

Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland

PALLIATIEVE TERMINALE ZORG IN GELDERLAND

VOORTGANGSRAPPORTAGE 2004 – 2006

Arnhem, augustus 2006

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Ontwikkelingen in de palliatieve terminale zorg in Gelderland
 - 2.1 Ontwikkelingen in het voorzieningenaanbod
 - 2.2 Uitbreiding regionale netwerken palliatieve zorg
 - 2.3 Uitbreiding consultatiefunctie
 - 2.4 Nieuwe doelgroepen
 - 2.5 Nieuwe vormen van zorg
 - 2.6 Leerstoel palliatieve zorg en kenniscentrum
3. Aanpak van knelpunten en actiepunten
4. Geïnitieerde en uitgevoerde projecten
5. Activiteitenplan 2006-2008
 - 5.1 Conferentie Palliatieve terminale zorg in Gelderland
 - 5.2 Initiëren en starten projecten
 - 5.3 Platformfunctie voortzetten
 - 5.4 Stimuleren vernieuwing en verbetering
 - 5.5 Evaluatie platform

Bijlagen

- Bijlage 1 Platform Palliatieve Terminale Zorg
- Bijlage 2 Aantal hospiceplaatsen per regio in 2006
- Bijlage 3 Aanpak van knelpunten en actiepunten
- Bijlage 4 Overzicht projecten palliatieve terminale zorg
- Bijlage 5 Conferentie palliatieve terminale zorg in Gelderland 3 oktober 2006

1. Inleiding

Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw is er een toenemende aandacht voor de zorg die aan mensen geboden kan worden wanneer medisch gezien geen genezing meer mogelijk is. Het doel van deze palliatieve zorg is erop gericht in de laatste levensfase een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te behouden. Naast het bestrijden van pijn en andere symptomen van de ziekte richt palliatieve zorg zich op de bestrijding van psychologische en sociale problemen en op zingevingsaspecten.

De vele ontwikkelingen die spelen op het terrein van de palliatieve zorg en het maatschappelijke belang hiervan vormden voor Gedeputeerde Staten van de provincie Gelderland aanleiding om het onderwerp palliatieve zorg nader in kaart te brengen en een standpunt te formuleren. Op basis van deze beleidsvisie (Startnotitie palliatieve zorg) is in 2003 besloten tot de oprichting van het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland.

Het platform bestaat uit vertegenwoordigers van (zie bijlage 1):

- integrale kankercentra
- regionale netwerken palliatieve zorg
- zorgvragers
- vrijwilligers palliatieve terminale zorg
- zorgkantoren
- provincie

Doelstelling van het platform is bij de palliatieve zorg betrokken partijen bij elkaar te brengen, knelpunten tussen vraag en aanbod in kaart te brengen, gezamenlijk te werken aan de oplossingen van deze knelpunten en een bijdrage te leveren aan het realiseren van een samenhangend stelsel van palliatieve zorg in Gelderland. Verder wordt het platform gezien als een goede manier om ervaringen in verschillende regio's uit te wisselen, good practices te bespreken en gezamenlijk projecten uit te voeren zonder telkens weer het wiel uit te vinden.

Vanuit het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland zijn in de afgelopen drie jaar verschillende activiteiten ondernomen. Van de eerste periode heeft het platform verslag gedaan in het Regiovisiedocument Palliatieve terminale zorg in Gelderland, uit september 2004. In dat document zijn de volgende beleidsinhoudelijke aspecten aan de orde gesteld:

- een inhoudelijke visie op het thema palliatieve zorg;
- een bepaling van de vraag naar palliatieve zorg in de provincie Gelderland en nadere beschrijving van de aard van de zorgvragen;
- een inventarisatie van het bestaande aanbod van palliatieve zorg, zowel wat betreft het aanbod in de thuissituatie als in de gespecialiseerde voorzieningen;
- een inventarisatie van het feitelijke gebruik, de benutting van het bestaande aanbod in de provincie;
- een beoordeling van de wijze waarop vraag en aanbod op elkaar aansluiten en eventueel hiermee samenhangende knelpunten;
- projecten ter oplossing van gesignaleerde knelpunten en gericht op verbetering van kwaliteit en samenwerking;
- een advies voor het realiseren van voldoende voorzieningen voor palliatieve zorg in de gehele provincie Gelderland.

In het Regiovisiedocument Palliatieve terminale zorg in Gelderland (september 2004) is op bovenstaande aspecten uitvoerig ingegaan. Verwezen wordt naar het betreffende document.

In deze voortgangsrapportage wordt een beschrijving gegeven van de ontwikkelingen die in de laatste twee jaar hebben plaatsgevonden. Tevens wordt verslag gedaan van de verbeteractiviteiten die in deze periode zijn geïnitieerd en gerealiseerd.

Het document is allereerst bestemd om richting provincie – als initiatiefnemer en financier – verantwoording af te leggen. Daarnaast wil het platform het document gebruiken om andere belanghebbenden en geïnteresseerden te informeren.

2. Ontwikkelingen in de palliatieve terminale zorg in Gelderland

In het kader van de activiteiten van het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland is in 1994 een verkennend onderzoek uitgevoerd, gericht op het in kaart brengen van vraag en aanbod van palliatieve terminale zorg in Gelderland.

In het uitgevoerde onderzoek stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Hoe groot is de vraag naar palliatieve zorg in Gelderland en hoe ontwikkelt deze vraag zich in het komende decennium?
- Wat zijn de aard van de zorgvragen van patiënten en naasten als het gaat om palliatieve zorg? Welke behoeften zijn te onderkennen?
- Wat is het huidige aanbod van palliatieve terminale zorg in Gelderland, zowel wat betreft het aanbod in de thuissituatie als in gespecialiseerde voorzieningen?
- Hoe is het feitelijke gebruik van het bestaande aanbod van palliatieve zorg?

Voor een volledig verslag wordt verwezen naar het onderzoeksrapport.¹

Inmiddels zijn we twee jaar verder en heeft het veld niet stil gezeten. Met name waar het gaat om het aanbod van palliatieve terminale zorg hebben zich de laatste jaren verschillende ontwikkelingen voorgedaan. Gezegd zou kunnen worden dat de jonge palliatieve zorg verder gegroeid is naar volwassenheid.

Vanuit een aantal invalshoeken zal de huidige stand van zaken beschreven worden en aangegeven worden welke ontwikkelingen zich de laatste paar jaar hebben voorgedaan. Ingegaan zal worden op ontwikkelingen wat betreft:

- het voorzieningenaanbod;
- de regionale netwerken palliatieve zorg;
- de consultatiefunctie;
- nieuwe doelgroepen en
- nieuwe vormen van zorg.

Tot slot zal de nieuwe leerstoel palliatieve zorg bij het UMC St Radboud aan bod komen.

2.1 Ontwikkelingen in het voorzieningenaanbod

Mensen sterven op verschillende plaatsen: thuis, in het ziekenhuis, in een verpleeg- of verzorgingshuis of in een instelling voor bijvoorbeeld verstandelijke gehandicapten of GGZ. Daarnaast zijn er gespecialiseerde palliatieve voorzieningen (hospicevoorzieningen) voor kortdurende opvang van mensen in hun laatste levensfase in een specifiek daarvoor ingerichte omgeving: hospices, bijna-thuishuizen en palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen. Op alle genoemde zorgplekken worden vormen van palliatieve zorg geboden door professionele zorgverleners, vrijwilligers en mantelzorgers.

Met name waar het gaat om de zorg in de hospicevoorzieningen is er de laatste jaren sprake geweest van een forse groei. Waren er eind 2002 in Gelderland nog 19 hospicevoorzieningen met in totaal 68 plaatsen, op 1 juli 2004 was dit aantal toegenomen tot 28 voorzieningen met totaal 104 plaatsen. Vanaf dat moment is er een stabilisatie van de groei opgetreden en is het aantal hospicevoorzieningen en gastenplaatsen vrijwel gelijk gebleven. Wel was sprake van een aantal verschuivingen. Zo is onlangs één hospicevoorziening opgeheven (Sofia Core, Ochten, 7 plaatsen), terwijl andere voorzieningen zijn geopend (o.a. palliatieve unit verpleeghuis Zevenaar, 4 plaatsen) of zijn uitgebreid (o.a. Sravana,

1 Peters P.S.H.M. en K.K.H. Aben. Zorgen voor een goed levenseinde. Een verkenning van palliatieve terminale zorg in Gelderland. Arnhem: provincie Gelderland/IKO, WZC-reeks deel 9, juli 2004.

Doetinchem, van 3 naar 5 plaatsen).

Op de peildatum 1 juli 2006 zijn er in Gelderland totaal 106 plaatsen gerealiseerd in hospices, bijna-thuis-huizen en palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen. Daarnaast is er een palliatieve unit in het UMC St Radboud met 5 plaatsen en een kinderspice in De Glind met de mogelijkheid van 8 plaatsen. Naast de kinderspice is in Wezep een Mappa Mondo huis dat gezinsvervangende zorg biedt aan kinderen met een levensbedreigende ziekte. In deze voorziening van het Nederlands Rode Kruis kunnen kinderen een paar dagen per week of permanent wonen. Voor een deel betreft het kinderen die in de terminale fase verkeren.

Inmiddels dient zich weer een paar nieuwe initiatieven (o.a. Ter Borg en Barneveld) aan en is de verwachting dat het aantal hospicevoorzieningen en plaatsen de komende tijd verder zal toenemen.

Tabel 1. Aantal hospicevoorzieningen en aantal plaatsen in Gelderland in 2002, 2004 en 2006

	2002	2004	2006
Aantal hospicevoorzieningen	19	28	27
Aantal plaatsen	68	104	106

** Palliatieve Unit UMC St Radboud (5 plaatsen), Kinderspice De Glind (8 plaatsen) en Mappa Mondo Wezep zijn gezien hun bijzondere karakter niet meegenomen in dit overzicht.

Om in de behoefte aan palliatieve terminale zorg te voorzien zijn er voldoende zorgverleners en voorzieningen nodig in Gelderland. In het onderzoek van Peters en Aben² is – op basis van een tweetal modellen – bepaald hoeveel plaatsen in Gelderland nodig zijn in de hospicevoorzieningen. Gebruik is gemaakt van het scenariomodel van de Projectgroep Integratie Hospicezorg en van het model van Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Volgens het eerste model zou in Gelderland behoefte zijn aan totaal 100 plaatsen in de gespecialiseerde voorzieningen. In 2015 zou het aantal benodigde plaatsen volgens dit model 110 bedragen. Het tweede model van ZN gaat uit van een behoefte van 4 tot 6 plaatsen per 100.000 inwoners. Uitgaande van deze aanname zijn er in Gelderland tussen de 79 en 119 plaatsen nodig. Op basis van deze modellen kan geconcludeerd dat er op provinciaal niveau voldoende voorzieningen zijn in Gelderland, immers aan de behoefte berekend volgens de beide modellen wordt voldaan.

Uit het genoemde onderzoek uit 2004 kwam echter wel naar voren dat het aanbod van palliatieve terminale zorg niet gelijk verdeeld is over Gelderland. Tussen de afzonderlijke netwerkregio's bestonden grote verschillen. In de ene regio was sprake van een groot aantal voorzieningen en een grote mate van diversiteit van het aanbod. In andere regio's was het aantal plaatsen beperkt en was er bijvoorbeeld alleen een bijna-thuis-huis. In de regio's Oost-Achterhoek, West-Achterhoek, De Liemers en de Gelderse Vallei was er sprake van een tekort. Hieronder zal voor deze regio's de actuele stand van zaken worden weergegeven.

Oost-Achterhoek

In de regio Oost-Achterhoek is hospice De Lelie tot op heden nog steeds de enige hospicevoorziening en is er volgens de modellen een tekort aan hospiceplaatsen. Niet duidelijk is of daadwerkelijk een behoefte bestaat aan meer van dergelijke voorzieningen in deze regio. De grotere beschikbaarheid van mantelzorg in de Achterhoek ("noaberschap") speelt hierbij mogelijk een rol. In de regio wordt momenteel bekeken of het mogelijk is de bestaande hospice uit te breiden en om een palliatieve unit in een verpleeghuis te starten. Daarnaast kan de verhuizing van Hospice Brummen van Brummen naar

2 Peters P.S.H.M. en K.K.H. Aben. Zorgen voor een goed levenseinde. Een verkenning van palliatieve

Zutphen een rol vervullen bij het inspelen op de vraag uit de regio Oost- en West-Achterhoek.

West-Achterhoek

Begin 2006 is in de hospicevoorziening Sravana te Doetinchem het aantal plaatsen uitgebreid van 3 naar 5 plaatsen. Dit betekent een verhoging van 2,0 naar 3,4 plaatsen per 100.000 inwoners. Hiermee wordt bijna voldaan aan de norm van ZN van minimaal 4 plaatsen per 100.000 inwoners. In elk geval voorlopig lijkt de uitbreiding bij Sravana voldoende om de vraag in de betreffende regio op te kunnen vangen. Dit hangt mede samen met de goede transmurale zorg vanuit het ziekenhuis en de thuiszorg in combinatie met de mantelzorg. Verder bestaat het voornemen in Ter Borg een palliatieve unit met 3 bedden in het verpleeghuis te openen.

De Liemers

In 2005 zijn in De Liemers in verpleeghuis Zevenaar 4 plaatsen in een palliatieve unit gerealiseerd. Hiermee is de "witte vlek" in de Liemers opgelost.

Gelderse Vallei

Als bij het beoordelen van het aantal voorzieningen in het netwerk Gelderse Vallei uitsluitend wordt gekeken naar het deel dat in de provincie Gelderland ligt dan is er nog steeds sprake van een klein tekort aan voorzieningen. Echter een deel van het netwerk is gelegen in de provincie Utrecht. In Veenendaal is eind 2005 een nieuwe voorziening met 3 bedden gerealiseerd. Daarnaast is er in Amerongen een voorziening met 5 plaatsen. Wordt dit zorgaanbod – weliswaar niet liggend in Gelderland, maar wel deeluitmakend van het netwerk Gelderse Vallei – meegeteld, dan is er sprake van een voldoende aanbod. Bovendien bestaat het voornemen medio 2007 een hospicevoorziening te openen in Barneveld met 4 plaatsen (verpleeghuis Norschoten).

Conclusie

Geconcludeerd kan worden dat zich in de regio's waar het voorzieningenaanbod achterbleef positieve ontwikkelingen hebben voorgedaan en "witte vlekken" voor een belangrijk deel zijn opgelost of in de nabije toekomst opgelost worden.

In bijlage 2 is te zien hoe het aantal hospicevoorzieningen en het aantal hospiceplaatsen per 100.000 inwoners in 2006 verdeeld is over de regio's.

De laatste tijd is er een discussie ontstaan of de norm van 4 tot 6 hospiceplaatsen per 100.000 inwoners wel juist gekozen is en of het wel verstandig is bij 6 plaatsen een bovengrens te leggen. Het aantal opnamen in hospicevoorzieningen is gezien de aard van de gasten niet planbaar, waardoor een hogere bezettingsgraad dan de huidige niet haalbaar is (volgens de Monitor Palliatieve Zorg 2005 is het gemiddelde bezettingspercentage 61%³). Daarnaast neemt het aantal ouderen verder toe en worden deze ouderen steeds ouder. Ook de mantelzorgers worden ouder en hebben vaak zelf ziekten. Hierdoor neemt de vraag naar palliatieve zorg en de behoefte aan hospicevoorzieningen toe.

Uit het onderzoek dat in 2004 is uitgevoerd kwam ook naar voren dat een vraag naar palliatieve zorg niet altijd meteen beantwoord kon worden. Bij de meeste hospices en bijna-thuis-huizen was soms sprake van een wachtlijst, bij een aantal was dit zelfs vaak het geval. Verschillende hospices gaven aan dat het aantal patiënten en de wachttijden sterk fluctueren. Zoals een hospice het omschreef: "het is hollen of stilstaan". De ene dag zijn er plaatsen vrij, de volgende dag kan het vol liggen.

Zoals in het regiovisiedocument uit 2004 al is aangegeven kan naar de mening van het platform een beoordeling van het aantal beschikbare plaatsen en van de diversiteit van het aanbod het beste op

terminale zorg in Gelderland. Arnhem: provincie Gelderland/IKO, WZC-reeks deel 9, juli 2004.
3 Mistiaen P, T.J. van Hasselt, A.L. Francke. Monitor Palliatieve zorg. Rapport 2005. Utrecht: Nivel, 2005.

regionaal niveau plaatsvinden, bij voorkeur in onderling overleg tussen het regionale netwerk palliatieve zorg en het zorgkantoor. In dit kader dienen zeker ook de beschikbaarheid van thuiszorg, vrijwilligerszorg en mantelzorg en de stand van zaken rondom het realiseren van ketenzorg in de betreffende regio mee in beschouwing te worden genomen. Dit zijn immers belangrijke factoren die de regionale behoefte aan palliatieve voorzieningen mede bepalen. Om het overleg tussen netwerken en zorgkantoren op regionaal niveau te faciliteren zou het wenselijk zijn dat – conform de conclusie van het Nivel⁴ – op landelijk niveau meer uniformiteit van beleid wordt gerealiseerd ten aanzien van hospicevoorzieningen en de financiering hiervan.

2.2 Uitbreiding regionale netwerken palliatieve zorg

In de lijn van de adviezen van de Projectgroep Integratie Hospicezorg is het rijksbeleid de laatste jaren erop gericht geweest om in het hele land netwerken voor palliatieve zorg tot stand te laten komen. Een onafhankelijk persoon, een zogenaamde netwerkcoördinator, fungeert als trekker van het netwerk. Als doelstellingen van de netwerken worden gezien (Baecke, 2004):

- het versterken van de onderlinge samenwerking tussen de betrokken partijen ten behoeve van een gevarieerd aanbod van palliatieve zorg;
- het op elkaar kunnen afstemmen van zorgactiviteiten;
- het verspreiden van kennis van palliatieve zorg;
- het beter gebruik maken van de aanwezige kennis en
- ervoor zorgen dat de beschikbare middelen en mensen in de terminale fase snel op de juiste zorgplek terecht kunnen komen.

Was er in 2002 nog slechts in een enkele regio sprake van een netwerk, inmiddels zijn in alle Gelderse regio's netwerken palliatieve zorg operationeel en zijn er netwerkcoördinatoren werkzaam. Mede doordat de netwerken op verschillende momenten van start zijn gegaan bevinden zij zich in verschillende ontwikkelingsfasen. Ook wordt op verschillende wijze invulling gegeven aan bovengenoemde doelstellingen van de netwerken. Geconstateerd kan worden dat, ten opzichte van de situatie een paar jaar geleden, een duidelijke versterking van de netwerken en haar activiteiten hebben plaatsgevonden.

De financiering van de coördinatoren van de netwerken gebeurt vanuit de CVTM-regeling (in 2007 komt hier de Subsidieregeling palliatieve zorg voor in de plaats). Een blijvend probleem is dat de beschikbare middelen, waarmee een netwerkcoördinator op deeltijdbasis gefinancierd wordt, volgens verschillende netwerken niet voldoende zijn. Daarnaast bestaat bij de netwerkpartners veelal geen bereidheid om additioneel middelen ter beschikking te stellen.

2.3 Uitbreiding consultatiefunctie

Ter ondersteuning van zorgverleners werken op een aantal plaatsen consultatieteams palliatieve zorg. Hier kunnen zorgverleners, werkzaam in verschillende delen van de gezondheidszorg, terecht voor ondersteuning en advies over behandeling en begeleiding van (pre)terminale patiënten en hun naasten. Naast telefonische consultatie biedt een aantal teams ook 'bedside'-consultatie, waarbij de patiënt thuis of in de instelling wordt bezocht. De consultatieteams worden met een breed scala aan vragen benaderd, maar focussen vooral op lichamelijke en farmacologische problemen, organisatie van de zorg en psychische problematiek.

4 Mistiaen P. en A.L. Francke. De rol van de zorgkantoren en netwerken bij de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Utrecht: Nivel, 2006.

Vanaf 2004 zijn de integrale kankercentra verantwoordelijk voor de organisatie en kwaliteit van de palliatieve consultatie in hun regio. Deze verantwoordelijkheid is, afhankelijk van de omstandigheden en de reeds eerder tot stand gekomen lokale consultteams, verschillend ingevuld. Zo is in het IKMN-werkgebied, waar de regio Rivierenland deel van uitmaakt, één centraal, regionaal consultteam. In de werkgebieden van het IKO, IKZ en het IKST werken meerdere lokale teams met elkaar samen in een regionaal samenwerkingsverband. Voor de consultatie in de avond, nacht en weekenduren is een gezamenlijke dienst opgezet en is een apart servicenummer in gebruik genomen. Geconcludeerd kan worden dat er inmiddels voor heel Gelderland een dekkend netwerk van consultatieteams is.

2.4 Nieuwe doelgroepen

Nadat de palliatieve zorg in algemene zin – waarbij de aandacht vooral uitging naar palliatieve zorg voor patiënten met kanker – steeds meer een plek als onderdeel van de reguliere gezondheidszorg heeft gekregen, ontstaat er aandacht voor vragen en behoeften van specifieke doelgroepen. Erkend wordt dat niet alle patiëntencategorieën in de laatste levensfase dezelfde wensen en behoeften hebben en vaak bijzondere eisen aan de zorgverlening gesteld moeten worden. Behalve om aparte patiëntencategorieën, zoals kinderen, verstandelijk gehandicapten en allochtonen, gaat het hierbij om ziektegerelateerde groepen, zoals psychiatrische patiënten, verslaafden, patiënten met neurologische aandoeningen (MS, ALS) en patiënten met chronisch hartfalen of COPD.

Ook in Gelderland ontstaat steeds meer aandacht voor palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen en worden een zorgaanbod en voorzieningen rondom deze doelgroepen georganiseerd.

Zo is er sinds het najaar van 2002 in De Glind een kinderspice. In deze voorziening wordt naast terminale zorg voor kinderen respitzorg geboden, waarmee de ouders van zwaar zieke kinderen tijdelijk ontlast kunnen worden. Verder wordt momenteel gewerkt aan het opstellen van een 'Regionaal plan palliatieve zorg voor kinderen'. In het kader van dit project wordt een nadere inventarisatie gemaakt van de behoefte aan palliatieve terminale zorg bij kinderen, de knelpunten in het zorgaanbod en worden aanbevelingen gedaan voor verbeteringen. Tevens wordt een regionale werkgroep kinderpalliatieve zorg opgezet bij het IKO en wordt de website palliatieve zorg Gelderland (www.palliatievezorg gelderland) aangevuld met specifieke informatie voor ernstig zieke kinderen en hun ouders.

Rondom de doelgroep verstandelijk gehandicapten is er in 2005 in Gelderland een project gestart. Het project beoogt enerzijds het urgentiebesef voor dit onderwerp binnen de zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking te vergroten en anderzijds concrete handvatten te bieden, gebundeld in een werkboek, waarmee de zorgverleners de kwaliteit van de door hen geboden zorg aan deze doelgroep direct kunnen verbeteren. Rondom dit thema is onlangs in Gelderland een werkconferentie georganiseerd en wordt een platform opgericht.

Binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is er in Gelderland ook aandacht voor palliatieve zorg. Zo werkt de Gelderse Roos, een grote organisatie voor mensen met psychiatrische aandoeningen, sinds enige tijd met een team van goed opgeleide somatische verpleegkundigen die beschikbaar zijn voor informatie, advies en ondersteuning op de verschillende units en afdelingen. Enkele verpleegkundigen van dat team zijn, na scholing, nu ook beschikbaar voor vragen over de begeleiding en behandeling van mensen in de laatste levensfase. Dit is een eerste stap op weg naar een verdere kwaliteitsverbetering in de palliatieve terminale zorg voor mensen met psychiatrische problemen. Om dit verder te ontwikkelen is op initiatief van het Netwerk palliatieve zorg Arnhem op landelijk niveau een werkgroep gestart die zich bezig houdt met dit thema. Hiervoor wordt aangehaakt bij Agora.

Opgemerkt moet worden dat voor bovengenoemde doelgroepen niet alleen intramuraal kwalitatief goede zorg gegarandeerd moet worden. Door de toenemende vermaatschappelijking van de zorg bij deze groepen ontstaat er ook een ambulante vraag, waarop een goed en passend antwoord geboden moet worden.

2.5 Nieuwe vormen van zorg

Het terrein van de palliatieve zorg is en blijft in ontwikkeling. In Gelderland gaat hierbij de laatste tijd de belangstelling uit naar twee onderwerpen, namelijk dagzorg en casemanagement.

Palliatieve dagzorg

De Raad van Europa heeft in 2003 aanbevelingen gedaan aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg.⁵ Een van de aanbevelingen betreft het aanbieden van dagopname of dagverpleging in een unit voor palliatieve zorg in een ziekenhuis of verpleeghuis. Patiënten kunnen hier een of meerdere dagen per week gebruik van maken. Het doel van dagopname kan velerlei zijn: observatie van symptomen; het toedienen van verschillende vormen van behandeling binnen een aangename setting; het bieden van respijt aan de patiënt, de naasten en het primaire verzorgingsteam, zodat het makkelijker gemaakt wordt om patiënten thuis te houden en onnodige ziekenhuisopname te vermijden; om psychologische steun aan te bieden en om een andere aanvullende aanpak (zoals muziektherapie etc.) uit te voeren, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven voor patiënten en hun naasten.

In het Verenigd Koninkrijk en België zijn specifieke voorzieningen voor palliatieve dagzorg een bekend verschijnsel zijn. In Nederland was tot voor kort nog geen aanbod op dit gebied. Met subsidie van de provincie Gelderland is in de Gelderse Vallei in 2005 bij Opella een project gestart gericht op het in kaart brengen van de mogelijkheden van dagzorg. Mede op basis van een behoeftanalyse is een implementatieplan ontwikkeld. Eind 2006 is Opella voornemens de palliatieve dagzorg daadwerkelijk aan te gaan bieden.

Casemanagement

Bij het inventariseren van knelpunten in 2004 is geconstateerd dat de continuïteit van zorg en de coördinatie van zorg niet altijd voldoende gewaarborgd is. Dit kan het geval zijn als de patiënt op één zorgplek verblijft, maar zeker ook als de patiënt van zorgplek wisselt. Met name in de laatste maanden voor het overlijden komt dit vaak voor. Uit het onderzoek van Klinkenberg⁶ onder ouderen van 55 tot 85 jaar blijkt dat tweederde van alle ouderen de laatste drie maanden wordt overgeplaatst. In deze laatste periode voor het overlijden wordt de helft overgeplaatst van thuis naar het ziekenhuis. Vanuit het verzorgingshuis wordt 40% overgeplaatst naar het ziekenhuis. Vanuit het verpleeghuis worden tijdens de laatste levensfase bijna geen mensen verplaatst. Bij alle patiënten die verplaatst zijn gebeurde dit in 39% van de gevallen in de laatste week voor het overlijden.

Casemanagement lijkt een bruikbaar instrument om de geconstateerde knelpunten rondom continuïteit van zorg en de coördinatie van zorg, zowel binnen een zorgplek als tussen verschillende zorgplekken, op te lossen. Casemanagement is gericht op het begeleiden en ondersteunen van de cliënt gedurende de toegang en tijdens de uitvoering van het zorgaanbod. Het omvat:

- verduidelijken van de zorgvraag;

5 Council of Europe. Aanbevelingen Rec (2003) 24 van het Comité van Ministers aan de lidstaten betreffende de organisatie van de palliatieve zorg. Aangenomen door het Comité van Ministers op 12 november 2003 op de 860e vergadering van de Ministeriële Vertegenwoordigers.

6 Klinkenberg M. The last phase of life of older people: health, preference and care. A proxy report study. (proefschrift) Amsterdam: WC den Ouden bv, 2003.

- opstellen van een hulpverleningsplan;
- feitelijk regelen van het zorgaanbod, zo nodig met hulp van de zorgtoewijzing verantwoordelijke financier;
- bewaken voortgang hulp;
- evaluatie geboden hulp;
- toegang tot herindicatie;
- aanspreekpunt voor cliënt.⁷

In Gelderland bestaat het voornemen in 2006 in twee netwerken – uitgaande van twee verschillende modellen – te gaan experimenteren met casemanagement, namelijk in de regio Arnhem en in de regio Oost-Veluwe.

2.6 Leerstoel palliatieve zorg en kenniscentrum

Bij het UMC St Radboud te Nijmegen is Prof. dr. K.C.P. Vissers benoemd tot hoogleraar met de leeropdracht Palliatieve zorg. Op 23 juni 2006 heeft prof. Vissers zijn inaugurele rede gehouden getiteld: “Palliatieve Zorg als “Heel” Kunst: Preventie en Integratie in de Levenscyclus!”

Naar de mening van de hoogleraar komen palliatieve zorg en sedatie in de huidige zorg pas in beeld als patiënten uitbehandeld zijn en niet lang meer te leven hebben, terwijl juist in een veel eerder stadium van een levensbedreigende ziekte al ruimte moet zijn voor palliatieve zorg. Zorgverleners zullen met de patiënt vroeg in het ziekteverloop op zoek moeten gaan naar aanwijzingen die de preventie en behandeling van vele vormen van lijden mogelijk maken. Dit betekent dat men naast de diagnose van een (levensbedreigende) ziekte, ook de kunde van de palliatieve zorg dient te integreren in het behandelplan. Binnen het opgerichte Kenniscentrum Palliatieve Zorg van het UMC St Radboud coördineert de hoogleraar onderzoek naar toereikende, op maat gesneden, palliatieve, transmurale ketenzorg.

⁷ Casemanagement: Riet N. van, H. Wouters. Casemanagement. Assen: Koninklijke van Gorkum b.v. Assen, 2003.

Integrating Services for Older People, European Health Management Association (2004).

3. Aanpak van knelpunten en actiepunten

Op tal van plaatsen wordt door professionals, vrijwilligers en mantelzorgers met grote inzet, liefde, toewijding en deskundigheid palliatieve terminale zorg geleverd. Dit neemt niet weg dat er zaken zijn voor verbetering vatbaar zijn. Op verschillende niveau's worden knelpunten ervaren. Het kan hierbij gaan om knelpunten die een groot probleem vormen en nodig om aanpak vragen, tot zaken die eigenlijk al vrij goed verlopen, echter waarbij toch winst te behalen is.

In 2004 heeft binnen het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland een inventarisatie van knelpunten plaatsgevonden. Medio 2006 is de actuele stand van zaken opgemaakt en nagegaan welke knelpunten en actiepunten aangepakt en opgelost zijn en welke knelpunten nog steeds onze aandacht vragen.

In bijlage 3 staan de in 2004 geformuleerde knelpunten en actiepunten weergegeven. Per punt is weergegeven wat de actuele stand van zaken is, waarbij gebruik gemaakt is van de volgende vier antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd
2. = lopend (wordt aan gewerkt)
3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
4. = niet-relevant voor de toekomst (en niet aangepakt)

Het overzicht laat zien dat in de afgelopen periode het een en ander gerealiseerd is in Gelderland, dan wel zaken op de rit zijn gezet. Hierbij is wel sprake van regionale verschillen. Wat in de ene regio al lopend of gerealiseerd is moet in de andere regio nog worden opgepakt. Het overzicht geeft de gemiddelde situatie in Gelderland weer.

Zaken die in elk geval gerealiseerd zijn liggen op het terrein van de consultatiefunctie, het zorgdragen voor 24-uurs beschikbaarheid van zorg thuis en het ontwikkelen van informatiemateriaal voor patiënten en naasten (website en informatiefolders).

Onderwerpen die nog niet zijn opgepakt, maar zeker wel relevant worden geacht, zijn mantelzorgondersteuning en de financiële randvoorwaarden van de regionale netwerken en de consultatieteams.

Aan de overige beschreven knelpunten en actiepunten wordt in heel Gelderland inmiddels gewerkt. Dit neemt echter niet weg dat op een aantal terreinen extra impulsen wenselijk kunnen zijn. Zo vraagt de scholing van zorgaanbieders blijvende aandacht.

Nieuwe knelpunten

De inventarisatie van knelpunten en actiepunten heeft in 2004 plaatsgevonden. Door nieuwe ontwikkelingen, zowel maatschappelijk als binnen de palliatieve zorg zelf, zijn nieuwe onderwerpen naar voren gekomen die aandacht vragen. Hierbij kunnen de volgende onderwerpen worden genoemd:

- *Toenemende concurrentie tussen instellingen en zorgaanbieders*
Binnen de regionale netwerken wordt verwacht dat zorgaanbieders en instellingen met elkaar samenwerken om in de totale keten goede zorg te bieden. Door de toenemende marktwerking worden zorgaanbieders echter ook geacht met elkaar te concurreren om patiënten en middelen. In een aantal netwerken heeft dit tot gevolg gehad dat aanbieders zich terughoudend of afwachtend

opstellen in het aangaan van samenwerkingsverbanden.

- *Ontwikkelingen bij de gemeenten ten aanzien van de WMO*
Met de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) gaat een aantal taken van de AWBZ over naar de gemeenten. Voor een aantal partijen schept deze nieuwe ontwikkeling onduidelijkheid, onder andere waar het gaat om de consequenties hiervan voor vrijwilligerszorg en mantelzorgondersteuning, zowel op de korte als op de lange termijn.
- *Problemen qua instroombeleid en wachtlijsten bij netwerken met meerdere voorzieningen*
In de meeste netwerken zijn er meerdere hospicevoorzieningen aanwezig. In één netwerk kan het zijn dat de ene aanbieder met wachtlijsten te maken heeft, terwijl de andere aanbieder met een tekort aan patiënten kampt. Netwerken ervaren het als lastig hoe met deze situatie om te gaan.
- *Doelgroepverbreding naar kinderpalliatieve zorg, verstandelijk gehandicapten en psychiatrie*
In hoofdstuk 3 is al aangegeven dat er "nieuwe" patiëntencategorieën en ziektegerelateerde groepen zijn die aandacht vragen. Doelgroepen die in de laatste levensfase specifieke wensen en behoeften kennen en waarop het zorgaanbod op dit moment nog niet (voldoende) is ingericht.

4. Geïnitieerde en uitgevoerde projecten

Op 17 juni 2004 is in het provinciehuis te Arnhem een werkconferentie gehouden.⁸ Tijdens deze bijeenkomst zijn in workshops de in het vorige hoofdstuk beschreven knelpunten besproken. Doel van deze bespreking was om te toetsen of de knelpunten door het veld werden herkend, maar vooral ook om tot een prioritering van actiepunten te komen. In de discussies in de workshops is aan de orde geweest op welke terreinen projecten met prioriteit dienden te worden opgepakt. Dit heeft geresulteerd in een vijftal projectonderwerpen, dat hieronder staat beschreven.

1. Titel: vraaggerichte zorg.

Doel project: het ontwikkelen en toetsen van een makkelijk hanteerbaar instrument voor vraaggerichte inventarisatie van behoeften en wensen (zorgvragen) van terminale patiënten en hun naasten. Dit betreft alle aspecten van zorg, zowel medische, verpleegkundige als psychosociale aspecten.

2. Titel: zo thuis mogelijk.

Doel project: het verbeteren van coördinatie van zorg (inclusief afstemming en informatie over mogelijkheden, financiering en ondersteuning) rond de terminale patiënt in de thuissituatie door het aanstellen van een speciaal hiervoor opgeleide casemanager palliatieve zorg (verpleegkundige of andere geschikte functionaris). Deze functionaris is zowel voor de patiënt en zijn naasten, als voor de hulpverleners (professionals en vrijwilligers) en instanties, beschikbaar bij vragen en problemen.

3. Titel: informatie en communicatie.

Doel project: het ontwikkelen van een informatiemap palliatieve zorg bestemd voor het algemene publiek en hulpverleners in Gelderland die informatie zoeken over mogelijkheden van palliatieve zorg.

4. Titel: samenhang en samenwerking.

Doel project: het in kaart brengen van de patiëntenrouting in de palliatieve zorgketen, het ontwikkelen van een systeem om patiëntenstromen te registreren en het ontwikkelen van indicatoren om de kwaliteit van zorg in deze zorgketen te evalueren.

5. Titel: professionaliteit en kwaliteit.

Doel project: het ontwikkelen van een zorgprotocol ter ondersteuning van coördinatie en communicatie in de zorg bij patiënten of bewoners die overgaan naar de terminale fase. Dit betreft coördinatie en communicatie tussen hulpverleners en patiënt/bewoner, tussen hulpverleners en naasten en tussen hulpverleners onderling.

Rondom de genoemde onderwerpen zijn in vervolg op de conferentie daadwerkelijk projecten geïnitieerd en met subsidie van de provincie Gelderland uitgevoerd.

In bijlage 4 staat een totaaloverzicht van alle gesubsidieerde projecten. Behalve om projecten die bovengenoemde thema's afdekken gaat het hierbij om projecten die een antwoord bieden op nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg (b.v. project "palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking" en project "dagzorg").

⁸ Voor een verslag van de conferentie zie: Peters P.S.H.M. (red.) Kan ik sterven waar ik wil? Palliatieve terminale zorg in Gelderland onder de loep. Verslag werkconferentie 17 juni 2004, Huis der Provincie Arnhem. Arnhem: provincie Gelderland/IKO, juli 2004

5. Activiteitenplan 2006-2008

In de eerste drie jaar van het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland zijn tal van activiteiten ontplooid. Centraal stond het op verzoek van GS van Gelderland realiseren van het regiovisiedocument palliatieve terminale zorg. Dit heeft geresulteerd in een visie op palliatieve zorg, een beschrijving van vraag en aanbod en inzicht in het feitelijke gebruik. Bovendien heeft een beoordeling plaatsgevonden van de wijze waarop vraag en aanbod op elkaar aansluiten en zijn onderwerpen benoemd en adviezen verleend ter oplossing van gesignaleerde knelpunten. In een in 2004 georganiseerde werkconferentie is het geheel besproken met het veld. Door middel van dit rapport is verslag gedaan van de ontwikkelingen die zich in de periode 2004-2006 hebben voorgedaan.

Voor de periode 2006-2008 bestaan de volgende voornemens:

- conferentie Palliatieve terminale zorg in Gelderland: winst door samenwerking;
- initiëren en starten projecten;
- platformfunctie voortzetten;
- stimuleren vernieuwing en verbetering;
- evaluatie platform.

5.1 Conferentie Palliatieve terminale zorg in Gelderland

Op 3 oktober 2006 wordt de conferentie "Palliatieve terminale zorg in Gelderland: winst door samenwerking" georganiseerd. Tijdens deze conferentie wordt in beeld gebracht wat er de laatste jaren in Gelderland is gerealiseerd op het gebied van de palliatieve zorg. Daarnaast wordt aandacht besteed aan actuele onderwerpen, zoals ketenzorg, de rol van mantelzorgers en palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen. Aan de orde zal komen op welke wijze de palliatieve zorg in Gelderland de komende tijd verder geprofessionaliseerd kan worden (zie bijlage 5).

5.2 Initiëren en starten projecten

In de afgelopen jaren zijn in Gelderland diverse projecten geïnitieerd en gestart (zie bijlage 4). De provincie Gelderland heeft ook voor de jaren 2007 en 2008 middelen gereserveerd voor het subsidiëren van projecten op het terrein van de palliatieve zorg. Vanuit het platform zal aan de provincie geadviseerd worden welke projecten voor subsidiëring in aanmerking komen. Naar de mening van het platform komen vooral projecten in aanmerking die een antwoord bieden op de knelpunten zoals omschreven in hoofdstuk 3. De projecten dienen een wezenlijke bijdrage te leveren aan de verdere vernieuwing en verbetering van de palliatieve zorg in Gelderland. Indien een project op regionaal niveau wordt uitgevoerd is een voorwaarde dat de resultaten bruikbaar zijn in de andere netwerkregio's. Het platform beschouwt het niet als een taak van de provincie om een bijdrage te leveren in de exploitatie van individuele zorgvoorzieningen of financiële tekorten af te dekken.

Op basis van actuele ontwikkelingen kan het platform in 2007 en 2008 besluiten aan het overzicht van knelpunten en actiepunten nieuwe thema's toe te voegen. Voor dit moment ligt de prioriteit van het platform bij de volgende onderwerpen:

- verbetering van kwaliteit van de professionele en vrijwillige zorg;
- verbetering van de (keten)samenwerking;
- ondersteuning van mantelzorgers in de palliatief terminale fase en de nazorg;
- de zorg voor specifieke doelgroepen.

5.3 Platformfunctie voortzetten

Het platform wordt blijvend gezien als een goede manier om ervaringen in verschillende regio's uit te wisselen en good practices te bespreken. Binnen het platform zullen ook de resultaten van de hiervoor genoemde projecten worden besproken en gemonitord. Eventueel zullen een of meer themabijeenkomsten worden georganiseerd waarvoor sprekers worden uitgenodigd.

5.4 Stimuleren vernieuwing en verbetering

Onder andere gebruikmakend van het regiovisiedocument en deze voortgangsrapportage zal het platform – zowel lokaal, regionaal als landelijk – aandacht vragen voor knelpunten op het gebied van de palliatieve terminale zorg. Het platform zal proberen partijen te bewegen om initiatieven te nemen ter oplossing van de gesignaleerde knelpunten.

5.5 Evaluatie platform

Eind 2008 zal richting provincie gerapporteerd worden over de activiteiten van het platform en de resultaten van de projecten. In dit kader zal ook een evaluatie van het platform plaatsvinden op basis waarvan besloten zal worden of het zinvol is het platform al dan niet te continueren.

Bijlage 1: Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland

Voorzitter

Mevr. C.A.L.M. Lennards, directeur Integraal Kankercentrum Oost (IKO)

Secretaris

P.S.H.M. Peters, beleidsmedewerker provincie Gelderland

Integrale Kankercentra

Integraal Kankercentrum Oost (IKO): mevr. C.M. Galesloot, sectorhoofd palliatieve zorg

Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente (IKST): mevr. S. Troost, programmacoördinator palliatieve zorg

Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN): mevr. A. Moonen, programmacoördinator palliatieve zorg

Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ): T. Koks, programmacoördinator palliatieve zorg

Zorgkantoren

Zorgkantoor Arnhem: T. Hijkoop, beleidsmedewerker

Zorgkantoor Nijmegen: P.M.H. Bouts, partner Verpleging & Verzorging

Zorgkantoor Apeldoorn-Zutphen e.o: mevr. M. Stalenhoef, zorginhoudelijk adviseur

Zorgkantoor Zwolle: J. Mülder, contractmanager regio Veluwe

Zorgbelang Gelderland (voorheen PPCF)

Mevr. M. Reinartz, beleidsmedewerker curatieve zorg

Mevr. C. Klomp, beleidsmedewerker ouderenzorg

Vrijwilligers

Mevr. A. Goldenbeld, projectleider Ondersteuning Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg regio Arnhem, Vrijwilligerscentrale Arnhem

Vacature, federatiebestuur VTZ Oost-Gelderland

Vertegenwoordiging regionale netwerken palliatieve zorg

Gelderse Vallei: - mevr. H. Bosch, netwerkcoördinator

Arnhem: - mevr. A. Blom, netwerkcoördinator

Zuid-Gelderland: - R. Nogarede, netwerkcoördinator

Noordwest-Veluwe: - mevr. E. Kanters, netwerkcoördinator

Liemers: - mevr. A. Blom, netwerkcoördinator

West-Achterhoek: - mevr. D. Wensink, netwerkcoördinator

Oost-Achterhoek - mevr. S. Vonk-Klaassen, netwerkcoördinator

Rivierenland: - mevr. L. Nellen, netwerkcoördinator

Zutphen: - mevr. A. Eijsink, netwerkcoördinator

Oost-Veluwe: - mevr. M. Vos, netwerkcoördinator

Bommelerwaard: - mevr. S. van Drunen, netwerkcoördinator

Secretariaat Platform: mevr. I. Derksen, IKO Nijmegen

Bijlage 2: Aantal hospiceplaatsen per regio in 2006

	Gelderland	Arnhem	De Liemers	Bommeler-waard	Gelderse Vallei	Noordwest-Veluwe	Oost-Achterhoek
Aantal hospiceplaatsen in 2006	106	15	4	3	8	14	2
Aantal plaatsen per 100.000 inwoners	5,4	5,3	3,8	6,0	3,4	7,9	1,6

	West-Achterhoek	Oost-Veluwe	Rivierenland	Zuid-Gelderland	Zutphen	Zwolle
Aantal hospiceplaatsen in 2006	5	16	10	22	7	0
Aantal plaatsen per 100.000 inwoners	3,4	6,9	6,1	7,1	6,1	0

¹ Alleen voorzieningen gelegen binnen de provincie Gelderland zijn meegenomen in de berekeningen

Cijfers zijn op basis van inwoneraantallen in 2005. Waar door de gemeentelijke herindeling de gemeentegrenzen zijn gewijzigd zijn de inwoneraantallen 2004 gebruikt. De historische gegroeide regionale indeling van de netwerken is immers niet gewijzigd door de gemeentelijke herindeling. De aantallen zijn exclusief gespecialiseerde voorzieningen zoals kinderspice en palliatieve unit UMC St Radboud.

Primos prognose Gelderse gemeenten 2005-2030

in rood staan de prognosecijfers uit Primos 2004 ivm gemeentelijke herindeling en overlapping PZ-regio's

	2005	2010	2015	2020	2025	2030
	totaal	totaal	totaal	totaal	totaal	totaal
Netwerk Arnhem e.o.						
Arnhem	141.321	146.701	150.065	151.586	151.248	150.329
Doesburg	11.381	11.329	11.131	11.019	10.983	11.200
Lingewaard	43.176	45.186	46.998	48.713	49.920	50.719
Overbetuwe	42.272	43.463	45.486	47.553	49.664	51.436
Rheden	44.773	45.349	45.430	45.647	45.927	46.001
Rozendaal	1.513	1.444	1.419	1.490	1.632	1.790
regio	284.436	293.472	300.529	306.008	309.374	311.475
Netwerk de Liemers						
Angerlo	4.970	4.900	4.830	4.686	4.641	
Didam	16.844	16.756	16.524	16.104	15.858	
Duiven	25.714	26.028	26.124	26.379	26.896	27.486
Rijnwaarden	11.107	10.948	10.830	10.785	10.818	10.829
Westervoort	15.945	15.735	15.787	15.913	16.344	16.760
Zevenaar	31.499	30.196	29.281	28.301	27.581	27.031
regio	106.079	104.563	103.376	102.168	102.138	
Netwerk den Bosch						
Maasdriel	23.554	23.442	23.272	23.040	22.849	22.700
Zaltbommel	26.145	26.976	27.652	28.331	29.050	29.676
regio	49.699	50.418	50.924	51.371	51.899	52.376
Netwerk Gelderse Vallei						
Barneveld	50.026	51.652	53.118	54.660	56.283	57.996
Ede	106.416	108.216	110.505	113.013	115.950	118.634
Renkum	31.903	31.124	31.201	31.316	31.525	31.607
Scherpenzeel	8.961	8.901	8.998	9.156	9.298	9.407
Wageningen	35.219	35.335	35.711	35.840	35.800	35.880
regio	232.525	235.228	239.533	243.985	248.856	253.524
Netwerk NW Veluwe						
Elburg	22.032	21.767	21.773	22.015	22.247	22.632
Ermelo	26.414	25.069	24.140	23.562	23.184	22.864
Harderwijk	40.879	42.589	44.376	45.989	47.407	48.522
Nijkerk	38.419	39.031	39.751	40.662	41.519	42.411
Nunspeet	26.677	26.848	27.007	27.303	27.604	27.842
Putten	23.183	23.598	24.039	24.552	25.119	25.612
regio	177.604	178.902	181.086	184.083	187.080	189.883
Netwerk Oost Achterhoek						
Aalten	19.439	20.801	22.218	23.132	23.934	
Berkelland	45.227	45.592	45.003	44.343	43.538	42.644
Groenlo	30.416	29.362	29.355	29.321	29.225	29.102
Winterswijk	29.275	29.880	29.975	29.854	29.583	29.222
regio	124.357	125.635	126.551	126.650	126.280	
Netwerk West Achterhoek						
Bergh	18.271	18.359	18.417	18.413	18.490	
Dinxperlo	8.516	8.487	8.570	8.619	8.616	
Doetinchem	56.754	59.778	62.142	64.348	66.017	66.555
Hengelo Gld	8.624	8.599	8.429	8.239	8.047	
Hummelo en Keppel	4.578	4.815	4.850	4.849	4.817	
Oude IJsselstreek	40.377	39.389	38.677	37.976	37.430	36.909
Zelhem	11.130	10.898	10.485	10.078	9.878	
regio	148.250	150.325	151.570	152.522	153.295	
Netwerk Oostveluwe						
Apeldoorn	156.064	160.685	163.658	165.906	167.792	169.169
Epe	33.108	32.799	32.656	32.718	32.933	33.264
Heerde	18.334	18.442	18.133	17.813	17.614	17.485
Voorst	23.557	22.935	22.318	21.939	21.766	21.659
regio	231.063	234.861	236.765	238.376	240.105	241.577

Netwerk Rivierenland							
	Buren	25.648	26.242	26.584	26.998	27.330	27.452
	Culemborg	27.143	28.177	29.538	30.658	31.575	32.341
	Geldermalsen	26.184	26.827	27.423	27.547	27.512	27.368
	Lingewaal	10.799	10.633	10.413	10.394	10.324	10.375
	Neder-Betuwe	22.359	22.311	22.293	22.229	22.303	22.323
	Neerijnen	11.696	11.913	12.181	12.389	12.550	12.710
	Tiel	40.542	43.216	44.962	46.682	48.134	49.282
	regio	164.371	169.319	173.394	176.897	179.728	181.851
Netwerk Zuid Gelderland							
	Beuningen	25.291	24.486	24.169	24.227	24.419	24.858
	Druuten	17.889	18.027	18.384	18.845	19.322	19.748
	Groesbeek	18.773	17.150	16.615	16.633	16.823	17.071
	Heumen	16.795	16.376	16.292	16.182	16.068	16.025
	Millingen aan de Rijn	5.888	5.645	5.483	5.416	5.435	5.398
	Nijmegen	158.215	165.520	170.726	174.141	175.991	175.909
	Ubbergen	9.462	9.105	9.013	9.092	9.207	9.296
	West Maas en Waal	18.315	18.131	17.799	17.359	17.019	16.838
	Wijchen	39.912	40.419	40.800	40.512	39.959	39.416
	regio	310.540	314.859	319.281	322.407	324.243	324.559
Netwerk Zutphen							
	Brummen	21.403	20.880	20.263	19.847	19.635	19.339
	Lochem	32.816	32.886	32.933	32.635	32.138	31.736
	Steenderen	5.164	5.471	5.631	5.650	5.625	
	Vorden	8.468	8.476	8.460	8.320	8.359	
	Zutphen	46.192	48.025	49.395	49.491	48.848	47.755
	regio	114.043	115.738	116.682	115.943	114.605	
Netwerk Zwolle							
	Hattem	11.756	11.804	11.678	11.707	11.855	11.943
	Oldebroek	22.966	23.180	23.466	23.913	24.616	25.370
	regio	34.722	34.984	35.144	35.620	36.471	37.313
Gelderland		1.977.689	2.008.304	2.034.835	2.056.030	2.074.074	

Bijlage 3: Aanpak van knelpunten en actiepunten

In 2004 heeft binnen het Platform Palliatieve Terminale Zorg Gelderland een inventarisatie van knelpunten plaatsgevonden. Medio 2006 is de actuele stand van zaken opgemaakt en nagegaan welke knelpunten en actiepunten aangepakt en opgelost zijn en welke knelpunten nog steeds onze aandacht vragen.

In bijlage 3 staan de in 2004 geformuleerde knelpunten en actiepunten weergegeven. Per punt is weergegeven wat de actuele stand van zaken is, waarbij gebruik gemaakt is van de volgende vier antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd
2. = lopend (wordt aan gewerkt)
3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
4. = niet-relevant voor de toekomst (en niet aangepakt)

Het overzicht laat zien dat er in de afgelopen periode het een en ander gerealiseerd is in Gelderland, dan wel zaken op de rit zijn gezet. Hierbij is er wel sprake van regionale verschillen (in de ene regio kan iets lopen/gerealiseerd zijn, wat in de andere regio nog niet loopt/gerealiseerd is).

1. Vraaggerichte zorg

	1.	2.	3.	4.
Knelpunt 1.1: het zorgaanbod sluit niet altijd aan op de behoeften en wensen van de cliënt/patiënt en naasten.		X		
Actiepunt 1.1.1: op beleidsniveau worden behoeften van cliënten en naasten in kaart gebracht, zowel wat betreft de omvang van de zorgvraag als de inhoud van de zorgvraag.		X		
Actiepunt 1.1.2: er wordt geïnventariseerd welke instrumenten er zijn voor het in kaart brengen van zorgbehoeften van cliënten en naasten die toegepast kunnen worden in individuele zorgsituaties en deze worden uitgedragen.		X		
Actiepunt 1.1.3: in opleidingen en trainingen wordt aandacht besteed aan de wijze waarop zorgbehoeften van cliënten en naasten in kaart kunnen worden gebracht, met als doel een meer cliëntgerichte benadering.			X	
Actiepunt 1.1.4: de organisatie van de zorg vraaggericht(er) vorm geven.		X		
Actiepunt 1.1.5: er wordt voor gezorgd dat in alle netwerken patiënten/cliënten vertegenwoordigd zijn.		X		
Knelpunt 1.2: er bestaat geen eenduidigheid over de cliëntenrouting en de taken en verantwoordelijkheden van de bij de palliatieve terminale zorg betrokken partijen.		X		
Actiepunt 1.2.1: de cliëntenrouting (zorgketen) op het terrein van de palliatieve terminale				

zorg wordt in kaart gebracht en de taken en verantwoordelijkheden van de verschillende partijen worden benoemd. Vervolgens het samen door de RIO's, zorgkantoren en het veld opstellen van toetscriteria en maximale doorlooptijden van cliënten en conform hieraan gaan werken. Monitoren van de patiëntenstromen (hierbij kan gebruik worden gemaakt van hetgeen door de Projectgroep Integratie Hospicezorg reeds is ontwikkeld). (zie ook actiepunt 5.1.1)		X		
Actiepunt 1.2.2: er worden modellen opgesteld voor de regionale netwerken, zodat niet elk netwerk opnieuw het wiel hoeft uit te vinden.		X		
Actiepunt 1.2.3: de netwerken en de aanbieders van palliatieve zorg gaan werken volgens de kwaliteitskaders, zoals die landelijk zijn opgesteld door de VIKC, Arcares, het Landelijk Steunpunt VTZ, Stichting High Care Hospices en de Stichting Cliënt en Kwaliteit.		X		
Actiepunt 1.2.4: het in kaart brengen van procedures rondom de aanvraag van hulpmiddelen en medicatie en het opstellen van protocollen hiervoor (b.v. subcutane medicatietoediening thuis).		X		

Antwoordcategorieën:
1. = opgelost c.q. gerealiseerd
2. = lopend (wordt aan gewerkt)
3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

2. Zo thuis mogelijk

	1.	2.	3.	4.
Knelpunt 2.1: <i>patiënten kunnen niet altijd alle zorg in de thuissituatie krijgen. Als de patiënt in een instelling dient te verblijven zijn er niet altijd voldoende mogelijkheden om een eigen sfeer te creëren met voldoende privacy.</i>		X		
Actiepunt 2.1.1: per regio is er een gespecialiseerd verpleegkundige team (soms onder andere benamingen bekend zoals Technisch Thuiszorgteam) dat gespecialiseerde zorg kan bieden thuis en in de hospicevoorzieningen.		X		
Actiepunt 2.1.2: het zorgdragen voor 24 uren beschikbaarheid van zorg thuis.	X			
Actiepunt 2.1.3: het toetsen of bij de inrichting van voorzieningen voor palliatieve zorg voldoende rekening wordt gehouden met criteria t.a.v. privacy voor de patiënt en verblijfsmogelijkheden voor naasten.		X		

Antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd

2. = lopend (wordt aan gewerkt)

3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)

4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

3. Beschikbaarheid en bereikbaarheid

	1.	2.	3.	4.
<i>Knelpunt 3.1:</i> <i>niet in alle regio's in Gelderland is er sprake van een voldoende gedifferentieerd aanbod aan voorzieningen.</i>		X		
Actiepunt 3.1.1: in kaart brengen of het zorgaanbod in Gelderland voldoende gedifferentieerd is en dit toetsen aan de hand van normen die hiervoor zijn opgesteld.	X			
Actiepunt 3.1.2: afstemming en samenwerking tussen aanbieders van terminale zorg met betrekking tot het zorgaanbod dat geleverd wordt in de netwerkenregio's.		X		
Actiepunt 3.1.3: het in kaart brengen van procedures rondom de aanvraag van hulpmiddelen en medicatie en het opstellen van protocollen hiervoor.		X		
<i>Knelpunt 3.2:</i> <i>niet in alle regio's zijn er voldoende mogelijkheden voor consultatie en ondersteuning. Tevens is het aanbod niet altijd voldoende bekend.</i>	X			
Actiepunt 3.2.1: ervoor zorgen dat er voldoende consultatiemogelijkheden zijn in Gelderland (rekening houdend met het spanningsveld tussen het aantal vragen en de financiële mogelijkheden).	X			
Actiepunt 3.2.2: consultatieteams laten werken volgens het landelijke Kwaliteitskader Palliatieve Consultatie en toetsen of hieraan wordt voldaan.	X			
<i>Knelpunt 3.3:</i> <i>de door patiënten gewenste zorg wordt niet altijd door de zorgverzekeraar vergoed.</i>			X	
Actiepunt 3.3.1: inzichtelijk maken welke kosten wel en niet worden vergoed door de zorgverzekeraars.			X	

Antwoordcategorieën:

- 1. = opgelost c.q. gerealiseerd
- 2. = lopend (wordt aan gewerkt)
- 3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
- 4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

4. Informatie

	1.	2.	3.	4.
<i>Knelpunt 4.1:</i> <i>patiënten en naasten worden onvoldoende geïnformeerd over de verschillende mogelijkheden van palliatieve zorg.</i>		X		
Actiepunt 4.1.1: er wordt een website ontwikkeld waarop het totale aanbod aan palliatieve zorg in Gelderland staat beschreven. Per voorziening wordt relevante informatie verstrekt. Verder bevat de website algemene informatie over palliatieve zorg en worden via de website protocollen voor palliatieve zorg toegankelijk gemaakt. Er wordt voor gezorgd dat er op het Gelderse Zorgportaal en op andere relevante websites een verwijzing komt naar de website.	X			
Actiepunt 4.1.2: er wordt voldoende informatiemateriaal ontwikkeld voor patiënten en naasten waarbij gebruik wordt gemaakt van verschillende informatiedragers.	X			
<i>Knelpunt 4.2:</i> <i>een deel van de zorgverleners is onvoldoende bekend met het aanbod aan palliatieve voorzieningen en de verschillende mogelijkheden op het terrein van de palliatieve zorg.</i>		X		
Actiepunt 4.2.1: hulpverleners informeren over het aanbod en de mogelijkheden aan palliatieve terminale zorg in de regio.		X		
Actiepunt 4.2.2: het aanbod en de mogelijkheden aan palliatieve terminale zorg in de regio vormen onderwerp van bij- en nascholingen.		X		
Actiepunt 4.2.3: pro-actief brengen zorgaanbieders elkaar op de hoogte van het aanbod en de mogelijkheden aan palliatieve terminale zorg en bieden elkaar de mogelijkheid om bij elkaar in de keuken te kijken (mee te lopen).		X		

Antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd
 2. = lopend (wordt aan gewerkt)
 3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
 4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

5. Samenhang en samenwerking

	1.	2.	3.	4.
Knelpunt 5.1: de continuïteit van zorg en de coördinatie van zorg is niet altijd voldoende gewaarborgd. Dit kan het geval zijn als de patiënt op één zorgplek verblijft, maar zeker ook als de patiënt van zorgplek wisselt.		X		
Actiepunt 5.1.1: de cliëntenrouting (zorgketen) op het terrein van de palliatieve terminale zorg wordt in kaart gebracht en de taken en verantwoordelijkheden van de verschillende partijen worden benoemd. Vervolgens het samen door de RIO's, zorgkantoren en het veld opstellen van toetscriteria en maximale doorlooptijden van cliënten en conform hieraan gaan werken. Monitoren van de patiëntenstromen (hierbij kan gebruik worden gemaakt van hetgeen door de Projectgroep Integratie Hospicezorg reeds is ontwikkeld). (zie ook <i>actiepunt 1.2.1</i>)		X		
Actiepunt 5.1.2: er wordt geïnventariseerd welke uniforme transmurale zorgdossiers ontwikkeld zijn en er wordt gezorgd voor de implementatie hiervan.			X	
Actiepunt 5.1.3: het zorgdragen voor 24 uren beschikbaarheid van zorg thuis.	X			
Actiepunt 5.1.4: alle regionale netwerken ontwikkelen een visie op palliatieve terminale zorg en een gezamenlijk beleid.		X		
Actiepunt 5.1.5: psychosociale en spirituele zorg worden meer betrokken bij de netwerken voor palliatieve terminale zorg.		X		
Knelpunt 5.2: het ontbreekt veelal aan een goede afstemming tussen professionele zorg en vrijwilligerszorg.		X		
Actiepunt 5.2.1: de vrijwilligerszorg krijgt binnen alle netwerken een structurele plaats.		X		
Actiepunt 5.2.2: het met elkaar in gesprek brengen van vrijwilligers en professionals.			X	
Actiepunt 5.2.3: het structureel ter beschikking stellen van middelen voor vrijwilligersorganisaties (en niet telkens per jaar) en het maken van afspraken van zorgkantoren, gemeenten en vrijwilligersorganisaties. In dit kader zal tevens nader worden gekeken naar de consequenties van de afschaffing van de CVTM-regeling en de overgang hiervan naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en de gevolgen hiervan voor de palliatieve terminale zorg.				X

Antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd

2. = lopend (wordt aan gewerkt)

3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)

4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

6. Professionaliteit

	1.	2.	3.	4.
<i>Knelpunt 6.1:</i> <i>niet alle bij de terminale patiënten betrokken zorgverleners en vrijwilligers beschikken over voldoende kennis en deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg.</i>		X		
Actiepunt 6.1.1: er wordt gezorgd voor een voldoende aanbod aan na- en bijscholingen op het gebied van de palliatieve zorg.		X		
Actiepunt 6.1.2: de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen palliatieve zorg.		X		
Actiepunt 6.1.3: het implementeren van ontwikkelde richtlijnen en protocollen palliatieve zorg.		X		
Actiepunt 6.1.4: het toegankelijk maken van richtlijnen en protocollen palliatieve zorg.		X		
Actiepunt 6.1.5: in opleidingen en na/bijscholingen palliatieve zorg wordt aandacht besteed aan communicatieve vaardigheden.		X		
<i>Knelpunt 6.2:</i> <i>er zijn geen eenduidige minimale kwaliteitsvereisten geformuleerd voor voorzieningen voor palliatieve zorg.</i>		X		
Actiepunt 6.2.1: aanbieders van palliatieve zorg implementeren de kwaliteitskaders, zoals die landelijk zijn opgesteld door de Arcares, het Landelijk Steunpunt VTZ, Stichting High Care Hospices en de Stichting Cliënt en Kwaliteit, volgens de stappen van de kwaliteitscyclus (plan-do-check-act), waarbij externe evaluatie en toetsing/visitatie een belangrijke plaats hebben.		X		
Actiepunt 6.2.2: klachtenprocedures voor consultteams en voor aanbieders van palliatieve zorg worden geïmplementeerd.		X		

Antwoordcategorieën:

1. = opgelost c.q. gerealiseerd
 2. = lopend (wordt aan gewerkt)
 3. = relevant voor de toekomst (maar nog niet aangepakt)
 4. = niet-relevant voor de toekomst (en nog niet aangepakt)

7. Aandacht voor mantelzorgers

	1.	2.	3.	4.
Knelpunt 7.1: bij het vaststellen van de benodigde zorg wordt onvoldoende rekening gehouden met de draagkracht van de mantelzorg.			X	
Actiepunt 7.1.1.: op beleidsniveau de wensen en behoeften van mantelzorgers in kaart brengen.			X	
Actiepunt 7.1.2: er wordt geïnventariseerd welke instrumenten er zijn voor het in kaart brengen van zorgbehoeften naasten die toegepast kunnen worden in individuele zorgsituaties en deze worden uitgedragen.			X	
Actiepunt 7.1.2: er wordt geïnventariseerd welke instrumenten er zijn voor het in kaart brengen van zorgbehoeften naasten die toegepast kunnen worden in individuele zorgsituaties en deze worden uitgedragen.			X	
Actiepunt 7.1.3: er zal afstemming plaatsvinden met de steunpunten mantelzorg in Gelderland en er zal voor gezorgd worden dat de steunpunten kunnen beschikken over informatie met betrekking tot palliatieve terminale zorg.			X	
Knelpunt 7.2: er is onvoldoende (na)zorg en aandacht voor mantelzorg.			X	
Actiepunt 7.2.1: er wordt geïnventariseerd welke protocollen voor het inventariseren van de behoefte aan nazorg er zijn (o.a. het NIZW ontwikkelt een checklist hiervoor). Vervolgens wordt gezorgd voor de implementatie van een van deze protocollen.			X	

8. Randvoorwaardelijke knelpunten

	1.	2.	3.	4.
Knelpunt 8.1: de financiering van de regionale netwerken en de palliatieve consultteams en voorzieningen zijn niet structureel en eenduidig geregeld.			X	
Actiepunt 8.1.1: er wordt gezorgd voor structurele financiering in plaats van financiering per jaar voor de regionale netwerken, de consultteams en de voorzieningen.			X	
Actiepunt 8.1.2: er wordt nader gekeken naar de consequenties van de afschaffing van de CVTM-regeling en de overgang hiervan naar de Wet			X	

Maatschappelijke Ondersteuning en de gevolgen hiervan voor de palliatieve terminale zorg.				
---	--	--	--	--

Bijlage 4: Overzicht projecten palliatieve terminale zorg

Projecten palliatieve terminale zorg uitgevoerd met subsidie van de provincie Gelderland

- *Verbrede zorg- en kennisontwikkeling Kinderhospice De Glind (gesubsidieerd vanuit Jeugdzorg)*

Aan Kinderhospice De Glind is vanuit het provinciale beleidsveld Jeugdzorg subsidie verleend (2004, 2005, 2006) voor het realiseren van de volgende zaken:

- uitgebalanceerde palliatieve zorg voor kinderen;
- geïntegreerde zorgprogramma's voor basiszorg en aanvullende zorg;
- een kenniscentrum waar kennisproducten m.b.t. de doelgroep en problematiek ontwikkeld worden en van waaruit kennisoverdrachtactiviteiten kunnen plaatsvinden.

- *Website www.palliatievezorg Gelderland.nl*

In het platform is vastgesteld dat voor patiënten, mantelzorgers en zorgverleners een centrale informatievoorziening gewenst is, waarmee een volledig en up-to-date overzicht wordt gegeven van het aanbod van palliatieve zorg in Gelderland. Met subsidie van de provincie Gelderland is een website palliatieve zorg Gelderland gerealiseerd om te voorzien in deze behoefte. De website is als module gekoppeld aan IKC-net, een gezamenlijke website van de integrale kankercentra. Naast algemene informatie over palliatieve zorg in de volle breedte, maakt een sociale kaart onderdeel uit van de website.

- *Vraagsturing palliatieve zorg*

In dit project van de Saxion Hogescholen is nagegaan of de zogenaamde Problemen en Behoeftenvragenlijst een geschikt instrument/hulpmiddel is om de palliatieve zorg beter af te stemmen op de behoefte van de patiënt en de naaste. Het project is uitgevoerd in een hospice en in een palliatieve unit van een verpleeghuis. Uit het project kwam naar voren dat de vragenlijst een veelbelovend instrument is. Wel vraagt het instrument om een aantal aanpassingen.

- *Publieksgerichte informatiebrochure palliatieve zorg*

In dit project is een publieksgerichte informatiebrochure ontwikkeld waarin het publiek wegwijs wordt gemaakt in het (versnipperde) zorgaanbod van de palliatieve zorg. De brochure die uitgaat van een vraaggestuurde aanpak is geschikt voor zowel patiënten als zorgverleners. De brochure is uitgegeven voor acht regionale netwerken.

- *Scholingsprogramma Omgaan met het naderende levenseinde*

Dit project was gericht op het ontwikkelen, uitvoeren en toetsen van een scholingsprogramma, waarbij de nadruk lag op verbetering van attitude en communicatieve aspecten die van groot voorwaardelijk belang zijn voor een goede kwaliteit van de palliatieve zorg. Dit gezamenlijke project van IKO en IKST is uitgevoerd in 4 zorginstellingen (twee verpleeghuizen met palliatieve unit, een hospice en een verzorgingshuis). Het project heeft geleid tot een getoetst scholingsprogramma met bijbehorend communicatieprotocol dat opnieuw kan worden toegepast in andere instellingen.

- *Doorstroom palliatief terminale patiënten in de regio Gelderse Vallei*

Het doel van dit project was dat een palliatief terminale patiënt op die plaats in de keten verblijft, waar de zorg/deskundigheid wordt geleverd die hij/zij op dat moment behoeft. Door goede afspraken tussen de ketenpartners dient de transfer van en naar ziekenhuis, thuissituatie, hospice of elders verbeterd te worden, waardoor kwaliteit en continuïteit van zorg geoptimaliseerd worden. Het project heeft onder andere geresulteerd in een transmuraal zorgdossier.

- *Coördinatie van zorg en communicatie in de palliatieve terminale zorg Noordwest-Veluwe*
Doel van het project was het creëren van een betere coördinatie van de zorg rond terminale patiënten in de totale patiëntenrouting, waarbij alle organisaties die de zorg leveren op een effectieve manier samenwerken en gebruik van elkaar maken. Het project voorziet in een beschrijving van de patiëntenrouting, met de verantwoordelijkheden van de verschillende organisaties. Bovendien is een zogenaamde palliatieve kit, te gebruiken door huisartsen, geïntroduceerd.

- *Communicatie palliatieve zorg algemeen publiek*
Doel van het project was zoveel mogelijk hulpverleners en het algemene publiek in Gelderland te informeren over de huidige mogelijkheden van palliatieve zorg en het bekend maken hiermee. Dit is gebeurd door het maken en verspreiden van een nieuwsbrief en van een leaflet.

- *Palliatieve Ketenzorg gemeten*
Het project beoogt prestatie-indicatoren voor de palliatieve zorg te ontwikkelen en te toetsen. Het project resulteert in een set indicatoren en een bijbehorend implementatieplan voor het Netwerk Palliatieve Zorg West-Achterhoek. De resultaten kunnen later door andere regionale netwerken palliatieve zorg worden overgenomen, waarmee tevens de mogelijkheid ontstaat om de kwaliteit van zorg tussen de netwerken te vergelijken.

- *Dagzorg voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en in de palliatieve fase van de behandeling zitten*
Doel van het project was om na te gaan of er behoefte is aan palliatieve dagzorg, bij mensen die ongeneeslijk ziek zijn en die in de palliatieve fase van de behandeling zitten. Op basis van de resultaten is een plan ontwikkeld voor implementatie van een op te richten dagcentrum voor de regio Gelderse Vallei e.o.

- *Monitoring en evaluatie palliatieve dagzorg*
In vervolg op het hiervoor genoemde verkennende onderzoek wordt in het najaar van 2006 gestart met het nieuwe zorgconcept palliatieve dagzorg bij Opella. Omdat het een van de eerste projecten voor palliatieve dagzorg in Nederland is vindt er gedurende het eerste jaar monitoring en evaluatie plaats. Het project zal resulteren in aanbevelingen voor aanpassingen en verbeteringen van dit nieuwe zorgconcept.

- *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*
Het project is tot stand gekomen op verzoek van Zorgbelang Gelderland (voorheen PP/CF Gelderland) en de V&VN (voorheen AVVV) sectie Gelderland. Het project beoogt enerzijds het urgentiebesef voor dit onderwerp binnen de zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking te vergroten en anderzijds concrete handvatten te bieden, gebundeld in een werkboek, waarmee de zorgverleners de kwaliteit van de door hen geboden zorg aan deze doelgroep direct kunnen verbeteren.

- *Regionaal plan palliatieve zorg voor kinderen*
Het project wordt uitgevoerd door het IKO, mede op verzoek van Kinderhospice De Glind. Doelen van het project zijn het ontwikkelen van een regionaal plan voor kinderpalliatieve zorg, het opzetten van een regionaal overleg van betrokkenen bij kinderpalliatieve zorg en uitbreiding van de website palliatieve zorg Gelderland met zorgaanbieders voor kinderen in de palliatieve of terminale fase.

- *Registratie patiëntengegevens hospices (gehonoreerd i.k.v. ICT-subsidieregeling)*
Het project is gericht op het ontwikkelen en invoeren van een webbased registratiesysteem, waarmee gegevens verzameld worden met betrekking tot het gebruik van hospicevoorzieningen door verschillende patiëntengroepen. Behalve dat het voor de afzonderlijke hospices een geautomatiseerd patiëntenadministratiesysteem biedt, genereert het gegevens van belang voor de planning van het

regionale aanbod aan palliatieve voorzieningen. Bovendien bieden de gegevens informatie van belang bij de ontwikkeling van kwaliteitsbeleid.

- *Case management in de palliatieve terminale zorg regio Arnhem*

Doelstelling van het project is het ontwikkelen en implementeren van de functie van casemanager in de palliatieve terminale zorg in de regio Arnhem. Dit gebeurt in de vorm van een pilot in de regio voor de periode van een jaar. Het project dient antwoord te geven op de volgende vragen: kan casemanagement een bijdrage leveren aan het oplossen van de geconstateerde knelpunten met betrekking tot de continuïteit van zorg? Voorziet de functie in een behoefte? Hoe ziet de functie er daadwerkelijk uit? Hoe kan de functie gefinancierd worden?

Het betreft een gezamenlijk project van het Leger des Heils/ Hospice Rozenheuvel en Netwerk Palliatieve Zorg regio Arnhem.

- *Casemanagement Oost-Veluwe*

Het project casemanagement in de regio Oost-Veluwe is gericht op het oplossen van geconstateerde knelpunten met betrekking tot continuïteit en coördinatie van zorg. In dit project is casemanagement gekoppeld aan bestaande functies in instellingen en organisaties die lid zijn van het netwerk. Het zijn functionarissen die betrokken zijn bij de zorg en specifiek zijn toegerust om in de eigen instelling of organisatie de functie casemanagement te kunnen uitvoeren.

Tussen de casemanagementprojecten in de regio's Oost-Veluwe en Arnhem vindt nauwe afstemming en uitwisseling plaats. Aangezien in beide regio's gekozen is voor een ander model van casemanagement kunnen na afloop voor- en nadelen van beide modellen worden vergeleken.

- *Psycho-sociale hulp in de palliatieve terminale zorg*

Palliatieve zorg is tot nu toe vooral gericht op de medische en verpleegkundige zorg. Patiënten hebben echter ook behoefte aan zorg en advies gericht op het psychosociaal welbevinden. Doel van dit project is een overzicht te krijgen van en inzicht te krijgen in het beschikbare aanbod van de diverse vormen van psychosociale hulp in de palliatieve terminale zorg in de IKO-regio. Voor het Netwerk Palliatieve Zorg Arnhem en De Liemers zal daarnaast als eerste voorbeeld een concrete psychosociale verwijsgids worden ontwikkeld. Deze gids kan als voorbeeld dienen voor een sociale kaart voor de andere netwerken.

- *Scholing vrijwilligers Kinderhospice De Glind*

Doel van het project is het zo optimaal mogelijk toerusten van vrijwilligers in Kinderhospice De Glind voor de zorg aan kinderen met een levensbedreigende ziekte en tevens ondersteuning van hun ouders en andere gezinsleden. Dit gebeurt door middel van een scholingsprogramma.

- *Palliatief Intermediair Verpleegkundige; opleiding en taakomschrijving*

Doelstelling van het project is het verbeteren van de inhoudelijke en organisatorische kwaliteit van palliatieve zorg in reguliere zorginstellingen (GGZ, verstandelijk gehandicapten, verpleeghuizen, verzorgingshuizen) door het introduceren en opleiden van de verpleegkundige functie consulent palliatieve zorg. De consulent heeft tot taak binnen haar instelling cliënten te identificeren die in aanmerking komen voor palliatieve zorg en vervolgens de betrokkenen ondersteunen bij het opstellen en uitvoeren van een palliatief zorgplan. De consulent fungeert hierbij als schakel naar het regionale palliatief consultteam en andere betrokken organisaties.

Bijlage 5: Programma conferentie 3 oktober 2006

Palliatieve zorg in Gelderland: winst door samenwerking

Datum: dinsdag 3 oktober 2006, 12.00 – 17.00 uur

Locatie: Musis Sacrum, Velperbuitensingel 25, Arnhem

- 12.00 uur Ontvangst met lunchbuffet
Projectenmarkt palliatieve zorg
- 13.00 uur Opening conferentie door de dagvoorzitter
*mevr. drs. C.A.L.M. Lennards, directeur IKO en voorzitter Platform Palliatieve Terminale
Zorg Gelderland*
- 13.10 uur Ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Gelderland
drs. P.S.H.M. Peters, beleidsmedewerker provincie Gelderland
- 13.30 uur Mantelzorg in de terminale fase: samen naar het einde
drs. G. Visser, Expertisecentrum Informele Zorg en NIZW
- 13.50 uur Palliatieve zorg als ketenzorg: reageren of anticiperen?
prof. dr. K.C.P. Vissers, hoogleraar palliatieve zorg, UMC St Radboud
- 14.20 uur Toelichting op de workshops
- 14.25 uur Pauze
- 15.00 uur Workshops
- 16.15 uur Terugkoppeling workshops en discussie met de zaal
- 16.50 uur Palliatieve zorg in Gelderland: samen verder
J.J.W. Esmeijer, gedeputeerde provincie Gelderland
- 17.00 uur Afsluiting door de dagvoorzitter

Programma workshops Conferentie Palliatieve terminale zorg in Gelderland

In elke workshop presenteren twee spreker een good practice. Vervolgens worden op interactieve wijze kansen en belemmeringen rondom het thema besproken. De workshops dienen te resulteren in een advies welke acties in Gelderland de komende tijd gewenst zijn.

1. Samenwerking in de keten

Voorzitter: De heer Rob Krol (IKO)

- a. Doorstroom van de terminale patiënten in de palliatieve zorgketen
Mevrouw Hilde Bosch, netwerkcoördinator Gelderse Vallei
- b. Afspraken over subcutane medicatie thuis
Mevrouw Ans Blom, netwerkcoördinator Arnhem en De Liemers

2. Nieuwe vormen van zorg

Voorzitter: Mevrouw Anja Moonen (IKMN)

- a. Casemanagement
De heer Huub Schreuder, netwerkcoördinator en consulent palliatieve zorg
- b. Dagzorg palliatieve zorg
Mevrouw Carin Oosterman, coördinator hospice Bennekom

3. Zorg voor specifieke doelgroepen

Voorzitter: De heer Henk Jan de Winter (IKST)

- a. Palliatieve zorg voor verstandelijk gehandicapten
De heer Frans Scholte, AVG-arts
- b. Palliatieve zorg voor verslaafden
De heer Jan de Heer, huisarts-consulent palliatieve zorg

4. Samenwerking vrijwilligers – professionals

Voorzitter: De heer Theo koks (IKZ)

- a. Samenwerking vrijwilligers – professionals in de thuissituatie
Mevrouw Liesbeth Hilderink, regiocoördinator Federatie VTZ Oost-Gelderland
- b. Samenwerking vrijwilligers – professionals in hospices en verpleeghuizen
Mevrouw Marjon Abbring, regioconsulent VPTZ Rivierenland/Bommelerwaard

5. Mantelzorg

Voorzitter: Mevrouw Simone Troost (IKST)

- a. Nazorg na overlijden
Mevrouw Geraldine Visser, Expertisecentrum Informele Zorg / NIZW
- b. De rol van mantelzorgsteunpunten
Mevrouw Mieke Schulte, De Spreng

6. Professionaliteit en kwaliteit

Voorzitter: Mevrouw Cilia Galesloot (IKO)

- a. Hoe kun je de kwaliteit van de zorg voor terminale patiënten vanuit de huisartsenpost het beste organiseren en realiseren?
Mevrouw Els van der Put, huisarts en mevrouw Marion Borghuis, directeur Coöperatieve Huisartsendienst Nijmegen
- b. Palliatieve eerstelijnszorg: samen aanpakken vanuit de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve zorg
Mevrouw Truus Kroeze-Hoogendoorn, verpleegkundig specialist oncologie, Thuiszorg CMD Veenendaal