

# Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg



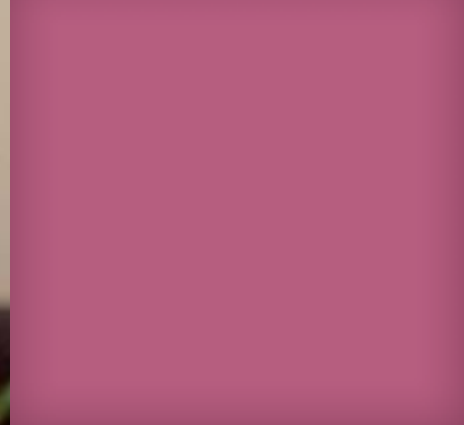
Visie van de umc's  
op de toekomstige  
palliatieve zorg

**PROLOOG** *Veel patiënten in Nederland hebben de wens thuis te sterven en voor een aantal kan dat gelukkig ook. Toch zijn er ook velen die tot op het einde een zoektocht in het medisch circuit ondergaan, waarvan nut en noodzaak soms twijfelachtig zijn. Kwaliteit van leven kan hieronder te lijden hebben en patiënten en familieleden kunnen dit als zeer stressvol ervaren. Umc's vinden dat de zorg bij het levenseinde in de ziekenhuizen kwaliteitsvol aanwezig moet zijn en ook dat patiënten moeten worden ondersteund de laatste levensfase zo goed mogelijk door te brengen, ook als genezing niet meer mogelijk is. Vrij zijn van pijn,*

*benauwdheid en andere ongemakken, in een omgeving die enerzijds zo vertrouwd mogelijk is en anderzijds berekend is op het verstrekken van adequate zorg. Deze levensfase laat vaak een onuitwisbare indruk achter bij familieleden, daar mag niet licht over gedacht worden. Umc's zijn zich daarvan bewust en willen daaraan een bijdrage leveren door het ontwikkelen van hoogwaardige medische expertise, zowel binnen als buiten de eigen muren. Daarnaast het ontwikkelen van onderzoek en onderwijs. Dit alles in goede samenwerking met andere zorgverleners zoals huisartsen en uiteraard uzelf als patient/naaste.*

# Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Visie van de umc's op de toekomstige palliatieve zorg



# Voorwoord

De universitair medische centra, verenigd in de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), beschrijven in deze brochure hun visie op de palliatieve zorg van de toekomst.

Na eerdere opdrachten vanuit VWS zoals het COPZ-project en het platform palliatieve zorg is de tijd rijp dat de NFU samen met de andere veldpartijen zijn verantwoordelijkheid neemt in overleg met VWS.

De Expertisecentra Palliatieve Zorg gaan binnen een Nationaal Programma Palliatieve Zorg samen met de netwerken palliatieve zorg en het IKNL regionale consortia vormen waarin intensief samengewerkt wordt met de betrokken zorgverleners en –organisaties, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenverenigingen.

Dit Nationaal Programma sluit aan bij het *Witboek Palliatieve Zorg* en de daaruit voortgekomen visie van de landelijke partijen die verenigd zijn in de Kerngroep Palliatieve Zorg naast expertisecentra: Agora, Integraal Kankercentrum Nederland, Palliatief, Fibula, Associatie van High Care Hospices, V&VN Palliatieve zorg, PalHag en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg.

In overeenstemming met ZonMw is een gezamenlijke ambitie geformuleerd om een nationale onderzoeksagenda uit te werken en uit te voeren, volgend op het aflopende ZonMw programma palliatieve zorg en aanvullend op het inmiddels gestarte ZonMw verbeterprogramma palliatieve zorg. Een Nationaal Programma Palliatieve Zorg zal een aantal initiatieven vanuit het werkveld en vanuit overheidsorganisaties bundelen en synergie en nieuw elan geven aan de ontwikkeling in Nederland. Het programma gaat voorsnog naast reeds lopende trajecten starten. Hiermee bieden de expertisecentra hun kennis en expertise aan om samen met de veldpartijen een betere palliatieve zorg te garanderen voor de patiënt en mantelzorgers.

drs. Guy Peeters  
Voorzitter NFU





# Inleiding

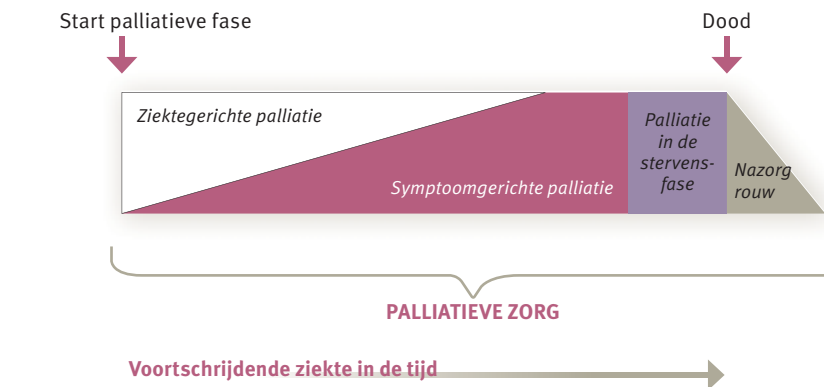
Bij de zorg en ondersteuning voor mensen met een ongeneeslijke ziekte - uitmondend in een terminaal traject - zijn veel verschillende partijen betrokken, zowel zorgverleners en organisaties uit de eerste lijn, zoals huisartsen, thuiszorg, verpleeghuizen en hospices, als uit de tweede lijn, zoals ziekenhuizen. Afstemming en overdracht tussen de verschillende zorgorganisaties verloopt vaak niet optimaal. Daarbij wordt de overgang naar de palliatieve fase vaak niet tijdig herkend, waardoor patiënten te lang met curatieve intentie worden behandeld en er te weinig aandacht is voor kwaliteit van leven en het naderend overlijden. Veel patiënten ontwikkelen een scala van problemen. Zowel de organisatie van zorg als de behandeling van problemen en symptomen kent dan ook nog veel knelpunten. Een Nationaal Programma Palliatieve Zorg wil de zorg voor patiënten en hun naasten verbeteren via een programmatische aanpak en evaluatie van deze

knelpunten. Tijdige herkenning van de laatste levensfase en derhalve het achterwege laten van dure, maar zinloze interventies, levert daarnaast een potentiële kostenbesparing op voor de gezondheidszorg als geheel. Palliatieve zorg heeft dus een enorme potentie als het gaat om transitie en substitutie van zorg.

## Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.<sup>1</sup> Weliswaar vormen patiënten met kanker de grootste groep van mensen die palliatieve zorg nodig hebben, maar bijvoorbeeld ook mensen met COPD, hart- en vaatziekten, dementie of CVA-patiënten hebben in de laatste fase van hun leven behoefte aan palliatieve zorg. Palliatieve zorg begint op het moment

<sup>1</sup> Definitie WHO 2002



**BRON: VAN WANROOIJ, BS, DE GRAEFF, A, KOOPMANS, RCT ET AL (RED.)**

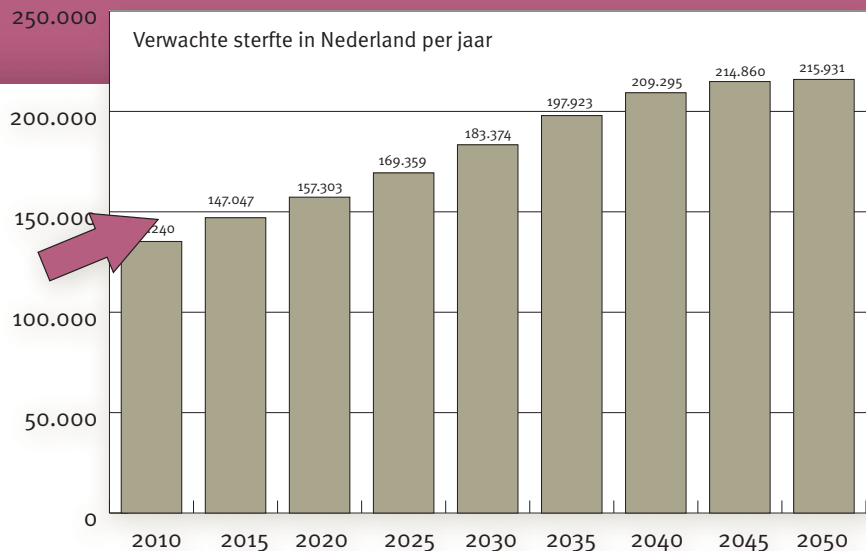
**PALLIATIEVE ZORG IN DE DAGELIJKE PRAKTIJK. BOHN STAFLEU VAN LOGHUM. HOUTEN, 2010.**

dat duidelijk is dat de patiënt uiteindelijk aan de onderliggende ziekte zal overlijden. De curatieve zorg wordt langzaam afgebouwd en maakt dan geleidelijk plaats voor 'symptoomgerichte zorg'. Dat kan dus al een ruime tijd voor het overlijden van een patiënt zijn. Palliatieve zorg omvat nadrukkelijk

ook de zorg en aandacht voor de rouwverwerking van nabestaanden.

De vraag naar palliatieve zorg neemt de komende jaren fors toe. Waar op dit moment 135.000 mensen per jaar overlijden, zullen dat halverwege deze eeuw ruim meer dan 200.000 zijn.





**HET AANTAL STERFGEVALLEN NEEMT DE KOMENDE DECCENIA FORS TOE.**

**BRON: CBS**

Meer dan de helft van hen zal overlijden aan een chronische aandoening. Veel van deze mensen hebben last van lichamelijke symptomen, zoals pijn, kortademigheid en verwardheid. Maar zij kunnen eveneens last hebben van psychosociale problemen, zoals angst en somberheid. Daarnaast kunnen er vragen

rond zingeving aan bod komen. De toenemende behoefte aan palliatieve zorg vindt plaats in een gezondheidszorg die toch al onder grote druk staat. De kosten van de zorg nemen hard toe en de politiek en de maatschappij zoeken dan ook naar manieren om die kosten te beteugelen. Ook organisatorisch voltrekt

de palliatieve zorg zich in een dynamische omgeving. Het is goed dat veel hulpverleners in de eindfase van een ziekte aan het bed staan, zoals een huisarts, een of meerdere medisch specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden, een pastor of geestelijke, een fysiotherapeut, een diëtiste en vrijwilligers. Coördinatie is dan wel relevant. Door gebrekkige coördinatie gebeurt het nog te vaak dat mensen onnodig lang worden behandeld of onnodig worden (of blijven) opgenomen in een ziekenhuis. Dit vereist vroegtijdige aandacht voor - en besluitvorming over afgestemd op - de grenzen, wensen en verwachtingen rond het levenseinde van de patiënt. Hiervoor is recent de nodige media aandacht geweest.



**GROEI PALLIATIEVE ZORG BLIJFT ACHTER IN ZIEKENHUIZEN.**

**BRON: FRANCKE ET AL, 2000. WEBSITE AGORA 2010.**

Generalistisch waar het kan,  
specialistisch waar het moet

In de visie van de NFU is goede palliatieve zorg generalistisch waar het kan en specialistisch waar het moet. De generalistische zorg is de afgelopen jaren steeds beter ontwikkeld. Zeker binnen de thuiszorg, hospices, units in verpleeg- en verzorgingshuizen en in de zogenoemde *BijnaThuishuizen* is de capaciteit enorm gegroeid. Maar de palliatieve zorg in de ziekenhuizen en de specialistische palliatieve zorg vanuit universitaire medische centra is daarbij achtergebleven. In veel ziekenhuizen zijn onvoldoende speciale voorzieningen getroffen voor palliatieve zorg. Sterker nog: in vier provincies zijn op dit moment helemaal geen teams voor palliatieve zorg in ziekenhuizen beschikbaar.

Vanaf het eind van de jaren negentig werd de palliatieve zorg in Nederland georganiseerd rond een zogenoemd Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ). Er zijn zes van dergelijke centra opgericht in Amsterdam, Utrecht, Groningen, Nijmegen, Maastricht en Rotterdam. In de centra werd samengewerkt tussen universiteiten, academische ziekenhuizen en het regionale Integraal Kanker Centrum. Die manier van organisatie heeft echter niet standgehouden, waardoor de verdere inhoudelijke ontwikkeling van palliatieve zorg gestagneerd is. Bovendien zijn in 2010 de regionale kankercentra, m.u.v. het Integraal Kankercentrum Zuid, opgegaan in één landelijke organisatie, IKNL. Per 1 juli 2013 gaan IKZ en IKNL ook samen.

Hierdoor zijn de regionale netwerken voor palliatieve zorg steeds meer op zichzelf komen te staan. Om (de ontwikkeling van) integrale palliatieve zorg te bevorderen zijn het VUmc in Amsterdam, het UMC St Radboud in Nijmegen, het Erasmus MC in Rotterdam en het UMC Utrecht gestart met Kenniscentra Palliatieve Zorg. In de visie van de NFU verbreden alle acht universitaire medische centra de komende jaren hun werk op dit gebied naar acht Expertisecentra. Zij zullen zich verbinden aan de bestaande, door het Ministerie van VWS in het leven geroepen, regionale netwerken palliatieve zorg, waarin zorgaanbieders zoals huisartsen, medewerkers van de thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospicevoorzieningen, zieken-

huizen en vrijwilligersorganisaties invulling geven aan palliatieve zorg in een te ontwikkelen landelijk programma.

## Naar acht expertisecentra

Een expertisecentrum voor palliatieve zorg biedt specialistische patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs in de haar omringende palliatieve zorgnetwerken. De expertisecentra doen dit op verschillende niveaus. Aan de ene kant bieden ze faciliteiten voor complexe zorg aan patiënten die zorg ontvangen van bijvoorbeeld huisartsen, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices. Dat kan zowel in een polikliniek en in dagbehandeling, als tijdens kortdurende opname. Tegelijk bieden ze ook deskundigheid en kennis om andere zorgverleners in de regio beter te laten functioneren in hun eigen deskundigheidsgebied. Want vooral aan palliatieve zorg voor patiënten met een complexe zorgbehoefte lijkt het nu nogal eens te ontbreken. De expertisecentra

bevorderen samen met huisartsen, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen en hospices dat de zorg over de verschillende grenzen van zorgverleners en instanties gewaarborgd is. Voor die transmurale zorg maken zij goede ketenafspraken met andere zorgverleners, om de patiënt in de palliatieve fase 'op maat' te kunnen ondersteunen.

## Patiëntenzorg

Bij het zorgbeleid van de expertisecentra - en alle andere zorgaanbieders in de regio - staat steeds de vraag van de patiënt centraal en dan met name de voorkeur voor de kwaliteit, plaats en wijze van het resterende leven en sterven. Op dit moment geeft 75% van de patiënten met een terminale chronische aandoening aan liefst thuis te willen overlijden. Bij slechts een derde van hen gebeurt dat ook daadwerkelijk. Dat verschil kan en moet kleiner worden. Een expertisecentrum kan daaraan bijdragen doordat het in het hart van een netwerk van medisch specialisten, huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en verpleegkundigen staat. De zorg binnen een Expertisecentrum Palliatieve Zorg sluit aan bij de patiëntenpopulatie in een academisch ziekenhuis.

Deze zorg is zowel poliklinisch als klinisch en kan in het ziekenhuis en indien nodig zelfs bij een patiënt thuis worden geleverd. Daarnaast biedt een Expertisecentrum Palliatieve Zorg advies en consultatie binnen de netwerken bij hoog complexe problemen. Hiervoor zoekt zij afstemming en samenwerking met consultatiediensten van de netwerken palliatieve zorg en het IKNL. Consultatiediensten moeten worden verankerd in de netwerken. Expertisecentra hebben ook een rol bij het trainen en adviseren van deze consulenten. Sinds begin 2012 kent palliatieve zorg in het ziekenhuis ook een eigen, specifieke financiering.

De zorg van een expertisecentrum wordt geleverd door een multidisciplinair team van twee specialisten, waaronder tenminste een internist, verpleegkundig specialist, psycholoog, spiritueel consulent, pastoraal verzorger en paramedici. Het expertisecentrum ontwikkelt zorgstandaarden en richtlijnen, in afstemming met internationale ontwikkelingen. Het draagt bovendien bij aan de kwaliteit en de veiligheid van palliatieve zorg door wetenschappelijk onderbouwde normen te stellen voor goed medisch en verpleegkundig handelen, zowel binnen de eigen organisatie als daarbuiten.

## Wetenschappelijk onderzoek

Een Expertisecentrum Palliatieve Zorg initieert en verricht wetenschappelijk onderzoek, afgestemd op de vragen die bij de zorgaanbieders in de netwerken leven. Dat kan ook onderzoek zijn in opdracht van VWS. Daarnaast hebben de verschillende centra eigen onderzoeklijnen op een deelgebied van de palliatieve zorg. Deze worden in onderlinge afstemming en in samenspraak met het ministerie en ZonMw verder vormgegeven in een landelijke agenda voor kennis en innovatie.



## Onderwijs en opleiding

De expertisecentra beijveren zich ervoor dat palliatieve zorg een vaste plek krijgt in de opleiding van alle zorgverleners. Dat kan zijn in de basisopleiding van artsen en verpleegkundigen, maar ook via na- en bijscholing van artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners. De expertisecentra zoeken daarbij samenwerking met verschillende organisaties die bij- en nascholing verzorgen, landelijk en regionaal. Bovendien zullen de expertisecentra de samenwerking zoeken met een goede kaderopleiding voor medisch specialisten op het gebied van palliatieve zorg.

Naast de klassieke academische trias (zorg, onderwijs en onderzoek) spelen de expertisecentra ook een actieve rol in de discussie over palliatieve zorg in de

politiek en in de maatschappij. Zij nemen deel aan landelijk en regionaal overleg en aan richtlijncommissies.

## Van palliatieve zorg *oude stijl* naar palliatieve zorg *nieuwe stijl*

De huidige palliatieve zorg wordt gekenmerkt door een wirwar van zorgaanbod in de laatste levensfase. De palliatieve zorg *nieuwe stijl* moet aansluiten op wensen, zorgen en verwachtingen van patiënten, hun naasten en mantelzorgers. De zorgverlening moet veranderen van aanbod naar vraaggestuurd. Hier moeten onderzoek en onderwijs bij aansluiten. Daarbij is aandacht voor brede implementatie van best practices van groot belang. De belangrijkste motivatie om de palliatieve zorg anders te organiseren is de verbetering van de zorg aan patiënten en hun naasten. Tegelijk biedt een betere organisatie van de palliatieve zorg ook ruimte voor een aanzienlijke potentiële kostenreductie in de zorg in de laatste

levensfase. Wetenschappelijk onderzoek laat namelijk steeds meer zien dat palliatieve zorg een positief effect heeft op de beleefde kwaliteit van sterven, op goede continuïteit van zorg en op een reductie van kosten vanwege eerder ontslag uit het ziekenhuis en staken van overbodig geworden technische behandelingen.

Inmiddels is bij diverse Nederlandse expertisecentra onderzoek gestart naar kosten en doelmatigheid van de palliatieve zorg, bijvoorbeeld in relatie met betere informatie technologie.

De centrale vraag is verder: hoe kunnen eerste, tweede en derde lijn in goede samenhang werken aan palliatieve zorg die uitgaat van de vragen van de patiënten en hun familie, in plaats van het aanbod van de instanties?

Bij het ontwerp van de palliatieve zorg *nieuwe stijl* staat een aantal hoofdlijnen centraal:

- 1 De kwetsbare patiënt, de naaste(n) en de eventuele mantelzorger(s) staan centraal in de palliatieve zorg. Goed geïnformeerde patiënten maken samen met hun zorgverleners zo goed mogelijke keuzes in de laatste levensfase. Moderne communicatiemiddelen kunnen dit ondersteunen. Dit vraagt ook toenemende bewustwording dat sterven een onderdeel is van het leven.
- 2 De palliatieve zorg is, onafhankelijk van plaats van verblijf, 24 uur per dag en 7 dagen per week gegarandeerd. Generalistische eerstelijns zorgverleners als wijkverpleegkundigen en huisartsen en verpleeg- en

verzorgingshuizen moeten daartoe -waar nodig- continu beroep kunnen doen op multidisciplinaire en specialistische expertise voor palliatieve zorg binnen een adequate ondersteuningsstructuur.

- 3 Door het stimuleren van transmurale zorg ontstaat meer aandacht voor palliatieve zorgvoorzieningen in het ziekenhuis. Nog altijd overlijdt één op de drie patiënten in Nederland in een ziekenhuis. Een soepele en tijdige overplaatsing van ziekenhuis naar 1<sup>e</sup> lijn is het streven.
- 4 Zorgverleners worden adequaat (bij)geschoold in de eigen deskundigheid, in het werken in een netwerk van zorgverleners en in de tijdige identificatie en overdracht van complexe problematiek.



## Agenda voor onderzoek en innovatie

De genoemde netwerken palliatieve zorg zijn daarin belangrijke leer- en werkplaatsen. De integratie van palliatieve zorg in de geneeskundige en verpleegkundige opleidingen is daarbij een belangrijke voorwaarde.

Dat leidt op hoofdlijnen tot een agenda voor onderzoek en innovatie op voorlopig de volgende onderwerpen<sup>2</sup>:

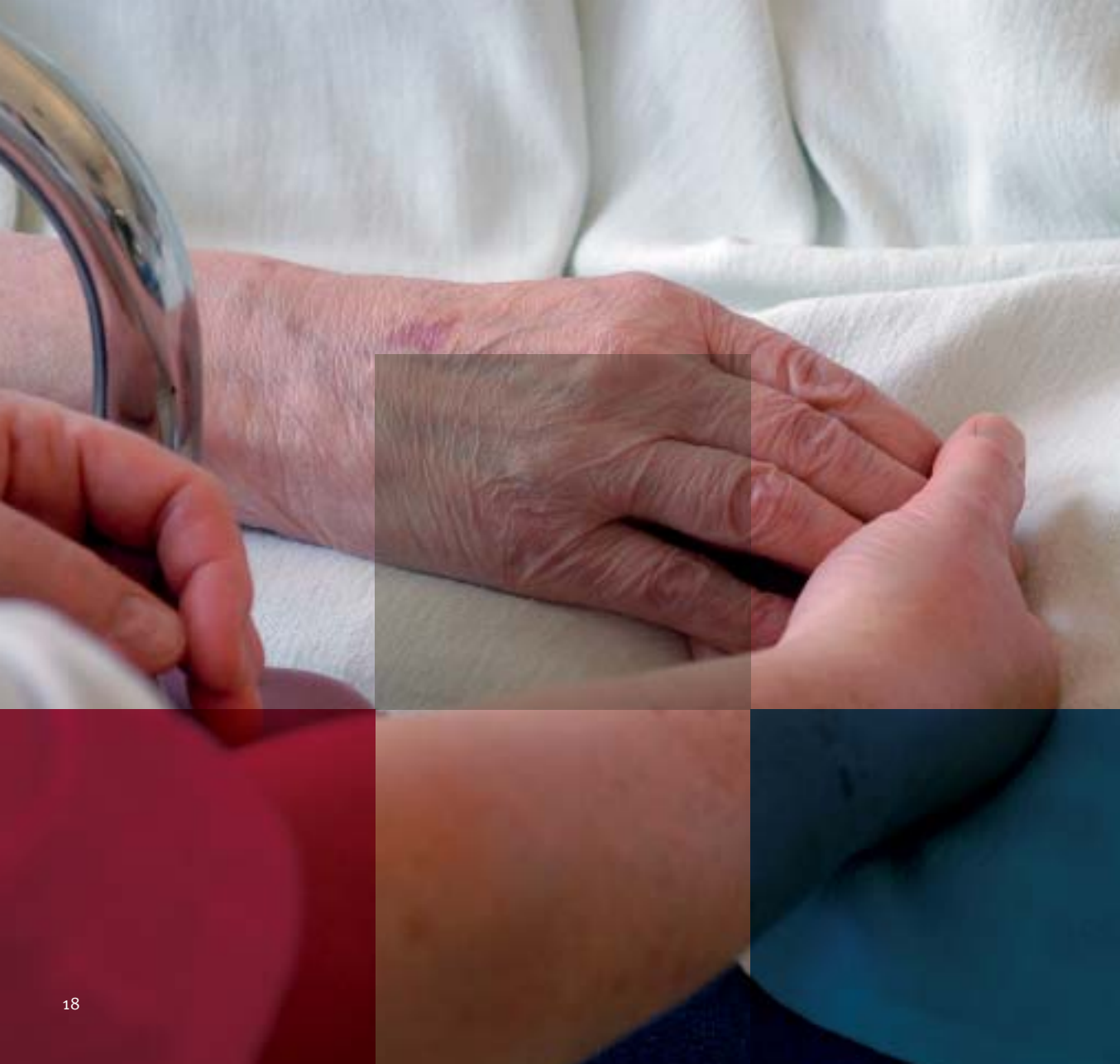
1 Hoe kan kwaliteit van leven in de laatste levensfase voor patiënt en naaste verbeterd worden? Hierbij moet de rol van adequate informatievoorziening alsmede onderliggende ethische aspecten worden meegenomen.

---

<sup>2</sup> Deze hoofdlijnen zijn mede gebaseerd op gesprekken met de kerngroep palliatieve zorg, met deelnemers aan de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg, op aanbevelingen uit het zogenoemde 'Witboek Palliatieve Zorg', op evaluaties van de huidige palliatieve zorg organisatie in Nederland door o.a. BMC en TNO en op gesprekken met VWS en ontwerp kennisagenda van ZonMw.

- 2 Hoe kan toegang tot palliatieve zorg voor verschillende doelgroepen en settings bevorderd worden?
- 3 Hoe kan multidimensioneel handelen in adequate besluitvorming en symptoombestrijding worden geïntegreerd?
- 4 Hoe kan de organisatie van palliatieve zorg in keten/netwerkzorg geoptimaliseerd worden?
- 5 Hoe kan doelmatige zorg in de laatste levensfase bereikt worden?
- 6 Hoe kan deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg verder ontwikkeld worden?

Om deze hoofdlijnen te realiseren is een integrale aanpak van groot belang. Ten eerste dient een regionaal georiënteerde agenda voor verbetering en innovatie te worden opgesteld vanuit samenwerkende



regionale consortia. Ten tweede dient een programma voor praktijkondersteunend onderzoek te worden ontwikkeld en ten derde dient de huidige ondersteuningsstructuur zodanig te worden betrokken dat deze een bijdrage kan leveren voor adequate en brede implementatie.

Bij de overgang van palliatieve zorg *oude stijl* naar palliatieve zorg *nieuwe stijl* lijkt een insteek vanuit regionale consortia van zorgnetwerken in een overkoepelend landelijk programma een veelbelovend instrument. Een nationaal programma met een regionale basis met als doelstelling toegepast onderzoek, innovatie en deskundigheidsbevordering zal ondersteunend zijn om benoemde knelpunten op te lossen en verbeteringen te reali-

seren. Hierbij wordt, naast zorginhoudelijke thema's, ook de organisatie en financiering van palliatieve zorg in brede zin betrokken.

Het middel om deze integrale aanpak te realiseren bestaat uit een nationaal programma palliatieve zorg.

## Naar een Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Binnen dit ingewikkelde landschap van chronische ziekten, ouderenzorg en palliatieve zorg werken acht universitaire medische centra aan een nieuwe vormgeving van deze zorg, met name waar het gaat om kennisontwikkeling, innovatie en deskundigheidsbevordering. Zij willen werken aan overzichtelijke, vraaggestuurde consortia van bestaande netwerken palliatieve zorg welke verbonden zijn met één van de acht Expertisecentra Palliatieve Zorg. Die regionale consortia werken met die verschillende zorgaanbieders binnen één Nationaal Programma Palliatieve Zorg voor kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering. Binnen dat programma worden 3 activiteiten ontwikkeld: (1) projecten die zijn gericht op innovatieve palliatieve zorgvormen en verhoging van het kennisniveau van

## Regionale samenwerking als basis

palliatieve zorg bij zorgverlener, patiënt en naaste, (2) brede implementatie van geslaagde projecten in de regio's, (3) doelgerichte communicatie naar burger en professional. Als voorbeelden een toegepaste onderwijsmodule voor studenten geneeskunde, verpleegkunde en verzorging ontwikkelen en deze ook landelijk inbedden of innovatieve vormen van regioconsultatie en multidisciplinair overleg ontwikkelen en implementeren.

De expertisecentra worden een onderdeel van regionale samenwerking op het gebied van de palliatieve zorg. Andere partijen in de consortia zijn huisartsen, thuiszorgorganisaties, maar ook bijvoorbeeld geestelijk verzorgers, vrijwilligersorganisaties, hospicevoorzieningen, verpleeg- en verzorgingshuizen en algemene ziekenhuizen en patiëntenorganisaties. Deze werken reeds samen in netwerken palliatieve zorg. Steeds vaker zijn ook GGZ- en VGZ-instellingen onderdeel van die netwerken. De expertisecentra willen een samenbindende factor zijn in deze netwerken, maar nadrukkelijk geen 'eindstation' voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. Om de zorg generalistisch te houden waar dat kan, ligt het juist meer voor de hand dat de expertisecentra op een eerder moment,

waar nodig, complexe zorg leveren, om die zorg op een later moment weer over te dragen aan netwerkpartijen die dichter bij de patiënt staan. De expertisecentra kunnen die partijen in de eerste lijn in het verdere traject vervolgens wel ondersteunen met de nodige expertise. Hiervoor is het nodig om proeftuinen te creëren waar zorginnovatie, verbindingen zoeken en deskundigheidsbevordering decentraal worden gefaciliteerd. Om dat te realiseren willen de umc's regionale consortia inrichten vanuit lokale samenwerking met de bestaande netwerken palliatieve zorg en de daarbij aangesloten zorgverleners.

De acht Expertisecentra Palliatieve Zorg willen samen met patiënten, huisartsen, thuiszorgorganisaties, hospices en hun

aangesloten netwerken toewerken naar een Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Dat programma wordt op dezelfde leest geschoeid als het bekende Nationaal Programma Ouderenzorg. Zoals dat laatste programma een samenhangend zorgaanbod bevordert dat beter is afgestemd op de individuele behoeften van ouderen, zo moet het Nationaal Programma Palliatieve Zorg een samenhangend beleid stimuleren voor patiënten in de palliatieve fase van een chronische ziekte of kanker. Een dergelijk nationaal programma heeft alleen slagingskansen als het werkt vanuit de ervaren behoefte en knelpunten op het grondvlak van de palliatieve zorg. Die input vormt dan ook een belangrijke basis voor een landelijke agendavorming voor kennisontwikkeling en zorginnovatie.

De NFU wil die bestaande structuren en partijen, zoals -niet uitputtende opsomming- vertegenwoordigers van huisartsen en andere zorgverleners, mantelzorgers, specialisten, verpleegkundigen, vrijwilligers en andere experts nadrukkelijk betrekken in de vormgeving van een nationaal programma. Vanuit regionale consortia zullen deze partijen met elkaar de verdere inhoud van een nationaal programma moeten gaan vormgeven. Als het gaat om ondersteunend onderzoek, horen daar ook onderzoeksorganisaties als ZonMw bij. Anders dan in het ouderenprogramma bestaat er in Nederland al een structuur voor de ondersteuning van de palliatieve zorg, die gevraagd wordt om aan het programma een bijdrage te leveren. Het IKNL en Agora zullen om een belangrijke

ondersteunende en faciliterende rol worden gevraagd conform de taakstelling vanuit VWS.

## Taskforces

Het nationaal programma kan dan volgordegericht worden ingericht aan de hand van twee taskforces, ondersteund door een projectorganisatie. De Kerngroep Palliatieve Zorg krijgt een zware adviesfunctie richting het nationaal programma. De kerngroep houdt samen met de regionale consortia toezicht op de inhoudelijke voortgang en evaluatie van de behaalde resultaten zodat het programma adequaat bijgesteld kan worden.

De eerste taskforce richt zich op de vormgeving van regionale consortia van expertisecentra met omliggende netwerken palliatieve zorg. De huidige netwerken zullen daarin in samenspraak met Stichting Fibula worden gekoppeld aan umc's. Op deze wijze ontstaan

regionale consortia in geografische gebieden rond de umc's, opgebouwd vanuit de huidige netwerken palliatieve zorg. Daarbij wordt getracht de zorg dicht bij de patiënt te organiseren, terwijl bestuurlijke effectiviteit gewaarborgd is. Een kwartiermakersfunctie wordt ingericht om deze ontwikkeling te ondersteunen. Taskforce consortia bestaan uit vertegenwoordiging vanuit Fibula en IKNL en umc's.

Een tweede taskforce richt zich op de vormgeving van een landelijke agenda voor onderzoek, innovatie en deskundigheidsbevordering. Hierin wordt, geadviseerd door de regionale consortia, een agenda opgesteld waaraan vervolgens concrete projecten worden gekoppeld die worden uitgevoerd binnen de betreffende

regionale consortia. Hierbij is ondersteuning vanuit ZonMw gewenst alsmede de betrokkenheid van vertegenwoordigers van partijen die actief zijn in de palliatieve zorg. Het onderzoeksprogramma van ZonMw en de regionale agenda moeten worden gekoppeld. De taskforce "formulering inhoudelijke programma" bestaat uit: vertegenwoordiging van expertisecentra umc's plus vertegenwoordiging eerstelijns/huisartsen, -ouderengeneeskunde en -relevante beroepsverenigingen.

Het IKNL kan een ondersteunende en faciliterende rol opnemen als het gaat om de inzet van resources (mensen en middelen) voor implementatie van het programma. Voor de communicatie van de uitkomsten en voortgang naar burger

en professional is aparte aandacht nodig, waarbij gebruik kan worden gemaakt van de expertise van Agora t.b.v. het nationaal programma. Daarnaast zal een adviesgroep worden ingericht met (vertegenwoordigers van) patiënten en zorgverleners. Vertegenwoordigende organisaties, waaronder de huisartsen, krijgen zitting in de taskforce agendacommissie.

De projectorganisatie van een nationaal programma is uitvoeringsorganisatie voor het nationaal programma in nauw overleg met de twee inhoudelijke taskforces. De projectorganisatie is, in samenspraak met de twee taskforces, verantwoordelijk voor de coördinatie, voortgang en verantwoording aan derden (subsidieverstrekkers). Een schets van

deze organisatorische inbedding is uitgewerkt in bijlage 2. Voor de organisatie van zo'n nationaal programma is verschuiving van en aanvullend budget nodig. Specifiek vraagt het ontwikkelen van regionale netwerken om een goede kwartiermakersfunctie waarvoor ook aanvullende middelen nodig zijn. Een ondersteunend (wetenschappelijk) programma vanuit ZonMw is van groot belang.

## Plan van aanpak

De eerste stap is dat overeenstemming wordt bereikt met een aantal belangrijke partijen uit het veld over bovengenoemde uitgangspunten. Daarna volgen verdere stappen naar ZonMw en VWS. Om te kunnen starten is het van belang dat vervolgens een projectorganisatie wordt ingericht. Vervolgens worden de taskforces ingericht, te beginnen met de regionale consortia van umc's in samenwerking met netwerken.





# Bijlagen

Bijlage 1:

Organisatieschets

Bijlage 2:

Relatie

Nationaal Programma Palliatieve Zorg –  
Regio consortia en kerngroep

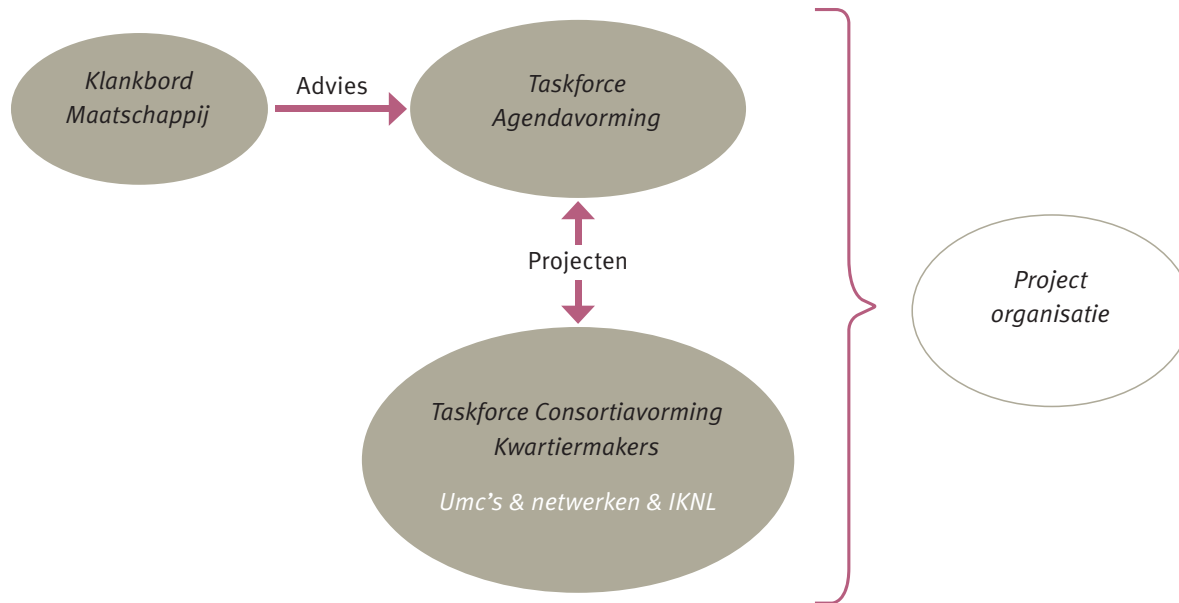
Bijlage 3:

Voorgesteld tijdspad



# Bijlage 1

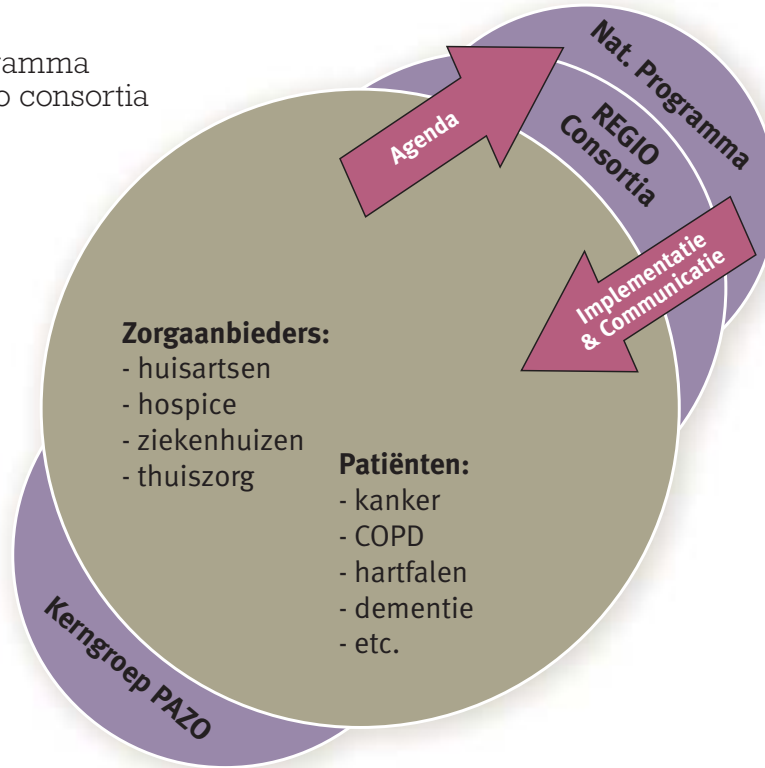
Organisatieschets Nationaal Programma Palliatieve Zorg III  
Kennisonwikkeling en zorginnovatie





# Bijlage 2

Relatie Nationaal Programma  
Palliatieve Zorg – Regio consortia  
en kerngroep



**REGIO CONSORTIA =**  
**UMC'S I.S.M.**  
**NETWERKEN, IKNL**



## Bijlage 3

Tijdspad	Deadline	Trekker
Instellen projectorganisatie	Maart 2013	
Instellen 2 taskforces	Mei 2013	Projectorganisatie
Regioconsortia inrichten (kwartiermakers)	Vanaf Juni 2013	Umc's en netwerken
Vaststellen raambudget van nationaal programma en verdere uitwerking o.b.v. eerste raming taskforces	September 2013	Projectorganisatie





# Colofon

## **SAMENSTELLING VISIE**

drs. Fr. C.A. Jaspers, voorzitter stuurgroep  
dr. A.M. Courtens  
dr. G.J. Hasselaar, projectleider  
drs. W.J.J. Jansen - prof.dr. W.W.A. Zuurmond  
dr. Y.M. van der Linden  
dr. A.K.L. Reyners  
prof.dr. C.C.D. van der Rijt  
dr. S.C.C.M. Teunissen  
prof.dr. K.P.C. Vissers  
drs. B.S. Wanrooy

## **REDACTIE**

ir. R. Buiten  
drs. J.T.W. Buijs

## **EINDREDACTIE**

drs. J.W. Deggens

## **FOTOGRAFIE**

Zorginbeeld / Frank Muller  
Gezondinbeeld / Sabine Lokhorst (pagina 14)

## **VORMGEVING EN DRUK**

Drukkerij Badoux, Houten

## **NFU**

Oudlaan 4  
3515 GA Utrecht  
T 030 273 98 80  
[www.nfu.nl](http://www.nfu.nl)  
[nfu@nfu.nl](mailto:nfu@nfu.nl)

2e druk, mei 2013  
NFU-13.1714





