

Programma

Palliantie II



Palliantie II

Juli 2020



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 hoofddopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Palliantie II kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail palliatievezorg@zonmw.nl of telefoon 070 349 54 63.

Auteurs: Viviënne Lahaut, Agaath Sluijter, Amanda Diemel, Corna van Tol, Marjorie Cohlen, Moniek Zijlstra-Vlasveld, Jenny Hoogendoorn-de Vries en Hannah Dijkhuis

Datum: juli 2020

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

Sociale media

 www.facebook.com/zonmwNL
 www.twitter.com/zonmw
 www.linkedin.com/company/zonmw
 www.youtube.com/ZonMwTV

Inhoud

Samenvatting.....	6
1 Inleiding	7
1.1 Leeswijzer	7
2 Context en afbakening van het programma	8
2.1 Evaluatie programma 'Palliantie. Meer dan zorg'	8
2.2 Het kwaliteitskader	8
2.3 Doelgroepen.....	9
2.3.1 Doelgroepen palliatieve zorg	9
2.3.2 Doelgroepen Palliantie II.....	9
2.4 Definities van palliatieve zorg	9
2.4.1 Palliatieve zorg voor volwassenen.....	9
2.4.2 Palliatieve zorg voor kinderen.....	10
2.5 Waarom blijvende aandacht voor palliatieve zorg?	10
3 Missie, programmadoelstelling en uitgangspunten	12
3.1 Missie en programmadoelstelling	12
3.2 Uitgangspunten Programma Palliantie II	12
3.2.1 Van brede programmering naar meer focus.....	12
3.2.2 Een praktijkgericht programma.....	12
3.2.3 Samenwerking en verbreding van palliatieve zorg	13
3.2.4 Onderwijs.....	13
3.2.5 Aandacht voor business cases en bekostiging.....	13
3.2.6 Digitalisering en eHealth	14
4 Inhoudelijke thema's en doelstellingen Palliantie II	15
4.1 Bewustwording en cultuur	15
4.1.1 Doelstellingen	15
4.1.2 Markering en proactieve zorgplanning (Advance Care Planning)	16
4.1.3 Communicatie	16
4.2 Zorginnovaties en kwaliteit.....	17
4.2.1 Doelstellingen	17
4.2.2 Klinisch symptoomonderzoek	17
4.2.3 (Meten van) kwaliteit van palliatieve zorg	18
4.3 Organisatie en continuïteit van zorg	19
4.3.1 Doelstellingen	19
4.3.2 Transmurale samenwerking	19
4.3.3 Verbinding van palliatieve zorg met het sociaal domein	20
4.3.4 Doorontwikkeling van het individueel zorgplan.....	20
4.4 (Patiënt)participatie en ondersteuning	21
4.4.1 Doelstellingen	21
4.4.2 De evenwichtige mantelzorger	21
4.4.3 De evenwichtige zorgverlener	22
4.5 Kinderpalliatieve zorg.....	22
5 Samenwerking	23
5.1 Samenwerking en afstemming buiten ZonMw	23
5.2 Samenwerking en afstemming binnen ZonMw	24
5.3 Internationalisering	24
6 Communicatie en implementatie	25
7 Management en organisatie	26
7.1 Opdrachtgever	26
7.2 Opdrachtnemer	26
7.2.1 ZonMw-bestuur	26
7.2.2 Programmabureau	26
7.2.3 Programmacommissie	26
7.3 Procedure en voorwaarden.....	26
7.3.1 ZonMw-procedure.....	26

7.3.2	Algemene voorwaarden	27
7.4	Subsidievormen en werkwijze	27
7.4.1	Subsidievormen	27
7.4.2	Werkwijze.....	27
7.5	Voortgangsbewaking en evaluatie	28
7.5.1	Voortgangsbewaking van het programma	28
7.5.2	Standaard ZonMw-rapportages	28
7.5.3	Voortgangsbewaking projecten	28
7.5.4	Evaluatie	28
8	Financiën	29
	Literatuurlijst	30

Bijlagen

A	Opdrachtbrief	31
B	Geraadpleegde stakeholders	35
C	Overige input	36

Samenvatting

Het ZonMw-programma Palliantie II staat voor een goede kwaliteit van leven voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Ze krijgen de zorg en ondersteuning op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die aansluit op hun wensen en behoeften. Waar en wanneer zij dat wensen. Generalisten zetten deze zorg en ondersteuning op het juiste moment in. Waar nodig worden ze ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Alle partijen in de zorg- en welzijnssector werken op een zodanige manier samen dat er een geïntegreerd regionaal aanbod is, waarvan mensen in de laatste levensfase en hun naasten gebruik kunnen maken. De juiste zorg ontvangen op het juiste moment. Dat is de doelstelling voor het programma.

In Palliantie II werkt ZonMw hieraan door samen met partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk te investeren in:

- kennisontwikkeling
- verdere professionalisering van de palliatieve zorg
- kennisbenutting van datgene wat tot nu toe is ontwikkeld

Het ZonMw-programma Palliantie II (2021-2026) bouwt voort op de opgedane kennis en ervaring uit het eerste programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Het eerste programma Palliantie kenmerkte zich door een brede aanpak en bood ruimte aan allerlei soorten projecten. In Palliantie II ligt het accent op het bundelen van kennis en het (door)ontwikkelen en het opschalen van kansrijke resultaten uit de projecten uit het eerste programma. Waar nodig biedt het programma ruimte voor ontwikkeling van nieuwe kennis en interventies.

Voor de invulling van het programma Palliantie II heeft ZonMw een groot aantal relevante partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk geraadpleegd. Deze raadpleging heeft geleid tot 5 inhoudelijke thema's, te weten: Bewustwording en cultuur, Zorginnovaties en kwaliteit, Organisatie en continuïteit van de zorg, (Patiënt)participatie en ondersteuning en Kinderpalliatieve zorg. Binnen deze thema's zijn door diverse stakeholders prioriteiten geformuleerd. Hierop richt het programma zich de komende jaren. Tegelijkertijd biedt het programma ruimte in de programmering om in te kunnen spelen op actuele ontwikkelingen in het veld.

Om tot een geslaagde implementatie van ontwikkelde interventies en werkwijzen te komen is een goede samenwerking nodig tussen zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek. Palliantie II wil de samenwerking tussen deze partijen verder versterken. Het programma biedt ruimte voor verspreidings- en implementatie-impuls, implementatie-onderzoek, actieonderzoek en leer-en verbetertrajecten. Daarnaast is het toegankelijk maken van kennis in de vorm van bruikbare kennisproducten voor de praktijk een belangrijk onderdeel van alle projecten binnen het programma.

In Palliantie II richt de programmering zich op alle mensen die palliatieve zorg nodig hebben, hun naasten, mantelzorgers en alle professionals die betrokken zijn bij het leveren van palliatieve zorg. Er gaat specifiek aandacht uit naar het integreren van palliatieve zorg binnen de reguliere zorg, maar ook in het sociale domein, zoals maatschappelijk werk en sociale wijkteams.

1 Inleiding

In 2015 is het programma *Palliantie. Meer dan zorg* gestart. Dit programma loopt nog tot en met 2020¹. Op 6 juni 2019 heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ZonMw verzocht om een vervolgprogramma Palliantie op te stellen voor kennisontwikkeling en -implementatie voor palliatieve zorg. Aansluitend op het eerste programma start het programma Palliantie II in 2021 en loopt tot en met 2026. Voor het programma Palliantie II is in totaal een budget van € 8 miljoen per jaar beschikbaar. Dit is inclusief de kasuitgaven van het eerste programma *Palliantie. Meer dan zorg* tussen 2021 en 2023 (zie hoofdstuk 8 voor een gedetailleerd budgetoverzicht).

In de opdrachtbrief geeft het ministerie van VWS aan dat het gaat om een praktijkgericht vervolg op het eerste programma (zie bijlage A). De investering in palliatieve zorg moet een belangrijke bijdrage leveren aan toepassing van het kwaliteitskader palliatieve zorg in de praktijk.

Palliantie II bouwt voort op de investeringen die door het ministerie van VWS de afgelopen jaren zijn gedaan in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Het NPPZ bestaat uit het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* en regionale samenwerkingsverbanden/consortia met daarin de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ) en andere regionale spelers. Zij zorgen gezamenlijk voor een context waarbinnen praktijkonderzoek en deskundigheidsbevordering kunnen plaatsvinden.

Het doel van NPPZ was om te komen tot een geïntegreerd regionaal aanbod waarin partijen op een zodanige manier samenwerken dat patiënten gebruik kunnen maken van een gepast aanbod aan zorg in de laatste levensfase.

Het vervolgprogramma Palliantie II bouwt voort op deze doelstelling. Het programma biedt een kader in de vorm van hoofdlijnen met voldoende flexibiliteit om mee te kunnen bewegen met ontwikkelingen in het veld.

ZonMw heeft in het voorjaar van 2020 uitgebreid relevante partijen uit onderzoek, praktijk, beleid en onderwijs geraadpleegd om het vervolgprogramma inhoudelijk in te vullen. De input van de partijen in deze veldraadpleging is verzameld via interviews, bijeenkomsten en schriftelijke input. Bijlage B geeft een overzicht van de geraadpleegde partijen. Dit programma(voorstel) is ook tot stand gekomen op basis van eerdere input uit het veld en een aantal kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen (zie bijlage C). Daarnaast zijn de aanbevelingen uit de programma-evaluatie van het eerste programma Palliantie meegenomen.

1.1 Leeswijzer

Dit is een programma(voorstel) op hoofdlijnen. De vertaling van deze hoofdlijnen naar concrete prioriteiten en randvoorwaarden vindt plaats in overleg met de programmacommissie en wordt geconcretiseerd in subsidieoproepen. De subsidieoproepen vermelden de prioriteiten, randvoorwaarden en criteria waaraan een subsidieaanvraag moet voldoen.

Dit programma(voorstel) heeft 8 hoofdstukken. Hoofdstuk 1 beschrijft de achtergrond en de inhoud van de opdracht en de totstandkoming van de programmatekst. Hoofdstuk 2 bevat een beschrijving van de context en de afbakening van het programma. In hoofdstuk 3 worden de missie en uitgangspunten van het programma beschreven. Hoofdstuk 4 beschrijft de voorgestelde inhoudelijke thema's en de daarbij behorende doelstellingen. Hoofdstuk 5 tot en met 8 gaan over de uitvoering van het programma: samenwerking, communicatie en implementatie, management en organisatie, totaalbudget en planning.

¹ Ook na 2020 komen nog resultaten vrij van lopende Palliantie-projecten uit het programma *Palliantie. Meer dan zorg*.

2 Context en afbakening van het programma

2.1 Evaluatie programma ‘Palliantie. Meer dan zorg’

De evaluatie van het programma *Palliantie. Meer dan zorg* (2014-2020)² laat zien dat er veel projecten zijn uitgevoerd en dat het programma een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Er is veel kennis beschikbaar gekomen en er zijn diverse interventies en instrumenten ontwikkeld om de praktijk te verbeteren.

Er is veel waardering voor de wijze waarop het programma heeft bijgedragen aan de verspreiding van projectresultaten en voor de faciliterende rol bij het betrekken van de diverse stakeholders in de projecten. Het programma heeft ook gezorgd voor meer en betere samenwerkingsrelaties tussen beleid, onderzoek en praktijk.

Het is belangrijk voort te bouwen op de resultaten van het eerste programma. Tegelijkertijd stelt de evaluatiecommissie dat in het vervolgprogramma focus moet worden aangebracht. Het eerste programma was breed ingestoken om het veld de kans te geven zich te verenigen en zich te ontwikkelen. Nu moet worden gestuurd op samenhang en verbinding van datgene wat is ontwikkeld en dat wat in de toekomst nog ontwikkeld wordt. In het vervolgprogramma is expliciet aandacht nodig voor implementatie en opschaling van de opbrengsten van het programma in de praktijk. Er is ook aandacht nodig voor structurele borging van de veranderingen die in gang zijn gezet op de lange termijn. Dit vraagt om intensieve samenwerking van alle relevante stakeholders.

2.2 Het kwaliteitskader

In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland uitgebracht, kortweg ‘kwaliteitskader’ genoemd (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017). Het vormt de basis voor de inrichting van palliatieve zorg in Nederland. Gemandateerde vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, zorgverleners en verzekeraars hebben hierin beschreven wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland zou moeten zijn. De waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied vormen hierbij het uitgangspunt.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiëntenperspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg beschrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een standaard kan omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

Het kwaliteitskader beschrijft vooral het ‘wanneer’ en het ‘wat’ en niet het ‘hoe’. In principe ligt de verantwoordelijkheid bij het veld om na te denken over de vraag hoe de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg in de organisatie of in de dagelijkse praktijk gerealiseerd kan worden. De minister heeft aangekondigd dat partijen in de palliatieve zorg - met een gezamenlijke inspanning aan de eisen van het kwaliteitskader moeten voldoen³.

² Conceptrapport Evaluatie ‘*Palliantie. Meer dan zorg*’ (bureau HHM, 19 juni 2020). I.v.m. corona-virus wordt het definitieve rapport na de zomer aangeboden aan het ministerie van VWS. Een paar interviews worden nog in de tekst verwerkt. De hoofdconclusies en aanbevelingen uit het conceptrapport blijven staan.

³ Veel instellingen zijn momenteel drukdoende het kwaliteitskader Verpleeghuiszorg te implementeren. Dit vraagt aandacht en tijd van de instellingen en zorgverleners in die setting. Er bestaat bovendien een gedeeltelijke overlap met het kwaliteitskader Palliatieve Zorg. De registratielast van de zorgverleners moet niet onnodig worden vergroot door het implementeren van meerdere kwaliteitskaders. De aansluiting en afstemming tussen kwaliteitskaders moet gewaarborgd blijven. Afstemming met aanpalende kaders is onontbeerlijk.

2.3 Doelgroepen

2.3.1 Doelgroepen palliatieve zorg

De behoefte aan palliatieve zorg bij verschillende doelgroepen is ingeschat aan de hand van de hoeveelheid verwachte overlijdens bij een aantal aandoeningen waarbij een ziekte-traject plaatsvindt voorafgaand aan het overlijden, zoals kanker, hartfalen, dementie of chronische nierziekten. In 2017 was het aantal verwachte overlijdens 105.766. Dit aantal is het hoogst in de dichtstbevolkte gebieden van Nederland. In deze regio's is dan ook meer inzet van palliatieve zorg nodig. Landelijk zal bij zo'n 70% van de sterfgevallen mogelijk behoefte zijn geweest aan palliatieve zorg (Fransen et al., 2019).

Jaarlijks overlijden er in Nederland tussen de 1000 en 1400 kinderen aan de gevolgen van een ernstige ziekte en komen er ongeveer 5.000-7000 kinderen in aanmerking voor palliatieve zorg. Het betreft grotendeels kinderen met zeldzame, complexe aandoeningen zoals aanlegstoornissen van de hersenen of stofwisselingsziekten, en te vroeg geboren kinderen. Een minderheid van rond de 30% betreft palliatieve zorg rondom oncologische aandoeningen (Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2018)⁴.

2.3.2 Doelgroepen Palliantie II

Palliantie II richt zich op volwassenen en kinderen in de laatste levensfase en hun naasten. Conform de beleidsvisie van ZonMw voor 2020-2024 (ZonMw, 2020) is in dit programma extra aandacht voor palliatieve zorg voor de meest kwetsbare mensen die onvoldoende veerkracht hebben om zelf vorm te geven aan hun gezondheid. Denk bijvoorbeeld aan mensen met een lage sociaaleconomische positie, mensen met psychische problematiek of mensen met veel (mantel)zorgtaken. Ook zal er aandacht zijn voor persoonlijke verschillen als gevolg van diversiteit in culturele achtergronden. Daarbij kan ook rekening worden gehouden met een combinatie van achtergronden en problemen die van invloed zijn op het welzijn in de palliatieve fase.

Het programma sluit hiermee aan bij de missie van het ministerie van VWS: een inclusieve samenleving waarin iedereen erbij hoort en waaraan iedereen, ongeacht beperking of ziekte, volwaardig kan deelnemen. (Palliatieve) zorg en welzijn zullen hierdoor meer met elkaar verbonden raken (ZonMw, 2020).

Goede zorg kunnen bieden aan mensen in de laatste levensfase en hun naasten betekent ook dat (informele) zorgverleners in hun kracht moeten kunnen handelen. Hierbij dienen ze gefaciliteerd te worden in hun werkzaamheden. Palliantie II richt zich daarom ook op de zorg- en hulpverleners zelf.

2.4 Definities van palliatieve zorg

2.4.1 Palliatieve zorg voor volwassenen

De afgelopen jaren heeft het veld gezamenlijk een aangepaste definitie uitgewerkt voor palliatieve zorg voor volwassenen die beter aansluit bij wensen van de Nederlandse burgers (zie onderstaand kader). Uit onderzoek dat is uitgevoerd binnen het eerste programma Palliantie bleek o.a. dat burgers eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste kenmerken van zorg in de laatste levensfase vinden (Van der Velden et al., 2018).

⁴ De cijfers in de kennisagenda kinderpalliatieve zorg zijn gebaseerd op cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek, 2017.

2.4.1.1 Definitie Palliatieve zorg in het Kwaliteitskader (gemodificeerd WHO 2002)

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden.
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften.
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit.
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

2.4.2 Palliatieve zorg voor kinderen

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is niet één-op-één van toepassing op de palliatieve zorg voor kinderen. Er zijn overeenkomsten met palliatieve zorg voor volwassenen, maar het vereist toch een specifieke benadering. Het gaat namelijk bij zorg voor kinderen over kleine patiëntaantallen, hoge medische complexiteit van de zorg en ingewikkelde relaties (sociale context) die rond het kind een rol spelen. Daarom vindt de zorg voor deze kinderen voor een zeer belangrijk deel plaats in en/of onder regie van universitaire medische centra (UMC's), topklinische centra en centra die high-care neonatologie bieden.

Voor deze zorg is de richtlijn palliatieve zorg voor kinderen ontwikkeld. Op basis van deze richtlijn zijn bij elk domein van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland de inhoudelijke en organisatorische verschillen tussen palliatieve zorg voor kinderen en volwassenen beschreven. Dit is als addendum kinderpalliatieve zorg aan het kwaliteitskader toegevoegd. In de praktijk wordt in plaats van de term 'palliatieve zorg' de term 'comfortzorg' gebruikt. In alle UMC's zijn de afgelopen jaren comfortteams ingericht voor de organisatie van palliatieve zorg rondom het kind en zijn naasten.

In het kader hieronder staat de in het addendum gehanteerde definitie van palliatieve zorg voor kinderen en hun familie.

Kinderpalliatieve zorg (WHO 1998)

- Palliatieve zorg voor kinderen is de actieve totale zorg voor het lichaam, verstand en geest van het kind, en omvat ook ondersteuning voor de familie.
- Het begint als de ziekte gediagnosticeerd is en gaat door ongeacht of het kind ziektespecifieke behandeling krijgt.
- Zorgverleners moeten de fysieke, psychologische en sociale angst van een kind beoordelen en verlichten.
- Effectieve palliatieve zorg vereist een brede multidisciplinaire benadering, ook gericht op de familie, en maakt gebruik van beschikbare lokale middelen; ook bij beschikbaarheid van beperkte middelen is succesvolle implementatie mogelijk.
- Het kan gegeven worden in de tweede- en derdelijns instellingen in lokale gezondheidscentra en zelfs bij de kinderen thuis.

2.5 Waarom blijvende aandacht voor palliatieve zorg?

De verwachting is dat de vraag naar palliatieve zorg verder zal stijgen. Het aantal chronisch zieken met multimorbiditeit zal de komende jaren toenemen. Daarnaast duurt de palliatieve fase door verbeterde diagnostiek en behandeling vaak ook langer. De World Health Organisation (WHO) voorspelt dat het aantal mensen dat jaarlijks overlijdt wereldwijd stijgt van 51 miljoen in 2015 naar 70 miljoen in 2030. Velen zullen een geleidelijke fysieke - en vaak cognitieve - achteruitgang ervaren voordat ze sterven.

Uit onderzoek blijkt dat palliatieve zorg de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbetert. Mensen hebben bijvoorbeeld minder depressieve gevoelens, maar ook op andere domeinen ervaren zij meer comfort (Kwaliteitskader, 2017; Kavalieratos, 2016). Vroeger werd palliatieve zorg ingezet nadat alle andere medische opties waren uitgeput: 'U bent uitbehandeld, we kunnen niets meer voor u doen'. We weten nu dat palliatieve zorg het beste werkt wanneer het vroegtijdig wordt ingezet. Deze inzet van palliatieve zorg kan parallel lopen met ziektegerichte zorg. Het uitgangspunt is nu: 'Ook voor de laatste fase is er de juiste zorg'.

3 Missie, programmadoelstelling en uitgangspunten

3.1 Missie en programmadoelstelling

Het ZonMw-programma Palliantie II staat voor een goede kwaliteit van leven voor mensen in de laatste levensfase en hun naasten. Ze krijgen de zorg en ondersteuning op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak die aansluit op hun wensen en behoeften. Waar en wanneer zij dat wensen. Generalisten zetten deze zorg en ondersteuning op het juiste moment in. Waar nodig worden ze ondersteund door in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Alle partijen uit de zorg en uit welzijn werken op een zodanige manier samen dat er een geïntegreerd regionaal aanbod is, waarvan mensen in de laatste levensfase en hun naasten gebruik van kunnen maken. De juiste zorg ontvangen op het juiste moment. Dat is de doelstelling voor het programma.

In Palliantie II werkt ZonMw hieraan door samen met partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk te investeren in:

- kennisontwikkeling
- verdere professionalisering van de palliatieve zorg
- kennisbenutting van datgene wat tot nu toe is ontwikkeld

3.2 Uitgangspunten Programma Palliantie II

3.2.1 Van brede programmering naar meer focus

Het programma Palliantie II (2021-2026) bouwt voort op de opgedane kennis en ervaring uit het eerste programma *Palliantie. Meer dan zorg*. Waar het eerste programma Palliantie zich –zeker aanvankelijk– kenmerkte door een brede aanpak en hiermee ruimte bood aan allerlei soorten projecten, legt Palliantie II het accent op het bundelen van kennis en het (door)ontwikkelen, implementeren en opschalen van kansrijke resultaten uit de projecten uit het eerste programma Palliantie. Waar nodig biedt het programma ruimte voor ontwikkeling van nieuwe kennis en interventies.

Er is allereerst behoefte aan overzicht en inzicht in wat er allemaal al beschikbaar is en komt om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Het gaat daarbij niet alleen om de opbrengsten van het eerste programma Palliantie, maar ook om resultaten uit ander nationaal of internationaal onderzoek. Daarom worden er enkele kennissyntheses uitgevoerd op onderwerpen die het meest urgent zijn voor de praktijk⁵. De uitkomsten worden gebruikt om de programmering in subsidieoproepen verder te ondersteunen.

3.2.2 Een praktijkgericht programma

Het programma Palliantie II is praktijkgericht en draagt bij aan verdere invulling en implementatie van het in 2017 verschenen Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In het eerste programma Palliantie zijn er veel instrumenten, methodieken en interventies ontwikkeld. De afgelopen decennia is veel kennis opgedaan over de toepassing van (wetenschappelijke) kennis in de praktijk. Deze nieuwe implementatiekennis en de inzet ervan zijn cruciale factoren voor een juiste balans tussen wetenschappelijke output en het gebruik van deze kennis in de praktijk.

Binnen Palliantie II is blijvend aandacht nodig voor een goede samenwerking en afstemming tussen partijen uit onderzoek en praktijk. Ook het stimuleren van de samenwerking tussen Expertise Centra Palliatieve Zorg, lectoraten en practoraten is van toegevoegde waarde voor het doen van onderzoek ter ondersteuning van de praktijk. Zowel lectoraten als practoraten hebben het toepasbaar maken van kennis als formele opdracht en zij zijn gewend te werken op basis van vraagsturing. Deze samenwerking wordt in Palliantie II verder uitgebouwd.

Verder zijn er de volgende aandachtspunten voor het programma Palliantie II:

- De minister wil graag dat instellingen het kwaliteitskader kunnen implementeren. Binnen zorgorganisaties is een cultuuromslag gaande om op een andere manier te gaan werken.

⁵ Met name op het onderwerp Advanced Care Planning (ACP) bleek daaraan een grote behoefte te zijn. Het NIVEL heeft in opdracht van ZonMw een inventarisatiestudie ACP/markering uitgevoerd. Deze inventarisatie verschijnt in de zomer van 2020.

Lectoraten en practoraten kunnen daarin met praktijkgericht (actie)onderzoek en leer-en verbetertrajecten een belangrijke rol spelen. Palliantie II kan onderlinge samenwerking binnen implementatieprojecten stimuleren zodat ze van elkaars ervaringen profiteren.

- Regionale verschillen zijn mogelijk en zelfs wenselijk waar dit de patiënt en diens naasten ten goede komt.
- Er zijn diverse nieuwe aanpakken ontwikkeld. De uitdaging is om praktijken waarvoor verbeteringen beschikbaar zijn te vervangen. Werkprocessen dienen te worden herzien, waarbij oude werkwijzen worden *vervangen* door nieuwe werkwijzen ter voorkoming van stapeling van nieuwe aanpakken. In het programma is bij implementatie daarom ook aandacht voor de-implementatie.
- Nadrukkelijk wordt er in het programma aandacht besteed aan het verbinden van onderzoekers en projecten die op dezelfde of aanpalende terreinen werkzaam zijn.

3.2.3 Samenwerking en verbreding van palliatieve zorg

ZonMw zet zich met Palliantie II om andere dan alleen de onderzoekers en zorgverleners gespecialiseerd in de palliatieve zorg te bereiken met de resultaten van de diverse projecten. De inzet richt zich onder andere op de generalistische zorgverleners, niet alleen artsen zoals bijvoorbeeld oncologen, cardiologen, longartsen en huisartsen maar ook paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden etcetera. Daarnaast richt het programma zich op partijen in het sociale domein die een rol hebben in de palliatieve zorg. De ambitie is om resultaten van projecten over de volledige reikwijdte van zorg en welzijn goed te communiceren en te integreren. Het programma richt zich ook op het verspreiden van kennis over (de mogelijkheden van) palliatieve zorg naar patienten en hun naasten via de desbetreffende koepels/verenigingen.

3.2.4 Onderwijs

Onderwijs blijft een belangrijke pijler binnen het programma. Het eerste programma financierde een landelijk Palliantie-onderwijsproject (O²PZ) met als doel palliatieve zorg in de basiscurricula op MBO, HBO, WO (+) op te nemen en om palliatieve zorg in bij – en nascholingen voor alle (zittende) zorgprofessionals op MBO, HBO en WO (+) te coördineren. Daarnaast worden regionale onderwijsknooppunten ingericht om op regionaal niveau samen te werken, kennis en ervaring te delen en resultaten naar landelijk operationeel niveau te implementeren.

Het lopende Palliantieproject 'Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg' (O²PZ) loopt door in Palliantie II. In afstemming met O²PZ is er in Palliantie II, waar nodig, opnieuw ruimte voor het stimuleren van onderwijsactiviteiten van de palliatieve zorg. Daarbij wordt gedacht aan het evalueren van docentrainingen en het doorontwikkelen van onderwijsproducten, bijvoorbeeld het waar nodig differentiëren van onderwijsproducten naar verschillende opleidingsniveaus. Ook is interprofessionele samenwerking in het onderwijs een belangrijk thema waarvoor ruimte gemaakt wordt in Palliantie II.

3.2.5 Aandacht voor business cases en bekostiging

Om de implementatie verder te faciliteren is het wenselijk om bij projecten in kaart te brengen welke investeringen nodig zijn vanuit verschillende partijen indien nieuwe zorg toegepast wordt in de praktijk. Het programma biedt daar waar wenselijk ruimte voor het uitvoeren van kosteneffectiviteitsstudies en budget-impactanalyses.

Bekostiging is een belangrijke voorwaarde voor verdere implementatie en borging van de interventies. Het is daarom wenselijk om meer inzicht te krijgen in kosten van nieuwe interventies en methodieken in de palliatieve zorg (de business case). Voor borging is een goede onderbouwing met aantallen en inzicht in de kosten onontbeerlijk. Het vervolgprogramma Palliantie II zal de bekostiging (als onderdeel van de randvoorwaarden voor implementatie) explicieter uitvragen bij subsidieoproepen en voortgangsrapportages. Is een interventie bijvoorbeeld in reguliere bekostiging onder te brengen en zo nee, welke oplossingen zijn er voor opname in de reguliere bekostiging. Palliantie maakt hiervoor ruimte door parallel (of juist volgtijdelijk) kostenonderzoek uit te laten voeren. Het verbinden van onderzoekers met een achtergrond in HTA met onderzoekers in palliatieve zorg is daarvoor een optie. Hiervoor wordt samenwerking gezocht met het ZonMw-programma DoelmatigheidsOnderzoek.

3.2.6 Digitalisering en eHealth

In lijn met het beleidsplan ZonMw 2020-2024 wordt in Palliantie II nader verkend welke mogelijkheden digitalisering, eHealth, blended care en inzet van technologie bieden voor de palliatieve zorg. Eigen regie en zelfmanagement zijn belangrijke uitgangspunten in de palliatieve fase. Mogelijk kunnen eHealth, domotica en inzet van robotica en andere technologische innovaties zoals beeldbellen daarbij een belangrijke rol spelen.

eHealth en andere vormen van ondersteunende technologie worden in de praktijk van de palliatieve zorg nog nauwelijks toegepast. Er is bovendien nog weinig bekend in het veld over de eventuele mogelijkheden en meerwaarde voor zowel zorgprofessional als de patiënt en zijn naasten. Tijdens de Covid-19-pandemie is er wel enige ervaring opgedaan met vormen van eHealth en blended care. Deze ervaringen worden in het programma onderzocht en gebundeld en benut voor verdere toepassing en uitbreiding.

Verder kan ingezet worden op pilots waarbij veelbelovende toepassingen geïmplementeerd en getoetst kunnen worden. Het betreft hierbij niet alleen toepassingen waarbij patiënten in de palliatieve fase beter in staat worden gesteld te communiceren met hun zorgverleners, maar ook met hun naasten. Daarnaast kan het mogelijk worden ingezet voor transmurale en interdisciplinaire communicatie, voor symptoomcontrole en/of symptoommonitoring.

4 Inhoudelijke thema's en doelstellingen Palliantie II

In Palliantie II staan de volgende thema's centraal:

- Bewustwording en cultuur
- Zorginnovaties en kwaliteit
- Organisatie en continuïteit van de zorg
- (Patiënt)participatie en ondersteuning
- Kinderpalliatieve zorg

Ten opzichte van de brede programmering in het eerste programma is in Palliantie II focus aangebracht binnen de thema's op basis van prioriteiten die zijn aangereikt door het ministerie van VWS (bijlage A) en vanuit het veld (zie bijlage B en C). Deze prioriteiten vormen samen de kern van Palliantie II.

Vanwege de specifieke verschillen tussen palliatieve zorg voor volwassenen en kinderen worden in Palliantie II aparte calls uitgezet voor onderzoek naar palliatieve zorg bij kinderen. Het is daarom als nieuw thema toegevoegd.

Per thema zijn doelstellingen gedefinieerd die gezamenlijk een bijdrage leveren aan de missie en overall doelstelling van het programma. Hieronder worden per thema de doelstellingen en de prioriteiten nader toegelicht.

4.1 Bewustwording en cultuur

4.1.1 Doelstellingen

Uit de veldraadpleging bleek dat zowel zorgverleners als patiënten en hun naasten nog te weinig bekend zijn met de mogelijkheden in de palliatieve fase. Het markeren en vervolgens het voeren van het gesprek over het invullen en optimaliseren van de laatste levensfase blijft zowel voor zorgverleners als voor patiënten en hun naasten nog moeilijk. Het faciliteren en vergemakkelijken van de communicatie daarover is van groot belang. Binnen het thema 'Bewustwording en cultuur' zijn daarom de volgende prioriteiten benoemd:

- Markering en proactieve zorgplanning (zie 4.1.2)
- Communicatie (zie 4.2.3)

Daarbij zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Zowel patiënten en hun naasten als zorgverleners zijn bekend met (de mogelijkheden van) palliatieve zorg.
- Palliatieve zorg is onderdeel van de basiscurricula MBO, HBO en WO+ en van de bij- en nascholing. Er is een uniform landelijk framework voor bij- en nascholing over palliatieve zorg. Regionale onderwijsknooppunten zijn ingericht voor samenwerking en afstemming met betrekking tot onderwijs, onderzoek en praktijk.
- Kennis over effectieve interventies met betrekking tot markering en proactieve zorgplanning (ACP) en is op grote schaal geïmplementeerd in de verschillende zorgsettings.

Deze doelstellingen worden bereikt door voort te bouwen op de resultaten uit het onderwijsprogramma O²PZ (initieel onderwijs en bij- en nascholing) en op de gebundelde projectresultaten op het gebied van proactieve zorgplanning (ACP) en markering uit het eerste programma Palliantie.

4.1.2 Markering en proactieve zorgplanning (Advance Care Planning)

Markering (definitie kwaliteitskader)

Vroege herkenning van de palliatieve fase - en inherent daaraan een ander doel van de zorg hanteren - vergt van de zorgverlener een wezenlijk andere benadering van de patiënt. Het gaat om zorg waarbij kwaliteit van leven en sterven voorop staat en waarin de voor- en nadelen in het licht daarvan tegen elkaar worden afgewogen. Dit in tegenstelling tot een behandeling waarvan de belasting en bijwerkingen noodzakelijkerwijs worden geaccepteerd vanwege de beoogde doelstelling van genezing. Een dergelijke verandering van doelstelling moet worden gemarkeerd en geëxpliciteerd.

Proactieve zorgplanning (definitie kwaliteitskader)

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Er is al veel bekend over en ontwikkeld voor Advance Care Planning. Allereerst is een kennissynthese dus op zijn plaats⁶. Vervolgens is aandacht nodig voor het verspreiden en implementeren van succesvolle methodieken en interventies begeleid met implementatieonderzoek. De focus ligt niet meer op het ontwikkelen van nieuwe interventies. Belangrijke onderwerpen zijn:

- praten over het levenseinde bij de huisarts.
- samen beslissen.
- het voorkomen van onnodig belastende (curatieve) interventies of verplaatsingen naar bijvoorbeeld de Spoed Eisende Hulp (SEH) in de laatste maanden van het leven.

Afhankelijk van de opbrengsten van een kennissynthese kunnen nog specifieke onderwerpen worden toegevoegd.

Patiëntenverenigingen hebben beperkt aandacht voor palliatieve zorg. Er is vooral veel aandacht voor curatieve opties. De term 'palliatieve zorg' voelt beladen en wordt nog vaak verward met 'terminale zorg'. Het is ook belangrijk dat patiënten en hun naasten zich bewust zijn van de mogelijkheden van palliatieve zorg en in staat zijn om behandelwensen zelf tijdig aan te geven. Bewustwording van de mogelijkheden voor markering en proactieve zorgplanning vanuit patiëntperspectief is daarom een belangrijk thema. Zelfmanagement en eigen regie zijn daarbij belangrijke uitgangspunten. De patiënt moet beter gefaciliteerd worden om het gesprek op eigen initiatief aan te gaan.

4.1.3 Communicatie

Bij zorgverleners leeft het zichzelf stellen van de 'surprise question' (zou het u verbazen als deze patiënt over een jaar niet meer leeft?) en daarmee de markering van de overgang naar een palliatief traject nog onvoldoende. Er wordt wel gesproken over bijvoorbeeld wel of niet reanimeren, maar nog te weinig en/of te laat. Bovendien zijn er veel meer onderwerpen die besproken moeten worden. Zoals het verlichten van symptomen, wel of geen ziekenhuisopnames, wat is er nog wel/niet mogelijk, wat is nog belangrijk in het leven van de patiënt? Niet alles wat kan, moet of hoeft meer te gebeuren⁷. Er moet passende zorg worden geleverd en worden gestreefd naar optimaal comfort voor de patiënt (comfortbehandeling). De patiënt (of zijn naasten) moet regie kunnen houden over de verleende zorg en moet de garantie krijgen dat de zorgdoelen die hij besproken heeft, gehandhaafd blijven gedurende het gehele zorgtraject. Dat vereist een continue goede communicatie tussen zorgverlener en patiënt.

Er is meer kennis nodig over welke belemmeringen zorgverleners, maar ook patiënten en hun naasten, ervaren voor en bij het voeren van gesprekken over de laatste levensfase. Hoe kunnen deze belemmeringen weggenomen worden? Een belangrijk aandachtspunt is *hoe* gecommuniceerd wordt tussen de zorgverlener en de patiënt over markering. Nooit 'u bent uitbehandeld', maar wel het gesprek over wat er in de palliatieve fase nog allemaal kan.

⁶ NIVEL voert in opdracht van ZonMw een inventarisatiestudie ACP/markering uit. Deze is vóór de zomer 2020 gereed.

⁷ Hiervoor zijn ook de uitkomsten van de monitor-studie Nivel/NZA van belang: welke zorg ontvangt men nog in de laatste maanden voor de dood. Welke zorg had beter vermeden kunnen worden: ziekenhuisopnames in de laatste maanden, belastende chemokuren etc.

De zorg voor de patiënt in de laatste levensfase kan nooit worden vormgegeven aan de hand van een 'one size fits all' benadering. Iedere patiënt is anders en het is belangrijk dat de zorg past bij datgene wat de patiënt en zijn/haar naasten voor ogen hebben. Ook familie, vrienden en de omgeving spelen een belangrijke rol.

Een multidisciplinair zorgteam is cruciaal. Het is waardevol om verder te onderzoeken welke rollen artsen, paramedici, verpleegkundigen en (geestelijk) verzorgenden, maar ook andere partijen uit het sociale domein en informele zorgverleners, hierin (kunnen) hebben en waarin zij elkaar kunnen aanvullen en versterken.

4.2 Zorginnovaties en kwaliteit

4.2.1 Doelstellingen

In aansluiting op de uitgangspunten die leidend zijn voor Palliantie II (zie paragraaf 3.2) zijn voor het thema 'Zorginnovaties en kwaliteit' de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Er is de afgelopen jaren veel ontwikkeld aan kennis, innovatieve bekostigingsvormen en interventies om in de praktijk tot betere palliatieve zorg te komen. Palliantie II draagt eraan bij dat in het eerste programma ontwikkelde kennis (beter) wordt benut in de praktijk zowel door zorgverleners als door patiënten en hun naasten.
- Verbeteringen in de praktijk moeten bijdragen aan het (realiseren van) betere kwaliteit van zorg conform het kwaliteitskader.

Palliantie II draagt daaraan bij door middel van het financieren van implementatie- en effectstudies.

Daarnaast zijn binnen dit thema 2 prioriteiten benoemd waarop verdere kennis- of doorontwikkeling gewenst is. Er is behoefte aan een betere onderbouwing van de effectiviteit van interventies met betrekking tot symptoombestrijding ten behoeve van een update van de richtlijnen palliatieve zorg (zie 4.2.2). Ten tweede is er behoefte aan het beter kunnen meten van kwaliteit van palliatieve zorg (zie 4.2.3). Hierbij zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Door middel van onderzoek waarin meerdere centra samenwerken wordt de effectiviteit van interventies met betrekking tot symptoombestrijding beter onderbouwd.
- De kwaliteit van palliatieve zorg wordt gemeten aan de hand van een aantal vastgestelde kwaliteitsindicatoren. In Palliantie II wordt een aantal kwaliteitsindicatoren waar nodig doorontwikkeld. Deze indicatoren worden op uniforme wijze gemeten met zo min mogelijk registratielast. De ambitie is het opzetten van een kwaliteitsregistratiesysteem gedragen door zowel professionals als patiënten en hun naasten. Daarmee wordt binnen het programma een eerste pilot uitgevoerd.

4.2.2 Klinisch symptoomonderzoek

In Palliantie II is ruimte voor meer onderbouwing van de effectiviteit van symptoomgerichte interventies ten behoeve van de patiënt zelf. Behandeling van symptomen en bijwerkingen kan bestaan uit niet-medicamenteuze en medicamenteuze interventies. Het doel van symptoombehandeling is het op passende en veilige wijze verminderen van de symptoomlast tot een voor de patiënt acceptabel niveau. Daarbij dient ook het welbevinden van de patiënt regelmatig geëvalueerd te worden. Wanneer de resultaten van studies daartoe aanleiding geven moet het vigerend beleid herzien en landelijk beter afgestemd worden.

Er zijn uitdagingen bij dit type klinisch onderzoek in de palliatieve setting. Vanwege de aantallen zal er sprake moeten zijn van multicenter trials. In de meeste gevallen moet het onderzoek thuis worden uitgevoerd, wat extra eisen en uitdagingen met zich meebrengt. Er zijn inclusieproblemen onder andere door snellere uitval dan voorzien, de aarzende houding van zorgverleners om de patiënt ermee 'lastig te vallen', de lange looptijd van de onderzoeken en de grote mate van praktijkvariatie en regionale verschillen. Vanwege deze complicerende factoren moet er ruimte zijn om met adequate en passende designs tot resultaten te komen. Bij het toekennen van middelen voor een grotere klinische studie moet wel worden aangetoond dat uit voorstudies blijkt dat een trial kansrijk is met betrekking tot haalbaarheid en uitvoerbaarheid. Deze voorstudies kunnen ook onderdeel uitmaken van de aanvraag. Binnen Palliantie II kunnen diverse symptomen worden onderzocht. De praktijk van zorg kent een hoge prioriteit toe aan pijnbestrijding. Er zijn veel verschillende vormen van pijn, die mogelijk vragen

om verschillende interventies. Er is ook veel discussie over de beste werkwijzen met betrekking tot pijnbestrijding. Ook niet-medicamenteuze interventies voor pijn moeten onderzocht kunnen worden.

In het kwaliteitskader worden naast pijn nog een aantal veelvoorkomende complicaties in de palliatieve fase genoemd waarnaar meer onderzoek gedaan kan worden, waaronder niet uitputtend:

- delier in de stervensfase
- benauwdheid
- jeuk bij ouderen
- slikproblematiek
- voorkomen van een droge mond

Op basis van ervaringen van de zorgverleners en de patiënten zelf moet worden bepaald op welke terreinen betere zorg nodig is⁸. Adequate interventies op bovengenoemde thema's kunnen veel lijden van patiënten (en naasten) besparen. De belasting van de patiënt in de palliatieve fase is namelijk groot, o.a. door de grote hoeveelheden medicatie die worden ingenomen.

In het programma komt ruimte voor onderzoek naar veel voorkomende combinaties van aandoeningen in de laatste levensfase en voor onderbouwing van de werking van veel gebruikte medicatie bij ouderen in de laatste levensfase (vaak is deze medicatie namelijk alleen getest op effectiviteit bij jonge mannen).

Er is in Nederland slechts een beperkt aantal onderzoekers die het hierboven beschreven klinisch onderzoek kan uitvoeren. Het aantal subsidieaanvragen zal daarom waarschijnlijk beperkt zijn en er moet hoe dan ook samengewerkt worden (eventueel in internationaal verband).

In de uiteindelijke vormgeving van de subsidieoproepen binnen het programma Palliantie II wordt gekeken of er op dit terrein samengewerkt kan worden met de ZonMw-programma's Goed Gebruik Geneesmiddelen en DoelmatigheidsOnderzoek. Beide programma's hebben veel ervaring in klinisch onderzoek.

4.2.3 (Meten van) kwaliteit van palliatieve zorg

Er zijn nu te weinig cijfers beschikbaar over de kwaliteit, aard en omvang van de palliatieve zorg. Verbeteringen zijn daarom moeilijk te meten. Kwaliteitsindicatoren zijn het instrument om zorg te evalueren op individueel niveau, op instellingsniveau en zelfs op landelijk niveau. Zorgverleners en instellingen kunnen een terugkoppeling krijgen over hun eigen handelen, ook in de vorm van benchmarking. Op basis van deze uitkomsten kan een verbetertraject ingezet worden zodat de kwaliteit van de zorg verbetert. Binnen het eerste programma *Palliantie. Meer dan zorg* is onder andere gewerkt aan een basisset van kwaliteitsindicatoren met zo min mogelijk registratielasten, die wordt gedragen door zowel professionals als patiënten en hun naasten.

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van het handelen in de praktijk. Er is bewijs of er bestaat consensus dat ze te gebruiken zijn om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren. Deze kwaliteitsindicatoren kunnen intern gebruikt worden om de kwaliteit verder te verbeteren en extern om patiënten en verzekeraars keuzeinformatie te geven. Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen.

Er wordt een vervolg gegeven aan het Palliantieproject '*Op weg naar het systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken*'. Hierbij wordt rekening gehouden met de eis om aan te sluiten bij bestaande registraties, zodat er één centraal setting-overstijgend kwaliteitsregistratiesysteem komt. Er worden instrumenten ontwikkeld om vast te stellen of de geleverde zorg voldoet aan kwaliteitseisen van de patiënt en zijn naasten en hoe de zorg door hen is ervaren. Op basis daarvan kunnen *patient reported outcomes* (PROMS) en *patient reported experience measures* (PREMS) worden vastgesteld. Bij de ontwikkeling zal rekening worden gehouden met wat de Nederlandse bevolking in het algemeen

⁸ Uit onderzoek onder alle Nederlanders (Van der Velden et al, 2018) blijkt dat zij de volgende onderwerpen belangrijk vinden: pijn, angst en kortademigheid. Er is een inventarisatie gedaan onder 600 mensen in de palliatieve fase en onderzocht wat moeilijk onder controle te krijgen was. Deze resultaten zijn nog niet gepubliceerd, maar komen wel op korte termijn beschikbaar.

(Van der Velden et al, 2018), maar ook wat patiënten zelf aanmerken als belangrijke aspecten voor de palliatieve fase.

ZonMw stimuleert in Palliantie II de ontwikkeling van een minimale dataset gebaseerd op de kwaliteitsindicatoren, die gebruikt kan worden voor onderzoeksdoeleinden om het effect van verbeteringen in de zorg eenduidig te kunnen meten. Hierbij kan ook gebruik worden gemaakt van PROMS en PREMS. Op basis van deze uitkomsten wordt de zorgpraktijk verbeterd en worden processen beter ingericht.

4.3 Organisatie en continuïteit van zorg

4.3.1 Doelstellingen

Bij zorg en ondersteuning voor mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten zijn veel verschillende partijen betrokken. Het betreft zorgverleners en organisaties uit de eerste lijn, zoals huisartsen, thuiszorg, verpleeghuizen en hospices, de tweede lijn en/of de derde lijn, zoals ziekenhuizen en/of UMC's, maar ook partijen uit het sociale domein zoals maatschappelijk werk en sociale wijkteams. Afstemming en overdracht tussen de verschillende partijen verloopt vaak niet optimaal. Bij deze afstemming en overdracht speelt het individueel zorgplan (IZP) een belangrijke rol. Binnen Palliantie II is daarom met prioriteit aandacht voor verbetering van de transmurale samenwerking (zie 4.3.2), verbinding van palliatieve zorg met het sociaal domein (zie 4.3.3) en doorontwikkeling van het individueel zorgplan (zie 4.3.4). Daarbij zijn de volgende doelstellingen gedefinieerd:

- Partijen in de zorg en in het sociale domein werken samen vanuit de behoeften en wensen van de patiënt en zijn naasten. Daartoe is een betere samenwerking nodig tussen alle partijen in de zorg (transmurale samenwerking), maar ook een betere verbinding met het sociaal domein (inclusief gemeenten), die een rol hebben in de palliatieve fase.
- Doorontwikkeling en bredere implementatie van het IZP als onderdeel van het patiëntendossier krijgt mede op basis van input uit dit programma verder vorm.

4.3.2 Transmurale samenwerking

Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg. De juiste zorg op de juiste plek en op het juiste moment speelt binnen de palliatieve zorg een belangrijke rol. Het is belangrijk om ruimte te bieden aan implementatie van zorgpaden en integrale zorg. Bij continuïteit van zorg spelen thema's als (warme) overdracht, coördinatie en samenwerking tussen de verschillende lijnen, maar ook binnen lijnen. Er is meer en betere (transmurale) afstemming nodig over de conditie en de wensen en behoeftes van patiënten in de palliatieve en terminale fase.

'Naast alles wat het ziek zijn al met zich meebrengt, staat een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid met diens naasten voor de opgave om regie te houden over het eigen leven. Een uitdaging hierin wordt gevormd door een complex en gefragmenteerd zorgsysteem, waarin afgestemd moet worden tussen meerdere zorgverleners, diverse zorgsettingen en vele diagnostische en behandelinterventies. Goede kwaliteit van palliatieve zorg vergt coördinatie en continuïteit van zorg en met kennis van zaken vooruitplannen en organiseren' (Kwaliteitskader, 2017).

Binnen Palliantie II is ruimte voor verder onderzoek naar transmurale samenwerking. Hierbij bouwt ZonMw voort op resultaten uit de transmurale projecten uit het eerste programma Palliantie en het TAPAS traject van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Vragen die daarbij een rol spelen zijn bijvoorbeeld hoe lang iemand nog van de ene naar de andere locatie gaat in de palliatieve fase en hoe de samenwerking dan is geregeld. Veel afstemming tussen zorgpartijen en tussen zorg- en welzijnspartijen moet op regionaal niveau worden geregeld en geoptimaliseerd. Rollen en processen kunnen binnen een regio concreter benoemd worden. Het motto blijft echter: landelijk uniform inrichten en uitvoeren wat kan, regionaal afwijkend invulling geven als dat meerwaarde heeft voor de patiënt. In Palliantie II kan aanvullend worden nagegaan welke mogelijkheden technologie biedt om zorg efficiënter te organiseren

Tot slot is onderzoek mogelijk naar een doelmatige inzet van expertise vanuit de specialistische zorg (zoals expertise uit de hospices) voor de generalistische zorg.

4.3.3 Verbinding van palliatieve zorg met het sociaal domein

In het kwaliteitskader is het sociaal domein 1 van de 10 dimensies die wordt onderscheiden. Het volgende vormt hiervoor het vertrekpunt:

'Een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid heeft niet alleen gevolgen voor de patiënt als individu, maar beïnvloedt ook zijn sociale functioneren door de veranderende rollen en verantwoordelijkheden van de patiënt. Daarbij treft een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid niet alleen de patiënt, maar ook de naasten, in de breedste zin van het woord. Kinderen, partners, ouders en andere familieleden, collega's, vrienden, burens, werkgevers en ook zorgverleners en vrijwilligers worden getroffen door de situatie van een individuele patiënt. Het (asynchroon verloop van het) verwerkingsproces van de patiënt en diens naasten, de veranderende rollen en verantwoordelijkheden, de communicatie met familie en vrienden, de eventuele financiële zorgen en het gesprek over nog te halen doelen, wensen en behoeften vallen allemaal onder het domein van de sociale aspecten van zorg. Deze sociale context kan van invloed zijn op de zorg en op de aard en wijze van besluitvorming van de patiënt. Om goede zorg te kunnen bieden is inzicht in deze context voor zorgverleners noodzakelijk (Kwaliteitskader, 2017).'

Voor een aantal mensen heeft het de voorkeur om thuis te sterven. Toenemend gebeurt dit ook. In de palliatieve fase thuis zijn diverse zorgverleners betrokken die worden gefinancierd vanuit de verschillende stelsels Wmo, Zvw en Wlz. Het betreft zowel formele als informele zorgverleners. Onderzoek naar interdisciplinaire samenwerking van zorg- en welzijnsprofessionals krijgt een plek binnen het programma. Bestaande goede voorbeelden van samenwerkingsinitiatieven worden binnen Palliantie II in een aantal pilots getoetst. Leren van elkaar en verbeteren is een belangrijk onderdeel van de pilots. Dit levert niet alleen kennis op over effectiviteit en patiënttevredenheid, maar ook voor bredere implementatie van goede voorbeelden.

In Palliantie II wordt onderzoek gestimuleerd naar de benodigde competenties van *alle* professionals die zorg in de palliatieve fase thuis leveren. Deze competenties kunnen vervolgens via het onderwijsprogramma O²PZ beter in het onderwijs verankerd worden. Mogelijk dient eerst geïnterviewd te worden welke zorg- en welzijnsprofessionals (naast artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) bij de palliatieve zorg betrokken zijn en in welke mate palliatieve zorg ingebed is binnen het onderwijs en opleiden van deze professionals.

Zorgverleners hebben meer inzicht nodig in de sociale kaart (wie kan worden ingeschakeld) en het signaleren van behoeftes met betrekking tot geestelijke verzorging van zowel de patiënt als zijn mantelzorgers. Deze thema's zullen in het programma worden geadresseerd en deels een plek krijgen binnen het ZonMw-programma *Zingeving en Geestelijke verzorging*.

4.3.4 Doorontwikkeling van het individueel zorgplan

Het individueel zorgplan

Elke patiënt in de palliatieve fase heeft een individueel zorgplan, dat bij de patiënt aanwezig is en zo nodig wordt bijgesteld gedurende het ziekteproces. Het individueel zorgplan is het middel om de patiënt, hun naasten, zorgverleners en vrijwilligers op één lijn te houden en de gemaakte afspraken eenduidig en toegankelijk bij elkaar te hebben, ook in de nachten, weekenden, bij crisissituaties en in de stervensfase. Daar waar, in de context van persoonsgerichte zorg en de omstandigheden van de patiënt en hun naasten, een individueel zorgplan niet noodzakelijk wordt geacht, kan hiervan beargumenteerd en in overleg met de patiënt worden afgeweken.

Het IZP moet verder worden ontwikkeld en geïmplementeerd. Binnen Palliantie II is ruimte om het IZP in een aantal pilotregio's door te ontwikkelen en te toetsen. Dit levert kennis op die nodig is voor bredere implementatie van het individueel zorgplan als onderdeel van het patiëntendossier. Ook wordt onderzocht welke technologische innovaties een belangrijke rol kunnen spelen bij de toegankelijkheid van de informatie. Er spelen digitale problemen in de uitwisseling van informatie waarmee rekening moet worden gehouden bij implementatie. Bijvoorbeeld door landelijk afspraken te maken over de ICT-infrastructuur.

4.4 (Patiënt)participatie en ondersteuning

4.4.1 Doelstellingen

In Palliantie II wordt alle kennis gebundeld uit het eerste programma over wat er ontwikkeld is om kwetsbare doelgroepen te ondersteunen in de palliatieve fase. Op basis van de resultaten van een dergelijke kennissynthese wordt in de loop van het programma vastgesteld welke kwetsbare groepen meer aandacht nodig hebben.

Naast ondersteuning van de patiënt zelf is er binnen het kwaliteitskader aandacht voor empowerment van de mantelzorger. Kennisontwikkeling over inzet van mantelzorgers is in het eerste programma vooral gericht geweest op signaleren van en ondersteuning bij overbelasting. Er is nu behoefte aan een meer gelijkwaardige benadering van de mantelzorger in zijn verschillende rollen in het zorgproces. Mantelzorgers en professionals dienen elkaar te zien als partner in de zorg.

Het welzijn van de zorgverlener in de palliatieve fase is onderbelicht. Er is kennis nodig over het beter ondersteunen van de zorgverleners in de palliatieve fase. Deze kennis kan worden benut om een visie op te stellen over ondersteuning van de zorgverlener.

Dit heeft geresulteerd in twee onderwerpen binnen het thema (patiënt)participatie en ondersteuning:

1. De evenwichtige mantelzorger (zie 4.4.2)
2. De evenwichtige zorgverlener (zie 4.4.3)

Daarbij zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

- Palliantie II stimuleert kennisontwikkeling over hoe de mantelzorger niet alleen ondersteund kan worden, maar ook gefaciliteerd en gelijkwaardiger benaderd kan worden in zijn/haar rol in het zorgproces.
- Palliantie II stimuleert kennisontwikkeling over de (morele) dilemma's en problematiek die zorgverleners ervaren bij het verlenen van palliatieve zorg, en geeft inzicht in de omvang van deze problematiek.
- Het programma stimuleert implementatie van interventies die zorgverleners en mantelzorgers daarin kunnen ondersteunen. Palliantie II kan daarbij voorzien in begeleidende implementatie- en effectstudies.

4.4.2 De evenwichtige mantelzorger

In het eerste programma is vooral aandacht geweest voor het herkennen en ondersteunen van de overbelaste mantelzorger (schaduwpatiënt).

Schaduwpatiënt

Mantelzorgers kunnen blij geven van spanningen of (dreigende) overbelasting. Als gevolg daarvan kunnen zij zelf ook patiënt worden. Het is een uitdaging voor de zorgverlener om dit soort signalen van de 'mantelzorger als schaduwpatiënt' te herkennen.

In het vervolgprogramma is het uitgangspunt een meer gelijkwaardige benadering van de mantelzorger, waarbij meer aandacht is voor de vier rollen van de mantelzorger die het SOFA-model benoemt. Hoe de professional zich opstelt naast de mantelzorger, hangt dus af welke rol de mantelzorger heeft.

SOFA-model:

- Mantelzorgers als **partner in zorg (Samenwerken)**
- Mantelzorger als **hulpvrager bij overbelasting (Ondersteunen)**
- Mantelzorger als **persoonlijke relatie** van de cliënt (**Faciliteren**)
- Mantelzorger als **expert**, weet alles van de cliënt (**Afstemmen**)

In Palliantie II is ruimte voor (actie-) onderzoek om te komen tot een goede samenwerking van de professional en mantelzorger op basis van het SOFA-model.

4.4.3 De evenwichtige zorgverlener

Overbelasting komt relatief meer voor onder zorgverleners in de palliatieve zorg. De confrontatie met lijden van patiënten (en naasten) wordt gezien als een belangrijke bron van emotionele uitputting en burn-out (Pavelková & Bužgová, 2015; Pereira et al., 2011; Kamal et al., 2016). Ook andere oorzaken zoals plotseling overlijden van patiënt, slechte communicatie, te lang curatief doorbehandelen en een negatief ethisch klimaat worden genoemd als belangrijke bronnen voor morele stress en burn-out in palliatieve zorg (Whitehead et al., 2015; Brazil et al., 2010). Een grotere morele sensitiviteit van zorgverleners wordt door Pereira et al. (2015) in verband gebracht met een grotere kwetsbaarheid voor burn-out. Zij kijken vanuit ethisch perspectief naar het ondersteunen van zorgverleners, en stellen 'To care for those who care [is] an ethical demand'.

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de Nederlandse situatie op het gebied van burn-out/moral distress onder zorgverleners in de palliatieve zorg. Voorlopige resultaten van een interviewstudie (n=21) in 2019 van Dijkhoorn onder zorgverleners in thuiszorg, verpleeghuis en ziekenhuis, zowel artsen als verpleegkundigen, zowel generalisten als specialisten in de palliatieve zorg, laten zien dat het verlenen van palliatieve zorg grote impact heeft. Naast enerzijds persoonlijke groei en voldoening, komen anderzijds machteloosheid en prestatiedruk veel voor. Vooral generalisten in de palliatieve zorg geven aan dat ze zich onvoldoende toegerust voelen. Praten met collega's, intervisie en zelfzorg worden genoemd als belangrijke interventies om evenwichtiger in het werk te staan.

Het ondersteunen van zorgverleners in de palliatieve zorg was tot nog toe onderbelicht. Back et al. (2016) stellen een integrale aanpak voor teneinde de veerkracht van zorgverleners te ondersteunen, en om tegelijkertijd te focussen op interventies op organisatorisch niveau. Er is op dit terrein behoefte aan bundeling van kennis en kunde. Er is al het een en ander ontwikkeld, vooral in het buitenland. Een kennissynthese op dit thema, die verdere input levert voor invulling van deze prioriteit, wordt in 2021 uitgevoerd.

Er is niet alleen behoefte aan onderzoek ten behoeve van de evenwichtige zorgverlener, maar ook in het onderwijs mag hier meer focus op komen. Overbelasting is specifiek voor de palliatieve zorg een probleem, omdat het emotioneel afstand kunnen nemen van de situatie en het werk een essentiële voorwaarde is om goede palliatieve zorg te kunnen leveren. Op het KNMG-jubileumcongres kwam naar voren dat er meer compassie in de zorg moet komen, maar wanneer de zorgverlener uit evenwicht is, is dat lastig.

Dit onderwerp is relevant voor alle niveaus van zorgverleners. Gezien de relatief grote hoeveelheid zorgverleners met een mbo-achtergrond in de palliatieve zorg, leent dit onderwerp zich bij uitstek voor een samenwerking met practoraten. ZonMw wil de verbinding tussen practoraten, lectoraten en expertisecentra op dit onderwerp nadrukkelijk faciliteren.

4.5 Kinderpalliatieve zorg

Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg heeft een eigen kennisagenda opgesteld die leidend is voor verdere invulling van deze subsidieoproepen (Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2018). Er is ook een inventarisatie gedaan van reeds lopende onderzoeken. Deze kunnen als basis dienen voor verdere kennisverspreiding en implementatie. Palliantie II sluit aan bij de in deze kennisagenda gehanteerde doelstelling om een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van de kinderpalliatieve zorg. Daarbij is het inzichtelijk maken van welke kennis beschikbaar is een belangrijk streven, naast het meer bekend maken bij artsen en hulpverleners hoe, waar en wanneer kinderpalliatieve zorg gegeven behoort te worden.

Binnen het programma Palliantie II wordt prioriteit toegekend aan het opzetten van een data-infrastructuur voor kinderpalliatieve zorg en onderzoek. Hieronder kunnen verschillende projecten geschaard worden die van groot belang zijn om inzicht te krijgen in prevalentie- en incidentiecijfers van de doelgroep (o.a. aantal kinderen en gezinnen die jaarlijks in zorg zijn, aantal kinderen en gezinnen die jaarlijks in aanmerking voor zorg komen, aantal kinderen dat vraagt om actieve levensbeëindiging, aantal kinderen dat overlijdt) en de kwaliteit van kinderpalliatieve zorg en ontwikkelde interventies (zoals de effectiviteit van de Kindercomfortteams).

5 Samenwerking

5.1 Samenwerking en afstemming buiten ZonMw

Programmeren doet ZonMw niet alleen. Er is een goede samenwerking en afstemming met de verschillende betrokken partijen nodig. Hun input is essentieel in elke fase van het programma; van selectie en prioritering, onderwerpen en methodiek, ontwikkelen van onderzoeksvoorstellen en uitvoeren daarvan, tot implementatie en verspreiding van resultaten. Om dat te bereiken streeft het programma ernaar een goede aansluiting en afstemming te realiseren met al bestaande en geplande activiteiten van deze partijen.

Het programma Palliantie II zet in op verspreiding van kennis naar eindgebruikers en op het stimuleren van implementatie. De uiteindelijke implementatie en borging in de zorgpraktijk is de verantwoordelijkheid van partijen uit het veld zelf. Palliantie II wil nadrukkelijk de (landelijke) partijen stimuleren hun rol te pakken bij verdere implementatie en borging en deze te ondersteunen en verder vorm te geven. ZonMw heeft hierin een faciliterende en verbindende rol.

Hieronder is een aantal partijen in relatie tot het programma Palliantie II specifiek uitgelicht: Het **ministerie van VWS**, directie Langdurige Zorg is de hoofdopdrachtgever van het programma Palliantie II. Er vindt dan ook regelmatig overleg plaats tussen ZonMw en de vertegenwoordigers van het ministerie van VWS. Doel van de samenwerking is onder andere om informatievoorziening en kennisbehoefte aan te laten sluiten op VWS-beleid.

Samen met de **Patiëntenfederatie Nederland** en haar leden bekijkt ZonMw hoe de input vanuit patiënten meegenomen wordt in alle stappen van de programmeercyclus. De Patiëntenfederatie Nederland en ZonMw verkennen samen hoe het patiëntenpanel op een inspirerende en adviserende wijze ingezet kan worden bij de selectie van subsidieaanvragen.

De **coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)** heeft als doel organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van de palliatieve zorg constant te verbeteren. PZNL draagt mede bij aan de verspreiding van projectresultaten uit het programma door de digitale vindplek Palliaweb.

De **consortia Palliatieve Zorg** zijn bovenregionale samenwerkingsverbanden met betrekking tot palliatieve zorg. De 7 consortia Palliatieve Zorg vormen een landelijk dekkend netwerk. Ze pakken knelpunten op die het regionale niveau overstijgen en voeren zelf ook ZonMw-projecten uit. ZonMw organiseert onder andere samen met de consortia bijeenkomsten zoals projectleidersbijeenkomsten of regiobijeenkomsten. Ze dragen mede bij aan de verdere verspreiding en implementatie van projectresultaten in de regio's.

De **Netwerken Palliatieve Zorg** zijn samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders in een bepaalde regio. Een Netwerk heeft als doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. In de consortia zitten ook afgevaardigden uit de netwerken. **Stichting Fibula** is de landelijke organisatie van deze netwerken en tevens lidorganisatie van PZNL. Netwerken Palliatieve Zorg dragen bij aan de verbinding met en implementatie van projectresultaten binnen de praktijkorganisaties.

De **(koepels van) beroepsverenigingen** dragen bij aan de verder verspreiding en implementatie van de projectresultaten uit het programma. Daarnaast leveren ze input voor kennislacunes (bijvoorbeeld in de vorm van kennisagenda's). **Palliactief** is de multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de palliatieve zorg. Palliactief organiseert (o.a. samen met ZonMw) tweejaarlijks het Nationaal Congres Palliatieve Zorg. Palliatieve zorg is ook generalistische zorg. Dit houdt in dat ZonMw ook voor agendering van kennislacunes en –benutting binnen Palliantie II de beroepsverenigingen **Nederlandse Huisartsengenootschap /PalHAG**, **Verenso**, **Beroepsvereniging Verzorgenden Verpleegkundigen** en de koepels **artsenfederatie KNMG** en **Federatie Medisch Specialisten** raadpleegt. Mede via andere ZonMw-clusters (denk aan de clusters Kwaliteit van zorg en Ouderen) worden hier ook verbindingen gelegd, bijvoorbeeld met de opgestelde kennisagenda's vanuit deze verenigingen.

Binnen de **Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra** is er vanuit ieder universitair medisch centrum een **Expertisecentrum Palliatieve Zorg** actief. Deze centra verrichten naast patiëntenzorg en onderwijs ook wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de palliatieve zorg. Daarnaast is er ook een aantal **lectoraten** die zich bezighouden met praktijkgericht onderzoek naar palliatieve zorg. Recent bestaat er **stichting PalZon** die landelijk aanspreekpunt is voor onderzoek, monitoring en evaluatie op het gebied van palliatieve zorg. Dit biedt kansen om ook verder af te

stemmen tussen EPZ, de lectorenplatforms en de practoraten met betrekking tot de onderzoeksprioriteiten.

ZonMw stemt met de **Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)** af over mogelijkheden die de NZa biedt in de regels voor en de bekostiging van zorginnovaties en interventies die uit Palliatie onderzoek (gaan) voortkomen. Dit met het doel om eventuele bekostigingsvraagstukken tijdig te signaleren en te zorgen voor een structurele bekostiging. Dit geldt ook voor duiding van de zorg via het **Zorginstituut Nederland**.

5.2 Samenwerking en afstemming binnen ZonMw

Interne samenwerking en afbakening met betrekking tot programmering met andere ZonMw-programma's voorkomt overlap, levert bundeling van kennis op en kan hiermee de doorgeleiding van kennis versnellen. Palliatie II valt binnen het cluster Palliatieve zorg. Dit cluster werkt samen met het cluster Kwaliteit van zorg waarbinnen onder andere programma's voor Verpleging en Verzorging, Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde en Paramedische zorg uitgevoerd worden. Dit zijn ook voor Palliatie II belangrijke beroepsgroepen waarbij de clusters samen het contact leggen en houden. Daarnaast zijn de clusters Ouderen en Gehandicapten en Chronisch zieken ook van belang voor Palliatie II vanwege de aandacht voor specifieke doelgroepen binnen de palliatieve zorg zoals kwetsbare ouderen, mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een lage sociaaleconomische status of mensen met dementie. Bij het uitvoeren van bijvoorbeeld kennissyntheses op bepaalde onderwerpen ligt de samenwerking dan op het bundelen van projecten uit de verschillende clusters. Dit geldt bijvoorbeeld voor het organiseren van projectleidersbijeenkomsten over bepaalde thema's die ook andere clusters raken. Voor de inhoudelijke thema's 'klinisch symptoomonderzoek' en 'business cases / kosteneffectiviteitsstudies uitvoeren' wordt afgestemd en samengewerkt met de clusters Goed Gebruik Geneesmiddelen en DoelmatigheidsOnderzoek.

5.3 Internationalisering

Internationale ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg volgt ZonMw door deel te nemen aan congressen van de European Association for Palliative Care (EAPC) en de Nederlandse- Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve zorg en internationale themabijeenkomsten over onderwerpen als ACP en dementie. Een aantal vraagstukken in de palliatieve zorg (denk aan klinisch symptoomonderzoek of bij kleine aantallen patiënten) beperkt zich niet tot alleen Nederland en vragen mogelijk om een grensoverschrijdende aanpak. Door internationaal samen te werken, kan ook grootschaliger onderzoek worden opgezet, kunnen data worden gedeeld en kunnen onderzoeksmiddelen worden gebundeld. ZonMw breed wordt verkend in hoeverre dit financieel gestimuleerd kan worden. Daarnaast kan ZonMw ook aansluiten bij op lopende internationale ZonMw-programma's zoals To Reach, More Years Better Lives en Active and Assisted Living. Deze initiatieven gaan verder onder het EU partnership on Transforming Health and Care Systems (i.o.).

6 Communicatie en implementatie

ZonMw blijft binnen Palliantie II inzetten op kennisverspreiding en het stimuleren van kennisbenutting via communicatie- en implementatie-activiteiten. Hierbij kan gedacht worden aan het (mede-) organiseren van congressen, werkbezoeken en informatie- en projectleidersbijeenkomsten. ZonMw ontwikkelt en brengt digitale publicaties uit over projectresultaten en opbrengsten. Deze worden onder andere verspreid via sociale media, relatiemagazine de Mediator, de tweemaandelijks nieuwsbrief Palliatieve zorg (ca. 5300 abonnees) en de [ZonMw-website Palliatieve zorg](#). Daarnaast benut ZonMw waar mogelijk de communicatiekanalen van relevante stakeholders zoals Palliaweb. Bij de communicatie over programmaresultaten benutten we zo veel mogelijk de bestaande structuren voor palliatieve zorg bij de eerdergenoemde stakeholders in hoofdstuk 5. Het primaire doel van de communicatie vanuit ZonMw richt zich op het zichtbaar maken van activiteiten en projecten binnen het programma Palliantie II:

- Wat voor projecten zijn er gehonoreerd?
- Wat is de stand van zaken bij de voortgang van deze projecten?
- Wat zijn resultaten van deze projecten, zowel in het proces (knelpunten en oplossingen daarvan) als bij het bereiken van de vooraf gestelde doelen?
- Wat is de bijdrage van deze projecten aan het verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg?
- Hoe kunnen kennis en vaardigheden met betrekking tot de resultaten van de projecten optimaal worden verspreid onder de doelgroepen?
- Hoe wordt gestimuleerd dat de kennis ook daadwerkelijk wordt gebruikt?

Per project, al dan niet gekoppeld aan actualiteit, kunnen er specifieke communicatiedoelen zijn. Er is een informatiebehoefte van de primaire (en naar verwachting ook secundaire) doelgroepen over het programma, de projecten en de resultaten. Er vindt regelmatig uitwisseling en verspreiding van resultaten plaats. Het gaat echter niet alleen om de verspreiding van informatie en kennis.

Naast kennis overdragen is inspireren van anderen binnen het veld noodzakelijk om houding en gedrag te kunnen aanpassen om kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg te realiseren. Van belang hierbij is dat de ontwikkelde kennis daadwerkelijk tot impact leidt voor mensen in hun laatste fase en hun naasten.

Om tot bruikbare kennis te komen en de impact van onderzoeksprogramma's te vergroten voert ZonMw een implementatiebeleid onder de noemer 'impact versterken'. Op projectniveau worden er vanaf de aanvraagfase tot aan de afronding met een eindverslag impactvragen gesteld over belangrijke indicatoren ofwel productieve interacties die de kans op succesvolle implementatie vergroten. Hieronder vallen de (voorziene) mate van stakeholderparticipatie, cofinanciering, bruikbare (kennis)producten en verspreidings- en implementatie activiteiten.

Op projectniveau blijft ZonMw systematisch aandacht houden voor de implementatie van projectresultaten. De implementatie-activiteiten worden systematisch gemonitord. In zowel de aanvraag, het voortgangsverslag als het eindverslag wordt aandacht besteed aan implementatieaspecten. Projectleiders worden na honorering verzocht een uitgewerkt implementatieplan aan te leveren. Zij gebruiken hiervoor het aangeleverde format met bijbehorende implementatiemodellen. ZonMw beoordeelt deze implementatieplannen en voorziet deze van advies. Daarnaast wordt een selectie van afgeronde projecten uitgenodigd voor een aanvraag met betrekking tot een Verspreidings- en Implementatie Impuls (VIMP) (zie ook hoofdstuk 7.4.1) Resultaten uit het eerste programma worden met deze VIMP's verder verspreid en geïmplementeerd.

Op programmaniveau stemt ZonMw af met de eerdere genoemde stakeholders over het oppakken van gezamenlijke activiteiten. Daarnaast biedt ZonMw ondersteuning aan projectleiders, individueel of (bij voorkeur) gebundeld, om de kans op succesvolle implementatie van de opgedane kennis te vergroten. Dit kan in de vorm van een gesprek, maar bijvoorbeeld ook in de vorm van een presentatie tijdens een werkoverleg. Ondersteuning wordt geboden door workshops over implementatie te geven tijdens projectleidersbijeenkomsten en door in de nieuwsbrief artikelen over implementatie te plaatsen. Daarnaast organiseert ZonMw samen met de consortia palliatieve zorg en PZNL in het eerste programma regionale informatiebijeenkomsten die zowel gericht zijn op zorgverleners als op management, staf en opleidings- en kwaliteitsfunctionarissen. Doel is om afgeronde projectresultaten en opgeleverde kennisproducten verder te verspreiden en te gebruiken in de regio. Indien dit concept succesvol blijkt, herhaalt ZonMw deze bijeenkomsten in Palliantie II.

7 Management en organisatie

7.1 Opdrachtgever

De opdrachtgever van het programma Palliantie II is het ministerie van VWS. Op 6 juni 2019 heeft het ministerie van VWS ZonMw opdracht gegeven voor een programmavoorstel voor het vervolg op het programma *Palliantie. Meer dan zorg*.

7.2 Opdrachtnemer

7.2.1 ZonMw-bestuur

Het ZonMw-bestuur is het hoogste orgaan binnen ZonMw en draagt de bestuurlijke en bestuursrechtelijke eindverantwoordelijkheid voor de uitvoering en coördinatie van het programma en legt periodiek verantwoording af aan de opdrachtgever (zie paragraaf 6.7: Voortgangsbewaking & Evaluatie).

7.2.2 Programmabureau

Het ZonMw-programmabureau is verantwoordelijk voor de dagelijkse uitvoer. Het programmabureau bestaat uit een clusterhoofd, die leiding geeft aan een aantal (senior) programmamanagers, programmasecretarissen en communicatie- en implementatieprofessionals van ZonMw. De (coördinerend) clusterassistenten ondersteunen het programmabureau.

7.2.3 Programmacommissie

Het programma heeft een vaste onafhankelijke programmacommissie. De commissie bestaat uit een voorzitter, vicevoorzitter, leden en een waarnemer van het ministerie van VWS. Commissieleden worden op persoonlijke titel benoemd, dus nemen niet deel namens een organisatie. Daarnaast dienen zij zich te houden aan de code 'Omgaan met persoonlijke belangen'. Bij de samenstelling van de commissie wordt rekening gehouden met de deskundigheden van de leden. Voor de uitvoering van het programma Palliantie II wordt de samenstelling van de commissie opnieuw bekeken en waar nodig opnieuw samengesteld. Voor een specifieke subsidieronde kan ZonMw extra expertise (een commissielid uit bijvoorbeeld een ander ZonMw-programma) toevoegen aan de commissie.

De commissie heeft in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van het ZonMw-bestuur tot taak:

- het opstellen van een programmavoorstel.
- het na vaststelling en openstelling van een programma zorgdragen voor beoordelingen, prioritering en ter honorering of afwijzing voorleggen aan de directeur van aanvragen passend binnen het programma en het budget.
- het opstellen van een communicatie- en implementatieplan voor het programma.
- het monitoren en begeleiden van de projecten binnen het programma.
- het rapporteren over de verrichte werkzaamheden aan het bestuur door tussenkomst van de directeur.
- de zelfevaluatie van het programma.

Het bestuur van ZonMw is verantwoordelijk voor het instellen van een programmacommissie en het vaststellen van het programmavoorstel ter goedkeuring aan het ministerie van VWS.

7.3 Procedure en voorwaarden

7.3.1 ZonMw-procedure

ZonMw kent een procedure voor de beoordeling en indiening van projectideeën en subsidieaanvragen die in principe voor alle ZonMw-programma's geldt (zie [ZonMw-procedure](#)). In principe worden projectideeën en subsidieaanvragen uit het programma Palliantie II beoordeeld volgens deze procedure. In specifieke gevallen kan ervoor gekozen worden om een verkorte of afwijkende procedure te volgen zonder daarbij concessies te doen aan de gestelde eisen voor zorgvuldigheid. Subsidieaanvragen worden beoordeeld met de standaard ZonMw relevantie- en kwaliteitscriteria aangevuld met programmaspecifieke criteria. Programmaspecifieke criteria worden bij het bekend maken van een subsidieronde beschreven. Als een ingediend project voldoet aan de relevantiecriteria wordt vervolgens de kwaliteit van de aanvraag beoordeeld; daarbij hebben onafhankelijke referenten een rol. Bij de prioriteitsstelling van subsidieaanvragen weegt over het algemeen relevantie zwaarder dan kwaliteit, met de voorwaarde dat de relevantie van een aanvraag altijd tenminste 'relevant' en de

kwaliteit tenminste 'voldoende' moet zijn om voor honorering in aanmerking te komen. Of een in beginsel honoreerbare aanvraag wordt toegekend is afhankelijk van het beschikbare budget en de plaats in de prioriteitsvolgorde.

7.3.2 Algemene voorwaarden

Naast de Algemene Subsidiebepalingen van ZonMw met betrekking tot het verstrekken van subsidies dienen alle subsidieaanvragen in overeenstemming te zijn met de specifieke criteria zoals hieronder beschreven:

- De looptijd en het budget dienen realistisch en goed onderbouwd te zijn. Per subsidieronde wordt bepaald of een maximale looptijd en budget aan projecten van toepassing zijn.
- Met inachtneming van de ZonMw-subsidiebepalingen omtrent samenwerking met commerciële partijen is cofinanciering van en deelname aan projecten door (private) partijen toegestaan.
- In de projecten wordt specifiek aandacht gevraagd voor diversiteit en patiëntenparticipatie.
- Gegevens uit projecten dienen -conform de FAIR-principes- 'findable, accessible, Interoperable en reusable' te zijn. Meer hierover is te vinden op de webpagina over [fair data en datamanagement](#).
- ZonMw verplicht projectleiders om alle publicaties die voortkomen uit wetenschappelijk onderzoek dat geheel of gedeeltelijk door ZonMw gesubsidieerd is Open Access beschikbaar te stellen. Meer hierover is te vinden op de webpagina [ZonMw Open Access beleid](#)
- ZonMw houdt bij het inrichten van de specifieke oproepen rekening met de algemene geldende wet en regelgeving in zake staatssteun. Dit zal het geval zijn bij oproepen die gericht zijn op implementatie-activiteiten. In samenspraak met het ministerie van VWS inventariseert ZonMw of specifieke projectactiviteiten als economische activiteiten of niet-economische activiteiten gekwalificeerd worden. In het geval van economische activiteiten worden passende (staatssteun) maatregelen genomen.

7.4 Subsidievormen en werkwijze

7.4.1 Subsidievormen

De subsidierondes die binnen Palliantie II worden uitgezet, zijn zowel open als gericht. Bij een open subsidieronde plaatst ZonMw een openbare oproep waarop partijen mogen indienen. Dit kan een groot volume aanvragen opleveren die de programmacommissie Palliantie in concurrentie beoordeelt. Door middel van een gerichte ronde wordt een beperkt aantal partijen uitgenodigd om in te dienen. Dit is een instrument dat gebruikt wordt om relatief snel op een actueel vraagstuk in te spelen of indien bij voorbaat al bekend is dat slechts een aantal partijen (of één partij) de benodigde expertise heeft op een onderwerp. In de jaarlijkse programmering van Palliantie II adviseert de commissie welk vorm van subsidie passend is bij de vraagstukken.

Daarnaast worden extra stimuleringsinstrumenten ingezet voor bijvoorbeeld methodologische en/of inhoudelijke ondersteuning bij de voorbereiding van aanvragen of voor het faciliteren van de opstart tot een benodigde samenwerking van relevante partijen voor de opzet en uitvoering van het onderzoek (bijvoorbeeld samenwerking met lectoraten en practoraten).

Een ander stimuleringsinstrument wat ingezet wordt is een Verspreidings-en Implementatie Impuls (VIMP). De VIMP is een subsidiebedrag van maximaal € 50.000,-. Het doel van de VIMP is het versterken van een behaald projectresultaat door een bredere bekendheid en bredere toepassing en borging van projectresultaten. Waar mogelijk worden projectresultaten gebundeld en gecombineerd voor een gezamenlijke VIMP.

7.4.2 Werkwijze

Het programma Palliantie II start met een verdere concretisering van de voorgestelde programmering. Op basis van uitstaande kennissynthesen en de opbrengsten van de evaluatie van het eerste programma wordt het nieuwe programma vormgegeven. In een praktijkgericht programma zoals Palliantie II wordt ook ruimte gemaakt voor leer- en verbetertrajecten in de praktijk. Denk hierbij bijvoorbeeld aan leernetwerken (praktijk en onderwijs) en actieonderzoek.

In hoofdstuk 4 zijn de prioriteiten benoemd binnen de thema's waarop Palliantie II zich moet richten. Dit betekent dat er gekozen is om te programmeren op een select aantal onderwerpen.

Eind 2020 worden in ieder geval de voorbereidingen getroffen voor een subsidieronde op het gebied van klinisch symptoomonderzoek. Dit inhoudelijk thema benoemden vele partijen als één van de topprioriteiten voor Palliantie II. Dit zijn studies die over het algemeen een langere voorbereiding en dus ook een relatief langere looptijd nodig hebben. In 2021 wil ZonMw de eerste projecten honoreren.

7.5 Voortgangsbewaking en evaluatie

7.5.1 Voortgangsbewaking van het programma

Het programma Palliantie II valt binnen ZonMw onder het cluster Palliatieve zorg en maakt daarmee onderdeel uit van de verantwoording vanuit dit cluster. Het ZonMw-bestuur draagt de bestuurlijke en bestuursrechtelijke eindverantwoordelijkheid voor de uitvoering en coördinatie van het programma. Het bestuur legt periodiek verantwoording af aan de opdrachtgever het ministerie van VWS in een verantwoordingscyclus. Deze bestaat uit een jaarplan waarin activiteiten op programmaniveau voor het nieuwe jaar op hoofdlijnen staan beschreven met een financiële onderbouwing in de vorm van een begroting. Aan het einde van het jaar wordt verantwoording afgelegd over de uitgevoerde activiteiten en behaalde resultaten op programmaniveau in een jaarverslag met een jaarrekening over de besteding van financiële middelen.

7.5.2 Standaard ZonMw-rapportages

Het ministerie van VWS blijft op de hoogte van de voortgang conform de werkafspraken tussen VWS, NWO en ZonMw. Dit betreft de volgende rapportages:

- Jaarverslag: het jaarverslag geeft een overzicht van de uitgevoerde activiteiten en behaalde resultaten van het programma. De rapportage van de resultaten richt zich op de resultaten en opbrengsten van het programma.
- Jaarplan: het jaarplan beschrijft op hoofdlijnen de activiteiten en ontwikkelingen voor het opvolgende jaar. Dit jaarplan wordt (in compacte vorm) opgenomen in het ZonMw-brede jaarplan.
- Jaarrekening: een overzicht van de besteding aan programmamiddelen in het voorafgaande jaar wordt opgenomen bij het jaarverslag.
- Voortgangsrapportage: Deze rapportage vindt één keer per jaar plaats waarin de bereikte doelen en eventuele knelpunten of afwijkingen ten opzichte van het jaarplan worden benoemd.

7.5.3 Voortgangsbewaking projecten

Alle lopende en afgeronde projecten worden beoordeeld conform de ZonMw-systematiek met behulp van voortgangs- en eindrapportages. De gehonoreerde projecten leveren afhankelijk van de looptijd en complexiteit van het project één of meerdere schriftelijke voortgangsrapportage(s) aan. Andere monitoringsinstrumenten zoals projectbezoeken om ter plaatse een indruk van de voortgang te krijgen, worden, indien wenselijk, ook ingezet. Op deze wijze volgt de programmacommissie of het project, uitgaande van het oorspronkelijke projectvoorstel, op schema ligt en of het onderzoek eventueel moet worden aangepast of bijgestuurd. Daarbij besteedt de commissie specifiek aandacht aan de haalbaarheid en het geplande tijdschema.

Het programma Palliantie II heeft tot doel er voor te zorgen dat kennis in de praktijk beschikbaar komt en gebruikt gaat worden. Om het nadenken over en actief werken aan verspreiding en implementatie van resultaten door de aanvrager/onderzoeker te stimuleren worden hier specifiek vragen over gesteld in het voortgangs- en eindverslag. Daarnaast wordt de aanvrager na honorering van het project gevraagd om een implementatieplan op te stellen. Er is hiervoor een stappenplan vanuit ZonMw opgesteld. Bij de voortgangsrapportage komt de feedback vanuit ZonMw op dit plan weer aan de orde. Op deze wijze kan de projectgroep het implementatieplan, naarmate het project vordert, steeds concreter uitwerken.

7.5.4 Evaluatie

De commissie voert een tweejaarlijkse tussentijdse (zelf)evaluatie uit om te kijken of het programma de gewenste doelstellingen gaat bereiken. De evaluatie richt zich op het bijsturen van het programma, door middel van een procesevaluatie en het inzichtelijk maken van de opbrengsten van het programma. De evaluatie biedt aanknopingspunten voor eventuele verschuivingen in de inhoudelijke thema's en de wijze waarop het sturingsproces (programmeercyclus) eventueel (meer) efficiënt en succesvol kan worden uitgevoerd.

Verdere uitwerking van de eindevaluatie van het programma vindt plaats in overleg met het ministerie van VWS. In 2025 starten de voorbereidingen hiervoor.

8 Financiën

Het ministerie van VWS heeft in de opdrachtbrief (d.d. 6 juni 2019) aangegeven dat een totaalbudget van € 38.609.600,- beschikbaar wordt gesteld voor de uitvoering van het programma Palliantie II (periode 2021-2026). Het programma start in 2021. De voorbereidende activiteiten starten in 2020. Het budget wordt ingezet voor open (bottom-up) en gerichte (topdown) subsidierondes. Deze budgetverdeling tussen open en gerichte subsidierondes blijft flexibel en kan waar nodig wijzigen. Daarnaast wordt het budget ingezet voor ondersteunende activiteiten.

Literatuurlijst

1. Back, A. L. and K.E.Steinhauser, A.H. Kamaland V.A. Jackson. 'Building resilience for palliative care clinicians: an approach to burn-out prevention based on individual skills and workplace factors'. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), 284-291, 2016.
2. Brazil, K. and S. Kassalainen, J. Ploeg, J and D. Marshall. Moral distress experienced by health care professionals who provide home-based palliative care. *Social science & medicine*, 71(9), 1687-1691, 2010.
3. Kamal, A. H. and J.H. Bull, S.P. Wolf, K.M. Swetz,, T.D. Shanafelt., K. Ast, and C.T. Sinclair. 'Prevalence and predictors of burn-out among hospice and palliative care clinicians in the US'. *Journal of pain and symptom management*, 2019.
4. *Het verschil maken. Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen*. ZonMw beleidsplan 2020-2024. ZonMw, 2020.
5. Kavalieratos, D. and J. Corbelli, D. Zhang, N. Dionne-Odom, N.E. Ernecoff, J. Hanmer, Z.P. Hydich, D.Z. Ikejiani, M. Klein-Fedyshin, C. Zimmermann, S.C. Morton, R.M. Arnold, L. Heller. .and Y. Schenker. 'Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis', DOI: [10.1001/jama.2016.16840](https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840), 2016.
6. H. Fransen and M. Dermois, T. van Esch, W. Oldenmenger, B. Onwuteaka-Philipsen, N. Raijmakers, *Kerncijfers palliatieve zorg*, publicatie PZNL, 2019.
7. *Kennisagenda voor onderzoek binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland*. Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg, 2018.
8. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliatief, 2017.
9. Pavelková, H. and R. Bužgová. 'Burn-out among healthcare workers in hospice care'. *Cent Eur J Nurs Midwifery*, 6(1), 218-223, 2015.
10. Pereira, S. and A.M. Fonseca, A. Sofia Carvalho. 'Burn-out in palliative care: A systematic review'. *Nursing Ethics*, 18(3), 317-326, 2011.
11. Van der Velden, Y. and M. Engels, A. Nanninga, J. Francke, M. Fritsma, P. Boddaert, P. Krabbe, A. van der Heide and A. Reyners, 'What Matters Most for the Dutch Public in Palliative Care: A Survey', *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 56, no. 6, p. e107, 2018.
12. Whitehead, P. B. and R.K. Herbertson, A.B. Hamric, E.G. Epstein, and J.M. Fisher. 'Moral distress among healthcare professionals: Report of an institution-wide survey'. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117-125, 2015.

A Opdrachtbrief



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan het bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

Langdurige Zorg
Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Toegang

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
Lafeber, F.N. (Fred)
Coördinerend adviseur

T (070)-340 7759
M (31)-6 15035346
fn.lafeber@minvws.nl

Kenmerk
1526152-190258-LZ

Uw brief

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum **06 JUNI 2019**
Betreft Aanvraag vervolg programma Palliantie

Geacht bestuur,

Met deze brief verzoek ik u om een programmavoorstel, inclusief een voorlopige begroting en liquiditeitsprognose, voor het vervolg op het programma Palliantie. In deze brief beschrijf ik kaders waarmee u met het uitvoeren en opstellen van een programma rekening dient te houden. Ik ga hieronder apart in op de context, de beoogde activiteiten en resultaten van het programma, de werkwijze, de looptijd van het programma, de daaraan verbonden kosten, de kwaliteitscriteria en de staatssteunaspecten.

Ik verzoek u om bij het opstellen van het definitieve programma met deze context en aanwijzingen rekening te houden.

1. Context

In de brief 'Focus op palliatieve zorg' aan de Tweede Kamer van 8 oktober 2018 (TK, 2018 - 2019, 29509-69) wordt aangegeven hoe we de komende jaren meer richting willen geven aan de palliatieve zorg. In de brief wordt een praktijkgericht vervolg op het programma Palliantie na 2020 voorgesteld. Daarbij zal rekening moeten worden gehouden met de volgende ontwikkelingen en context. Het kwaliteitskader: palliatieve zorg kan en moet bijdragen aan betere palliatieve zorg. In het kader staat wat goede palliatieve zorg is. De minister heeft aangekondigd dat partijen in de palliatieve zorg - met een gezamenlijke inspanning - over drie jaar aan de eisen van het kwaliteitskader zouden moeten kunnen voldoen.

VWS heeft de afgelopen twee jaar geïnvesteerd in een verkenning om te komen tot een zorgplan voor de laatste levensfase en de update van verouderde kwaliteitsrichtlijnen. Het is de bedoeling dat het zorgplan mede via het programma Palliantie verder vorm zal krijgen. Voor de kwaliteitsrichtlijnen zal waarschijnlijk worden aangesloten op het brede richtlijnenprogramma binnen ZonMw.

Er is de laatste jaren veel ontwikkeld aan kennis, innovatieve bekostigingsvormen en interventies om in de praktijk tot betere palliatieve zorg te komen. Deze potentiële verbeteringen worden echter nog lang niet overal gebruikt en ook is de



relatie met het kwaliteitskader niet overal even duidelijk. We willen beter meten welke verbeteringen de praktijk bereiken en hoe ze bijdragen aan het realiseren van het kwaliteitskader.

Het streven dat meer verbeteringen de praktijk bereiken, geldt ook voor de bekostiging van palliatieve zorg. Zowel ZonMw als VWS gaan het komende jaar aan de slag samen met de NZa, de coöperatie PZNL en verzekeraars om lopende transmurale samenwerkingsprojecten die daartoe de wens hebben uitgesproken verder te brengen. Waar mogelijk zal daarbij in de praktijk worden geëxperimenteerd met vormen van integrale bekostiging. Palliantie (zowel vervolg als lopende programma) kan ondersteunen dat effecten van de pilots worden gevolgd en gemeten.

Er zijn nu te weinig cijfers beschikbaar over de kwaliteit en omvang van de palliatieve zorg. Verbeteringen zijn dan ook moeilijk te meten. In de bovengenoemde Kamerbrief staat ook dat er structureel betere informatie beschikbaar moet komen. In de loop van 2019 komt een eerste set aanvullende cijfers beschikbaar, die uit bestaande databases zijn gehaald. Ook wordt binnen het huidige programma Palliantie onder andere gewerkt aan een basisset van kwaliteitsindicatoren met zo min mogelijk registratielasten, die wordt gedragen door zowel professionals als patiënten en hun naasten. Dat werk verdient verdere voortzetting.

Voor het bekender maken van de mogelijkheden van palliatieve zorg bij een bredere groep burgers is inmiddels een communicatieaanpak uitgewerkt, die in het voorjaar van 2019 zal starten. Het vervolg op de campagne en eventuele activiteiten die eruit voortvloeien kunnen gedeeltelijk binnen Palliantie worden opgepakt. Het werken aan meer bekendheid betekent ook het voortbouwen op de eerdere activiteiten rond onderwijs/bijtscholing en palliatieve zorg.

Begin 2019 is een advies uitgebracht over de toekomst van de netwerken palliatieve zorg. Om de netwerken professioneler in te richten en slagvaardiger te laten opereren zijn enkele vervolgactiviteiten noodzakelijk.

Tenslotte staat ook de wereld niet stil. Er is al veel onderzoek verricht rond palliatieve zorg in het laatste decennium. Het inspelen op nieuwe ontwikkelingen en nog onderbelichte onderwerpen door middel van nieuwe onderzoeks- en implementatieprojecten blijft noodzakelijk.

2. Activiteiten en resultaten

De bovengenoemde context betekent dat investeringen in de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg moeten aansluiten op de praktijk en de bredere toepassing van het kwaliteitskader palliatieve zorg moeten faciliteren. Op middellange termijn willen we komen tot een regionaal georganiseerd aanbod van palliatieve zorg, maar wel met dezelfde mogelijkheden om op maat palliatieve zorg te bieden; of men nu thuis of in een instelling verblijft, op het platteland of in de stad.

Voor het ZonMw programma betekent dit een brede aanpak met verschillende speerpunten en activiteiten. Het programma moet in ieder geval bijdragen aan of zelfs direct leiden tot de volgende resultaten:

- Bijdragen aan het goed functioneren van het zorgplan voor de laatste levensfase, zoals omschreven in het kwaliteitskader palliatieve zorg.
- Meer ruimte voor verbeteringen om de praktijk te bereiken en mogelijkheden bieden aan de praktijk om verbeteringen waar nodig te implementeren.

Langdurige Zorg
Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Toegang

Kenmerk
1526152-190258-LZ



- Duidelijkheid over de bijdrage en effectiviteit van nieuwe werkwijzen.
- Duidelijkheid over de effecten van andere vormen van (transmurale) bekostiging van de palliatieve zorg waar dat wenselijk is.
- Goede cijfers over de palliatieve zorg, inclusief kwaliteitsindicatoren en beleidsmatige indicatoren.
- Meer bekendheid van palliatieve zorg bij professionals en burgers.
- Palliatieve zorg die beter verankerd is in initiële opleidingen en bijscholingen van alle professionals in de zorg.
- Onderzoek in het kader van actuele ontwikkelingen die van belang zijn voor de palliatieve zorg.

Langdurige Zorg
Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Toegang

Kenmerk
1526152-190258-LZ

3. Werkwijze

Ik hecht eraan dat het programmavoorstel zoveel mogelijk van onderaf wordt vormgegeven met input uit alle relevante partijen, die ook al eerder in Palliantie 1 betrokken waren. Ik stel voor dat u een kleine projectgroep opstelt, waarin deze partijen zijn of worden vertegenwoordigd, en die als taak heeft om mee te denken met het programmavoorstel. Via thematische bijeenkomsten kunnen specifieke onderwerpen voor het programmavoorstel met een desgewenst bredere groep worden besproken.

Ik verzoek u verder de volgende aspecten voor de werkwijze mee te nemen bij de uitwerking van het programmavoorstel:

- Een programmatische aanpak. Dat betekent dat we focussen op de meest urgente lacunes in de praktijk en deze op een programmatische manier aanpakken, waarbij steeds wordt gekeken naar een goede mix tussen onderzoek, deskundigheidsbevordering en implementatie om een probleem op te lossen.
- Veel ruimte voor implementatie. Gebruik van projecten die al bewezen hebben te werken (best practices) en onderbouwd zijn. Indien de in 2019 gebruikte trapsgewijze aanpak met (inschrijving van) de netwerken palliatieve zorg aanslaat, kunt u hier wellicht op voortbouwen.
- Meenemen van samenwerking met andere partijen als voorwaarde voor projectvoorstellen.
- Zorgdragen dat nieuw opgebouwde dataverzamelingen na afloop van projecten goed opgeslagen, vindbaar, toegankelijk en uitwisselbaar zijn.
- Aandacht voor monitoring en evaluatie van het programma.
- De risico's op staatssteun dienen in beeld te worden gebracht.

Tenslotte verzoek ik u de begeleiding van het programma verder uit te werken in het programmavoorstel (vormgeving programmacommissie, etc.).

4. Budget en uitgavenkader

Het programma loopt in beginsel van 2021 tot en met 2026. Het indicatieve budget bedraagt in totaal € 8 miljoen euro jaarlijks en is inclusief de kasuitgaven van het nog lopende programma tussen 2021 en 2023. Het budget is bestemd voor de uitvoering van de hiervoor genoemde onderdelen van het programma, met een door u vooraf aan te geven verdeelsleutel voor de activiteiten, de communicatie, de evaluatie en de coördinatiekosten van ZonMw, conform de reguliere verantwoordingsstructuur van ZonMw naar VWS. Bij uitvoering van het programma wordt op regelmatige basis met VWS overlegd over de voortgang van het programma. Ik verzoek u in het activiteitenjaarplan rekening te houden met de mogelijkheid om gedurende het jaar (beperkt) invulling te geven aan tussen-tijdse prioriteiten en bijstellingen.



Financiering uit het programma is niet bestemd voor zorgactiviteiten. Deze worden gefinancierd via de reguliere financieringsbronnen voor zorg en ondersteuning (Wlz, Zvw of Wmo).

Langdurige Zorg
Ministerie van
Volksgezondheid, Welzijn en
Sport
Toegang

5. Communicatie

Resultaten uit de projecten van dit programma en uit eerdere programma's moeten goed gecommuniceerd worden, juist ook met het oog op bredere implementatie. Niet alleen de ontwikkeling en verspreiding van kennis is van belang. Ik hecht eraan dat dit in het programmavoorstel expliciet aandacht wordt besteed aan de manier waarop deze vorm krijgt. Het plan bevat een voorstel voor communicatieactiviteiten dat zowel regionale als nationale activiteiten kent.

Kenmerk
1526152-190258-LZ

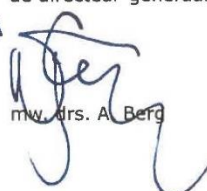
6. Vervolg

Ik ontvang graag uiterlijk 1 oktober 2019 de uitgewerkte outline voor het door u op te stellen programma met een activiteitenplan voor de eerste fase van het nieuwe programma. Hierna zal ik deze outline (naar verwachting) goedkeuren met eventuele aanvullende randvoorwaarden en bijstellingen. Ik streef dat in het voorjaar van 2020 doen, zodat een goede overgang van Palliantie 1 naar Palliantie 2 mogelijk is. Het definitieve programmavoorstel, in de vorm van een plan van aanpak en een meerjarige liquiditeiten- en verplichtingenprognose ontvang ik daarna. Ook dit zal ik vervolgens (naar verwachting) goedkeuren.

Uw contactpersoon voor deze opdracht is de heer Fred Lafeber van VWS.

Hoogachtend,

de directeur-generaal Volksgezondheid,

4/a

mw. Mrs. A. Berg

B Geraadpleegde stakeholders

In het voorjaar van 2020 zijn de volgende stakeholders geraadpleegd:

- Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
- Patiëntenfederatie Nederland
- Werkgroep Evenwichtige zorgverlener
- Hoogleraren palliatieve zorg
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde (Verenso)
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Consortia Palliatieve zorg
- Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)
- Agora
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg (PalHAG)
- Zorginstituut Nederland
- Stichting Fibula (koepel netwerken palliatieve zorg)
- Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland)
- Palliactief
- Wetenschappelijke beroepsverenigingen
- Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PALZON)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland
- Practoraten Zorg en Welzijn
- (Kwaliteits)werkgroep Onderwijs (O²PZ-project)
- Lectoraten palliatieve zorg
- MantelzorgNL (voorheen Mezzo)
- Associatie voor Hospicezorg Nederland (AHzN)

C Overige input

Overige input, onder andere vanuit veldraadplegingen vóór 2020, bestaat uit:

- Heisessie van stuurgroep NPPZ, 10 juli 2019.
- Input vanuit Verbetersignalen Oncologie: naar betere zorg in de laatste levensfase, Zorginstituut Nederland.
- Input raadpleging netwerken palliatieve zorg ten behoeve van oproep ronde 2018-2019.
- Kennisagenda voor onderzoek binnen de kinderpalliatieve zorg in Nederland. Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, 2018.
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN). Bleijenberg, N. et al. *Kennisagenda Wijkverpleging; een routeplanner voor de toekomst*, 2018.
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde. *Verenso wetenschapsagenda*, 2018.
- Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde, Kruijssen, E. and E. Poot. (Eds.). *Verenso richtlijnenagenda*, 2018.
- VUMC, LUMC, Maastricht UMC, ACTIZ & Verenso. *Position paper GRZ; Een onderzoeksagenda voor de Geriatrische Revalidatiezorg in Nederland*, 2017.
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. *NVKG onderzoeksagenda*, 2015.
- Nederlands Huisartsen Genootschap. *Nationale onderzoeksagenda Huisartsgeneeskunde*, 2018.

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 hoofdpdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 53 60
palliatievzorg@zonmw.nl
www.zonmw.nl/palliantie

