terrein van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele ondersteuning en de betekenis daarvan voor patiënten en hun naasten.

Informeren algemeen publiek over palliatieve zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	Agora ²² , NPTN, VIKC, VPTZ, e.a. relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	Betrokken organisaties
<i>Tijdpad</i>	2008-2010
<i>Opmerkingen</i>	voorstellen sluiten aan bij huidige informatievoorziening.

Indicatoren zijn hulpmiddelen om inzicht te krijgen in de kwaliteit van de zorgverlening. In de zorg zijn al diverse kwaliteitsdocumenten en –instrumenten ontwikkeld waaruit indicatoren voor de palliatieve zorg af te leiden zijn. Desondanks zijn nog niet alle niveaus (proces, structuur en uitkomst) afgedekt. Ook zijn instrumenten vaak slechts gericht op één specifieke zorgsetting (bijvoorbeeld een hospice). Daarom is het Nivel bezig om, samen met relevante organisaties en partijen in het palliatieve veld, een breed toepasbaar toetsingskader met indicatoren voor de kwaliteit van de palliatieve zorg te ontwikkelen.

Ontwikkelen breed toepasbaar toetsingskader (indicatoren) voor palliatieve zorg	
<i>Betrokken partijen</i>	Veldpartijen samen met het EMGO, de Inspectie en het Nivel (trekker)
<i>Financiering</i>	ZonMw
<i>Tijdpad</i>	2007-2009

Om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van patiënten is informatie nodig over hoe patiënten de zorgverlening ervaren. Voor het meten, analyseren en rapporteren van ervaringen van patiënten in de gezondheidszorg geldt in Nederland een landelijke meetstandaard, de Consumer Quality Index (CQ-index). Voor de palliatieve zorg is nog geen CQ-index ontwikkeld.

ZonMw heeft samen met het Nivel en het Centrum Klantervaringen in de zorg de mogelijkheden verkent voor het ontwikkelen van een CQ-index voor de palliatieve zorg. In 2008 wordt via ZonMw

²² Agora is een onafhankelijk landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg, dat fungeert als marktplaats voor uitwisseling van informatie en afstemming van initiatieven op het terrein van de palliatieve zorg.

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

gestart met het ontwikkelen van een meetinstrument om de ervaringen van patiënten en hun naasten in de palliatieve zorg te meten.

Ontwikkelen van een CQ-index voor de palliatieve zorgverlening	
<i>Betrokken partijen</i>	Relevante (koepel)organisaties, deskundigen en wetenschappers
<i>Financiering</i>	ZonMw
<i>Tijdpad</i>	Start 2008

De Integrale Kankercentra (IKC's) ondersteunen vanaf 2002 netwerken palliatieve zorg bij het verbeteren van de palliatieve zorgverlening. Dat doen zij niet alleen voor kankerpatiënten, maar ook voor andere doelgroepen²³ en mensen met niet-acute aandoeningen²⁴, die behoefte hebben aan palliatieve zorg.

Voor verschillende doelgroepen en ziektebeelden zijn al producten en diensten beschikbaar, zoals een handreiking om de palliatieve zorg aan mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Het doel van dit actiepoint is om bestaande producten en diensten te inventariseren en afspraken te maken over de verspreiding en implementatie daarvan, zodat al beschikbare kennis optimaal wordt benut.

Verspreiden en implementeren van producten en diensten voor mensen uit verschillende doelgroepen en ziektebeelden	
<i>Betrokken partijen</i>	VIKC e.a. relevante veldpartijen
<i>Financiering</i>	VIKC, AGORA
<i>Tijdpad</i>	Vanaf 2008
<i>Opmerkingen</i>	Voorstellen sluiten aan bij reeds in gang gezette doelgroepen en thema's

²³ bijvoorbeeld allochtone hulpvragers, verstandelijk gehandicapten en kinderen

²⁴ bijvoorbeeld COPD, hartfalen en ALS

Plan van Aanpak Palliatieve Zorg (2008-2010)

4 Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Benoem competenties en capaciteiten en de benodigde opleidingen voor artsen, verpleegkundigen en verzorgenden (basis-, specialistisch- en expertniveau)

In het coalitieakkoord is het versterken van de rol van opleidingen bij palliatieve zorg een belangrijk aandachtspunt. Het vroegtijdig inzetten van de palliatieve zorg onderschrijft dat iedere hulpverlener de basisprincipes van palliatieve zorg moet kennen en basiscompetenties nodig heeft om de balans tussen curatieve en palliatieve zorg goed in te schatten. Palliatieve zorg moet daarom onderdeel zijn van de basiscompetenties van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden en een plek hebben in de initiële opleidingen.

Hieraan gaat vooraf dat helder is welke competenties nodig zijn voor palliatieve zorg op de verschillende niveaus; het basis-, specialistisch-, en expertniveau. Niet alle zorgverleners hoeven immers even competent te zijn op het vlak van de palliatieve zorg. Met het omschrijven van de (specifieke) competenties op de verschillende niveaus ontstaat ook duidelijkheid over het uitvoeren van specifieke palliatieve handelingen (zoals palliatieve sedatie) en de specifieke competenties voor consultatie, advies en deskundigheidsbevordering.

Kortom het uitwerken van benodigde competenties voor de verschillende niveaus (basis, specialistisch, expert) en de daaraan gekoppelde opleidingen, cursussen of bij- en nascholingen voor zowel artsen, verpleegkundigen als verzorgenden is noodzakelijk. Voor het driejarige plan van aanpak is deze doelstelling waarschijnlijk te ambitieus. Een eerste stap is bijvoorbeeld het inventariseren van bestaande initiatieven om competenties te omschrijven en palliatieve zorg te verankeren in de opleidingen. Om vervolgens in het Platform Palliatieve Zorg vervolgstappen te bespreken.

<i>Inventariseren van bestaande initiatieven voor het benoemen van competenties voor palliatieve zorg (basis, specialistisch en expert) en verankering van palliatieve zorg in opleidingen</i>	
<i>Betrokken partijen</i>	Onderwijsinstellingen, beroepsorganisaties en Kenniscentra Palliatieve Zorg
<i>Financiering</i>	Projectfinanciering
<i>Tijdpad</i>	2008-2010
<i>Opmerkingen</i>	Opdracht Landelijk Platform.