

Evaluatie programma 'Palliantie. Meer dan zorg'

Auteur(s) dr. ir. Albertus Laan
drs. Louise Pansier
Annika van de Belt Ma, MSc

Opdrachtgever ZonMw

Kenmerk AT/20/1120/evpal

Publicatiedatum 28 juli 2020

© Bureau HHM



Inhoud

Samenvatting	3
1. Inleiding	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Vraagstelling.....	5
2. Aanpak	6
2.1 Introductie denklijnen	6
2.2 Aanpak	6
2.3 Quickscan	7
2.4 Evaluatie programmaniveau	7
2.5 Evaluatie projectniveau.....	8
2.6 Analyse.....	9
2.7 Rapportage.....	9
3. Functioneren van het programma.....	10
3.1 Historie en context.....	10
3.2 Prioritering en focus.....	11
3.3 Projectaanvragen.....	12
3.4 Samenstelling commissie	13
3.5 Samenwerking beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek.....	14
4. Realiseren van kennisbenutting	15
4.1 Bijdrage aan NPPZ doelstellingen	15
4.2 Effect op patiënten	16
4.3 Samenwerking stakeholders	17
4.4 Cofinanciering	18
4.5 Bruikbare kennisproducten	19
4.6 Verspreiding en implementatie.....	21

1

2

3

4

5

6

5. Bijdrage programma.....	24
5.1 Bijdrage aan ontwikkeling	24
5.2 Bijdrage bij verspreiding	25
5.3 Bijdrage aan implementatie.....	26
6. Conclusies en aanbevelingen	28
6.1 Aanbeveling 1: Focus aanbrengen.....	28
6.2 Aanbeveling 2: Oog hebben voor verschillen	29
6.3 Aanbeveling 3: Samenwerking versterken	29
6.4 Aanbeveling 4: Implementatie faciliteren	30
6.5 Aanbeveling 5: Evaluatieonderzoek.....	31
Brief evaluatiecommissie	32
Bijlage 1. Onderzoeksvragen	37
Bijlage 2. Documenten quickscan	39
Bijlage 3. Gespreksleidraad programmaniveau.....	40
Bijlage 4. Respondenten programmaniveau	43
Bijlage 5. Documenten programmaniveau	44
Bijlage 6. Samenvatting projecten.....	45
Bijlage 7. Gespreksleidraad projectniveau	47
Bijlage 8. Analyse categorieën.....	49
Bijlage 9. NPPZ-doelstellingen	50
Bijlage 10. Type kennisproducten.....	51

Dit rapport is geoptimaliseerd voor lezen op een beeldscherm.
 Navigeer tussen de hoofdstukken met de cijfers in de kantlijn.
 Met de pijl daaronder komt u terug bij de inhoudsopgave.



Samenvatting

Het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg', kortweg Palliantie, is in 2014 opgestart met als doel de palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten merkbaar te verbeteren. Het programma Palliantie is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) en beoogt een bijdrage te leveren aan het behalen van de doelstellingen die in het NPPZ geformuleerd zijn. De eerste fase van het programma loopt tot eind 2020; de voorbereidingen voor een nieuwe fase zijn in volle gang.

Om te kunnen beoordelen wat Palliantie teweeg heeft gebracht en om te kunnen bepalen welke lessen hieruit getrokken kunnen worden voor een vervolprogramma heeft ZonMw aan bureau HHM gevraagd het programma te evalueren. De evaluatie richt zich op de volgende hoofdvragen: In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan de doelstellingen van het NPPZ? En welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het vervolprogramma?

1

2

3

4

5

6

De evaluatie is uitgevoerd aan de hand van drie onderzoekslijnen:

1. Hoe heeft het programma als zodanig gefunctioneerd?
2. In hoeverre is sprake geweest van kennisbenutting?
3. Welke bijdrage heeft het programma geleverd aan het realiseren van kennisbenutting?

Hiervoor hebben we een quickscan gedaan, een evaluatie op programmaniveau (documentstudie en interviews) en een evaluatie op projectniveau (interviews).

Uit de evaluatie komen de volgende belangrijkste conclusies en aanbevelingen naar voren:

1. Binnen het programma Palliantie is gekozen voor een brede en open aanpak waardoor het mogelijk was aan te sluiten bij specifieke behoeften in de regio's. Er zijn veel projecten uitgevoerd die gezamenlijk veel kennisproducten hebben opgeleverd. Hierdoor zijn op sommige thema's (advance care planning, behoefte van mensen in de laatste levensfase en bewustwording bij zorgverleners) veel kennis en instrumenten beschikbaar gekomen, maar niet altijd in samenhang met elkaar. Sommige belangrijke thema's zijn onderbelicht gebleven, zoals pijnbestrijding en overlijden op de plek van voorkeur. Een aanbeveling voor het vervolprogramma is om strakker te sturen op samenhang en om focus aan te brengen. Daarbij is het belangrijk om voort te bouwen op het huidige programma. De implementatie van de opgeleverde kennisproducten op landelijk niveau en de structurele borging behoeven aandacht. Bij verschillende projecten zijn de resultaten nog niet veel verder gebracht dan de eigen organisatie en/of de invloed reikt niet verder dan die van de betrokken personen. Vanuit deze bevindingen bevelen wij aan om in een vervolprogramma voort te bouwen op de projectresultaten die in het programma Palliantie opgeleverd zijn: maak een keuze voor bepaalde producten en stimuleer het opschalen, implementeren en borgen hiervan. We adviseren om consortia hier een prominente rol in te geven. Biedt daarnaast ook ruimte voor nieuwe thema's.
2. De wijze waarop het programma Palliantie is opgezet wordt verschillend ervaren door mensen uit het onderzoeksveld en mensen uit de zorgpraktijk. Dit geldt vooral voor het proces



rondom projectaanvragen en de eisen voor implementatie. Het indienen van projectaanvragen is voor onderzoekers een bekend proces, maar voor mensen uit de praktijk vaak een lastige klus. Anderzijds is implementatie bij (wetenschappelijk) onderzoek op voorhand lastiger te plannen dan bij projecten gericht op de praktijk. Daarom bevelen wij aan om in het vervolgprogramma oog te hebben voor de verschillende typen aanvragers en soorten projecten door te differentiëren in eisen en in vormen van ondersteuning.

3. Het programma Palliantie heeft bijgedragen aan meer en betere samenwerkingsrelaties, mede dankzij de oprichting van de consortia. De verbinding tussen beleid, praktijk en onderzoek is daarmee versterkt, maar blijft tegelijkertijd een aandachtspunt. Voor het vervolgprogramma wordt daarom aanbevolen de verbinding tussen beleid, onderzoek en praktijk nog meer te stimuleren, bijvoorbeeld door hier aandacht aan te besteden op projectleidersbijeenkomsten.
4. Tijdens het programma Palliantie is veel aandacht geweest voor implementatie van projectresultaten. Het is daarnaast belangrijk om binnen een programma ook aandacht te hebben voor implementatie op grotere schaal (met als ultieme het landelijk niveau) en de structurele borging op lange termijn. Implementatie vraagt om structurele aandacht en een actieve houding gedurende de gehele looptijd van het programma/een project, waarbij ingespeeld wordt op de (veranderende) werkelijkheid. ZonMw implementeert zelf geen projectresultaten, maar kan wel een faciliterende rol innemen zodat projecten worden ondersteund bij de implementatie en structurele borging. Daarom wordt

nadrukkelijk aanbevolen in een vervolgprogramma aandacht te blijven houden voor vragen als: Wie wordt eigenaar van het projectresultaat? Wie is verantwoordelijk voor onderhoud, verdere implementatie en borging? Wie kan, waar nodig, financieel bijdragen? Dit kan worden gestimuleerd en gefaciliteerd door het opleiden, trainen en coachen van implementatiespecialisten. We adviseren om consortia hier een prominente rol in te geven.

5. Deze evaluatie is ex-post uitgevoerd. Dat betekent dat de evaluatie heeft plaatsgevonden in de afrondingsfase van het programma Palliantie. Een ex-post evaluatie, waarbij achteraf terug wordt gekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het programma zelf. Daarom adviseren we bij een vervolgprogramma ex-durante (tussentijdse) evaluaties in te richten.



1. Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de aanleiding voor dit evaluatieonderzoek en de hoofdvragen.

1.1 Aanleiding

Het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg', kortweg Palliantie, is in 2014 opgestart met als doel de palliatieve zorg voor patiënten en hun naasten merkbaar te verbeteren. Eind 2020 rondt Palliantie de eerste fase af, waarna in 2021 een vervoliprogramma start. Om te kunnen beoordelen wat Palliantie teweeg heeft gebracht en om te kunnen bepalen welke lessen hieruit getrokken kunnen worden voor een vervoliprogramma heeft ZonMw bureau HHM gevraagd om een eidevaluatieonderzoek uit te voeren.

1

Het programma Palliantie is onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) en beoogt een bijdrage te leveren aan het behalen van de doelstellingen die in het NPPZ geformuleerd zijn. Deze doelstellingen zijn verdeeld over vier thema's:

2

- bewustwording en cultuur;
- organisatie en continuïteit;
- zorginnovaties en kwaliteit;
- patiëntenparticipatie en ondersteuning.

3

Een overzicht van de veertien doelstellingen is opgenomen in bijlage 9.

4

5

6

Het doel van het evaluatieonderzoek is inzicht krijgen in de impact van het programma Palliantie in termen van (kans op) kennisbenutting. De evaluatie is daarbij primair gericht op de vraag in hoeverre het

programma heeft bijgedragen aan de NPPZ-doelstellingen. Het betreft daarmee geen effectiviteitsonderzoek waarin onderzoek gedaan wordt naar de mate waarin de NPPZ-doelstellingen behaald zijn.

1.2 Vraagstelling

De evaluatie richt zich op de volgende hoofdvragen:

1. In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan de doelstellingen van het NPPZ? Zijn er doelstellingen onderbelicht gebleven?

Een belangrijke pijler hierin is de mate van kennisbenutting in praktijk, beleid, onderwijs en/of onderzoek in de palliatieve zorg.

2. Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het vervoliprogramma?

Daarbij hebben we het zowel over de inrichting en vormgeving van het programma als de inhoudelijke accenten.

Deze hoofdvragen zijn onderverdeeld in deelvragen welke opgenomen zijn in bijlage 1.



2. Aanpak

Dit hoofdstuk beschrijft de gevolgde aanpak. Allereerst gaan we in op de drie denklijnen aan de hand waarvan dit evaluatieonderzoek uitgevoerd is. Vervolgens beschrijven we per onderzoekstap de gevolgde werkwijze.

De evaluatie is ex-post uitgevoerd. Dat betekent dat de evaluatie heeft plaatsgevonden na afronding van het programma Palliantie. Dit maakt dat we, met de gevolgde aanpak, een goed beeld hebben kunnen krijgen van het verloop van het programma, maar dat de resultaten van deze evaluatie geen invloed meer kunnen hebben op het verloop van het programma Palliantie zelf.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

2.1 Introductie denklijnen

Dit evaluatieonderzoek is uitgevoerd langs drie denklijnen, namelijk:

1. Functioneren van het programma: Hoe heeft het programma als zodanig gefunctioneerd? Hierbij hebben we ons gericht op de relatie tussen beleidstheorie, uitvoeringspraktijk en context. Onder de *beleidstheorie* verstaan we de aannames voor de werking van het programma. Onder de *uitvoeringspraktijk* verstaan we de uitvoering van het programma. En tot slot verstaan we onder de *context* invloeden van buitenaf die de uitkomsten van het programma beïnvloeden.
2. Realiseren van kennisbenutting: In hoeverre is er sprake geweest van kennisbenutting? Hierbij hebben we ons gericht op de realisatie van kennisbenutting door de vier zogenoemde 'productieve interacties': samenwerking met stakeholders, cofinanciering,

oplevering van bruikbare kennisproducten en gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten.

3. Bijdrage van het programma: Welke bijdrage heeft het programma geleverd aan het realiseren van kennisbenutting? Hierbij hebben we ons gericht op de relatie is tussen het functioneren van het programma en de realisatie van kennisbenutting.

Naast ZonMw als onze opdrachtgever werd het onderzoek begeleid door een onafhankelijke evaluatiecommissie. De evaluatiecommissie is ingesteld om richting te geven aan de uitvoering van het evaluatieonderzoek en de inhoudelijke duiding. Tijdens een startgesprek hebben we concrete werkafspraken gemaakt over onder andere planning en communicatie.

2.2 Aanpak

We hebben het evaluatieonderzoek uitgevoerd aan de hand van de onderstaande stappen:

1. Quicksan
2. Evaluatie programmaniveau
3. Evaluatie projectniveau
4. Analyse
5. Rapportage

We hebben input opgehaald op programmaniveau (stap 2) en op projectniveau (stap 3) om in de analyse onderscheid te kunnen maken tussen het functioneren van het programma in het algemeen en specifiek in relatie tot projecten en de manier waarop dit bijdraagt aan het realiseren van kennisbenutting. De verschillende stappen worden hierna meer gedetailleerd uitgewerkt in de uitgevoerde activiteiten.



COVID-19

De evaluatie van het programma Palliantie heeft plaatsgevonden in de tijd waarin ook COVID-19 zich voordeed. COVID-19 is op twee belangrijke punten van invloed geweest op de uitvoering van deze evaluatie, namelijk op de wijze waarop gesprekken gevoerd zijn en de hoeveelheid interviews die afgenomen zijn. Alle interviews met respondenten en gesprekken met de evaluatiecommissie zijn, in tegenstelling tot het plan van aanpak, telefonisch gevoerd. Ondanks de rijke gesprekken heeft het telefonisch voeren van gesprekken wel invloed op de gespreksdynamiek. Daarnaast hebben we niet alle geplande interviews kunnen afnemen. In het plan van aanpak hadden we opgenomen om per project, naast een projectleider, ook een betrokken zorgverlener en patiënt/naaste(n) te spreken. Dit is niet bij alle projecten gelukt. De prioriteiten van zorgverleners en patiënten/naasten lagen (begrijpelijk) bij de gevolgen van COVID-19. We spreken onze waardering uit voor respondenten die, ondanks deze situatie, de tijd en mogelijkheid

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

2.3 Quickscan

Er is een kwantitatieve quickscan uitgevoerd om inzicht te krijgen in wat er gedurende het programma Palliantie is opgeleverd. Daarbij is onderscheid gemaakt tussen algemene projecten (top-down projecten), reguliere projecten en de onderzoeks- en praktijk projecten (bottom-up projecten).

Per project is in kaart gebracht:

- hoeveel kennisproducten zijn opgeleverd;
- welke toepassing de projectresultaten hebben gekregen (praktijk, beleid en/of commercieel);
- op welke zorgsetting het project van toepassing is;
- op welke professionele doelgroep het project zich richt;
- op welke doelgroep cliënten het project zich richt;
- welke stakeholders betrokken zijn als projectleden;
- of en in welke mate sprake is geweest van cofinanciering.

De quickscan is uitgevoerd aan de hand van een documentstudie. De geraadpleegde documenten zijn opgenomen in bijlage 2. Er zijn enkele kanttekeningen te noemen bij deze documentstudie. Zo hebben niet alle projectleiders alle projectresultaten als zodanig ingediend bij ZonMw. Daarnaast zijn de formats voor de projectformulieren in de loop van de tijd aangepast waardoor niet altijd dezelfde informatie is uitgevraagd. Ook kan het zijn dat de focus gedurende de uitvoering van het project verschuift ten opzichte van het oorspronkelijke plan. Vanwege deze kanttekening hebben we ervoor gekozen de resultaten van de quickscan beschrijvend weer te geven.

2.4 Evaluatie programmaniveau

De evaluatie op programmaniveau is uitgevoerd over drie lijnen, namelijk de realisatie van kennisbenutting, het functioneren van het programma en de bijdrage van het programma aan de realisatie van kennisbenutting. Deze stap is hoofdzakelijk *kwitatief* ingestoken om verdiepende inzichten op te doen op programmaniveau.

Voor deze stap zijn interviews afgenomen en een documentstudie uitgevoerd aan de hand van één semigestructureerde leidraad



(bijlage 3). De leidraad is besproken met en goedgekeurd door de evaluatiecommissie. Er zijn twaalf diepte-interviews uitgevoerd met beroepsverenigingen, patiëntenorganisaties, landelijke organisaties palliatieve zorg, consortia palliatieve zorg, ZonMw Palliantie en met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Vanwege de korte doorlooptijd van het onderzoek en door de landelijke maatregelen die zijn genomen ter bestrijding van de COVID-19 pandemie is gekozen om de interviews telefonisch af te nemen. Van ieder gesprek is een verslag gemaakt. De lijst met respondenten is opgesteld in afstemming met ZonMw en de evaluatiecommissie. Een overzicht is opgenomen in bijlage 4. Een overzicht van de gebruikte documenten voor de documentstudie is opgenomen in bijlage 5.

2.5 Evaluatie projectniveau

De evaluatie op projectniveau is uitgevoerd over twee lijnen, namelijk realisatie van kennisbenutting en de bijdrage die het programma daaraan geleverd heeft. Ook deze stap is hoofdzakelijk *kwalitatief* ingestoken om, aanvullend op de quickscan, verdiepende inzichten op te doen op projectniveau.

Voor deze stap zijn, in afstemming met de evaluatiecommissie, mede op basis van de quickscan zes projecten geselecteerd:

- 844003007: Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (O2PZ).
- 844001201: Advance Care Planning (ACP) bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase.
- 844001210: In gesprek over leven en dood. Passende palliatieve zorg en ondersteuning voor niet-westerse migranten
- 844001302: Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking.

- 844001304: Als niet alles is wat het lijkt: praten met patiënten en naasten over zingeving en betekenisgeving.
- 844001499: Gezamenlijke besluitvorming in psychofarmaca; behandelingsbeslissingen bij patiënten met dementie in verpleeghuizen. Onderzoek naar actieve betrokkenheid van mantelzorger.

Een samenvatting van de projecten is te vinden in bijlage 6. Vanwege de doorlooptijd en het beschikbare budget van dit evaluatieonderzoek waren we beperkt tot een selectie van zes projecten. In totaal waren er op het moment van selectie 27 projecten afgerond. Met de huidige selectie is het niet mogelijk om uitspraken over alle projecten te doen. Wel geeft de selectie een goed globaal inzicht. We hebben gemerkt dat, naar gelang we meer interviews afnamen op projectniveau, er sprake was van afnemende meeropbrengsten.

We hebben gekozen voor afgeronde projecten om in de volle lengte (van begin tot eind) van een project informatie op te halen. Daarnaast is rekening gehouden met het aantal opgeleverde kennisproducten, de zorgsetting, de doelgroep en cofinanciering.

Voor deze stap zijn elf diepte-interviews afgenomen aan de hand van een semigestructureerde leidraad (bijlage 7). De leidraad is besproken met en goedgekeurd door de evaluatiecommissie. Vanwege de korte doorlooptijd van het onderzoek en door de landelijke maatregelen die zijn genomen ter bestrijding van de COVID-19 pandemie, is gekozen om de interviews telefonisch af te nemen. Bij ieder project is een interview afgenomen met de projectleider. Naast de projectleiders wilden we spreken met een bij het project betrokken zorgverlener en een patiënt of naaste. Het bleek lastig voor de projectleiders om medewerking te

1

2

3

4

5

6



krijgen voor deze interviews; de zware belasting van zorgprofessionals door COVID-19 speelde hierbij een rol. Bij twee projecten is een interview afgenomen met betrokken zorgverleners en bij één project met een betrokken naaste van een patiënt. Van ieder gesprek is een verslag gemaakt.

2.6 Analyse

De analyse van de onderzoekstappen 1 tot en met 3 is uitgevoerd via drie lijnen, namelijk de realisatie van kennisbenutting, het functioneren van het programma en de bijdrage van het programma aan de realisatie van kennisbenutting. Om de gespreksverslagen en de uitkomsten van de documentstudie te analyseren zijn de data in categorieën opgedeeld. Een overzicht van de categorieën is opgenomen in bijlage 8. Relevante stukken tekst uit de gespreksverslagen zijn aan de categorieën gehangen. Vervolgens is een samenvatting geschreven per categorie.

1

2.7 Rapportage

Ter afronding van het onderzoek hebben we alle doorlopen stappen verwerkt in een overzichtelijke rapportage. Hierin hebben we alle onderzoeksvragen beantwoord, relevante conclusies getrokken en aanbevelingen voor een vervolgprogramma geformuleerd.

2

3

4

5

6



3. Functioneren van het programma

Dit hoofdstuk beschrijft de wijze waarop het programma heeft gefunctioneerd. Daarbij is aandacht voor de opzet van het programma en de wijze waarop de gemaakte keuzes ervaren worden door respondenten. We gaan achtereenvolgend in op historie en context, prioritering, projectaanvragen, samenstelling van de programmacommissie en samenwerking.

Kernboodschappen

- De brede en open aanpak van het programma heeft er enerzijds voor gezorgd dat projecten konden aansluiten bij knelpunten in regio's. Tegelijk werd maar een beperkt aantal projecten gehonoreerd, waardoor knelpunten die in een regio als urgent werden ervaren, niet konden worden opgepakt.
- De brede en open aanpak heeft tot gevolg gehad dat sommige onderwerpen veel aan bod zijn gekomen terwijl andere nauwelijks aan bod zijn gekomen. Vanuit het programma had hier meer of eerder op gestuurd moeten worden.
- Er is goed ingespeeld op het kwaliteitskader, maar niet alle domeinen hebben even veel aandacht gekregen.
- Onderzoek en praktijk kijken verschillend aan tegen de wijze waarop projectvoorstellen ingediend moeten worden. Dit is voor

Kernboodschappen

onderzoekers een bekende werkwijze, maar voor mensen uit de zorgpraktijk niet.

- Verbinding tussen beleid, praktijk en onderzoek is verbeterd. Om de samenwerking nog meer te verstevigen blijft het nodig om aandacht te besteden aan verbinding.

3.1 Historie en context

In 2014 is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) gestart. Het NPPZ bestaat uit activiteiten en beleid vanuit de overheid, het ZonMw-programma Palliantie en activiteiten van de consortia en netwerken Palliatieve Zorg. Het programma Palliantie is in 2014 gestart en had oorspronkelijk een looptijd tot en met 2020. In totaal heeft het kabinet in deze periode 51 miljoen euro geïnvesteerd in het programma Palliantie voor verbetering in zorg, onderzoek en onderwijs.

Het programma Palliantie is een vervolg op het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (VPZ) van ZonMw en sluit aan bij andere ZonMw-programma's, zoals het al afgeronde onderzoeksprogramma Palliatieve zorg en de lopende programma's Kwaliteit van Zorg, Nationaal Programma Ouderenzorg en Memorabel¹.

Waarnemingen

Respondenten geven aan dat het programma Palliantie goed heeft voortgebouwd op de eerdere programma's voor verbetering van palliatieve zorg en de kennisleemte van dat moment. Het programma Palliantie is gestart met een kennissynthese waarbij de huidige stand



¹ Programmaplan 'Palliantie. Meer dan zorg'



van kennis en activiteiten in beeld is gebracht. Er is veel contact geweest met het veld om de focus van het programma Palliantie te bepalen. Het Verbeterprogramma was gericht op doorontwikkelen en verspreiden van 'goede voorbeelden'. De afronding van dit programma vond plaats in de tijd dat het programma Palliantie gestart was. Respondenten geven hierbij aan dat het tempo waarin de programma's elkaar opgevolgd hebben te snel was voor het palliatieve veld. Het veld was nog bezig met de afronding, verspreiding en implementatie van de 'goede voorbeelden' toen het programma Palliantie van start ging en heeft daardoor, naar eigen zeggen, onvoldoende vervolg kunnen geven aan de 'goede voorbeelden'.

3.2 Prioritering en focus

Het programma Palliantie wil bijdragen aan de doelstellingen² van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. De doelstellingen zijn onderverdeeld in vier hoofdthema's die in de palliatieve zorg vragen om verbetering: 'bewustwording en cultuur', 'organisatie en continuïteit van zorg', 'zorginnovaties en kwaliteit' en 'patiëntenparticipatie en ondersteuning'.

Binnen het programma Palliantie is ieder jaar een subsidieronde geweest waarbij het veld de mogelijkheid had om subsidieaanvragen in te dienen voor projecten. De subsidierondes kenden een verschillende focus. Hierbij is gekozen voor een aanpak die zowel breed als open is: breed doordat praktijk, onderwijs en onderzoek hand in hand gaan en open doordat de aanpak is gericht op zowel patiënten, naasten,

vrijwilligers als zorgverleners. Bovendien was het programma niet in beton gegoten. Tweejaarlijks werden de prioriteiten vastgesteld om optimaal te kunnen aansluiten bij de actuele behoefte.

Vertegenwoordigers vanuit onderzoek, onderwijs, praktijk en patiënt-perspectief werden uitgenodigd om nieuwe signalen aan te leveren³.

Waarnemingen

Uit de interviews komt naar voren dat respondenten verschillend aankijken tegen de brede en open aanpak. Enerzijds is er waardering voor deze aanpak omdat er projectaanvragen ingediend konden worden die aansloten bij specifieke behoeften in de regio's (geclusterd op consortiumniveau). Dat werd als motiverend ervaren. Anderzijds is het gevolg dat er heel veel projectideeën werden ingediend, waarvan er ook vele werden afgewezen. Daardoor konden sommige knelpunten die in een regio als urgent werden ervaren, niet worden opgepakt. Dit werd als demotiverend ervaren. Gerichter uitvragen zou het veld veel inspanning hebben bespaard en de betrokkenheid hebben vergroot. Wat respondenten betreft wordt er meer ruimte geboden voor regionale samenhangende lijnen waarin de behoefte van de praktijk centraal staat.

Ook hebben respondenten opgemerkt dat enkele onderwerpen, zoals Advance Care Planning (ACP) en de behoeften van mensen in de laatste levensfase, veel aan bod zijn gekomen in de projecten terwijl andere onderwerpen onderbelicht bleven. Hierbij worden pijnbestrijding en overlijden op de plek van voorkeur genoemd. Daarnaast zijn er enkele doelgroepen onderbelicht gebleven, zoals GGZ, verstandelijk beperkten

² De doelstellingen over het volstaan van de financiering en bekendheid van palliatieve zorg bij burgers zijn niet meegenomen in het programma Palliantie. De eerste genoemde wordt door het ministerie van VWS opgepakt en de tweede hoort volgens deelnemers van de veldraadpleging niet thuis bij het programma Palliantie.

³ Programmaplan 'Palliantie. Meer dan zorg'



en kinderen. Deze onderwerpen zijn belangrijk om in het vervolgprogramma aandacht te geven. Hier had het programma meer of eerder op kunnen bijsturen.⁴

Landelijke partij: "Ik zie dat het programma breed is opgezet, wat mooi is. Door de omvang en complexiteit van het programma is het moeilijk om overzicht te houden en te bewaken. Het wordt moeilijk om te bepalen waar je resultaten wilt bereiken."

Daarbij ligt het voor de hand dat er in het vervolgprogramma meer focus aangebracht wordt. Het bepalen van de focus kan bijvoorbeeld door een commissie van wijzen gebeuren, die bestaat uit mensen met kennis en ervaring uit de praktijk. De commissie van wijzen bestaat naast een eventuele programmacommissie en is niet verantwoordelijk voor honorering van subsidieaanvragen. Daardoor speelt belangenverstrengeling in deze commissie geen rol.

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

In 2017 is, gedurende de looptijd van het programma Palliantie, het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland gelanceerd. Binnen de programmacommissie van het programma Palliantie is aangegeven dat het programma kon bijdragen aan de onderbouwing, verhoging van evidentie en implementatie van het kwaliteitskader. Vanaf 2017 is opgeroepen om bij de uitwerking van de projectaanvragen rekening te houden met en aan te sluiten bij het kwaliteitskader⁵.

⁴ Momenteel wordt in opdracht van ZonMw een kennissynthese uitgevoerd naar ACP, om de 'rode draad' uit de diverse projecten te halen.

⁵ Managementrapportage 2017

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat respondenten het kwaliteitskader positief waarderen en van mening zijn dat het programma Palliantie hier goed op ingespeeld heeft. Als voorbeeld werd genoemd dat de projecten op de website van ZonMw zijn ingedeeld op basis van de domeinen van het kwaliteitskader. Daarbij wordt wel opgemerkt dat nog niet alle domeinen van het kwaliteitskader evenveel aandacht hebben gekregen. Wat respondenten betreft wordt het kwaliteitskader als uitgangspunt genomen door het zoeken van aansluiting bij de domeinen van en doelstellingen uit het kader. Dit kan tevens bijdragen aan de verdere implementatie van het kwaliteitskader.

3.3 Projectaanvragen

De focus van iedere jaarlijkse subsidieronde is de basis geweest voor de projectaanvragen waarbij er zowel sprake was van top-down (aanbesteden) als bottom-up (calls) subsidieverlening. Bij de aanbestedingen zijn partijen door ZonMw gevraagd om een project uit te voeren en bij de calls konden partijen zelf een projectaanvraag indienen. Voor verdere implementatie van het kwaliteitskader is het belangrijk dat er in een vervolgprogramma aansluiting gezocht wordt met het kwaliteitskader.

De beoordelingsprocedure van projectaanvragen verliep volgens een standaardprocedure op relevantie en kwaliteit. De beoordeling op relevantie werd aangevuld met een relevantietoets vanuit patiënten perspectief door patiëntenpanels. De praktijk- en implementatievoorstellen zijn extra beoordeeld op evaluatie en monitoring. Bij een goede relevantie zijn de projectaanvragen op kwaliteit beoordeeld door



referenten. De patiëntenpanels zijn opnieuw geraadpleegd bij de beoordeling van voortgangs- en eindverslagen van projecten.

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat er een discrepantie wordt ervaren tussen onderzoekers en aanvragers uit de praktijk ten aanzien van het subsidieaanvraagproces. Waar het aanvragen van subsidie en het indienen van projectvoorstellen voor onderzoekers een bekende werkwijze is, is dat voor mensen uit de praktijk in mindere mate het geval. Zij ervaren daardoor op '1-0' achterstand te staan ten opzichte van onderzoekers. Daarnaast wordt de procedure van projectaanvragen door respondenten omschreven als 'logge processen' die veel tijd in beslag nemen. Er is korte tijd beschikbaar tussen de subsidieoproep en de deadline voor het indienen van een projectvoorstel. In dit korte tijdsbestek is het volgens enkele respondenten moeilijk om een goed projectvoorstel te schrijven waarbij alle relevante stakeholders betrokken zijn. Bovendien wordt de timing van subsidieaanvragen, vaak rond de kerstvakantie of zomervakantie, als een drempel ervaren. De tijd vanaf het moment van indienen van een projectaanvraag tot het krijgen van goedkeuring is volgens respondenten onevenredig lang.

Landelijke partij: "Het aanvragen van een project is een stevige proces. Als je niet in de academisch wereld zit ben je niet gewend subsidieaanvragen te doen. Dan sta je feitelijk al met 1-0 achter. Organisaties kunnen dan gaan zoeken naar andere financieringsbronnen."

Enkele respondenten geven aan te twifelen over de kwaliteit en kennis van sommige referenten over de praktijk. Deze twijfels komen voort uit de reacties van referenten op projectvoorstellen waaruit blijkt dat referenten, volgens respondenten, niet altijd zicht hebben op het belang van een project en de keuzes die gemaakt zijn voor de uitvoering. Er wordt gesuggereerd om bij de selectie van referenten nadrukkelijk(er) aandacht te hebben voor mensen met kennis van en ervaring in de uitvoeringspraktijk.

3.4 Samenstelling commissie

Voor de uitvoering van het programma Palliantie heeft ZonMw een onafhankelijke programma commissie samengesteld. Bij de samenstelling van de commissie is rekening gehouden met de deskundigheid van de leden. De commissie had als taak om te adviseren over het programmavoorstel, het zorgdragen voor nadere prioritering per thema per subsidieronde, het beoordelen van subsidieaanvragen en het leveren van een bijdrage aan communicatie⁶.

Gedurende de looptijd van het programma heeft een wisseling van commissieleden plaatsgevonden. Om de onafhankelijke beoordeling van projectaanvragen scherp te kunnen bewaken, werden in eerste instantie commissieleden die direct of indirect betrokken zijn bij het indienen van een projectaanvraag uitgesloten van de bespreking⁷. Later is besloten deze commissieleden te vervangen.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

⁶ Programmaplan 'Palliantie. Meer dan zorg'

⁷ Managementrapportage 2016



Waarnemingen

Respondenten zijn, voor zover zij daar zicht op hadden, tevreden over het handelen van de programmacommissie en de kennis en ervaring van de leden. Zij erkennen hierbij dat het ingewikkeld is om in een klein veld als palliatieve zorg een commissie samen te stellen met voldoende ervaring zonder dat er sprake is van belangenverstremgeling. Sommigen betreuren de keuze om bekwame mensen vanwege mogelijke belangenverstremgeling te weren uit de commissie.

3.5 Samenwerking beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek

Het programma Palliantie had onder andere tot doel om de samenwerking tussen beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek te stimuleren. De vorming van zeven consortia palliatieve zorg heeft daar een belangrijke impuls aan gegeven. Consortia zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg en het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland). In iedere regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties⁸. Consortia hebben een startsubsidie ontvangen voor de opzet van het consortium en het opstellen van een plan van aanpak voor borging na afloop van de subsidie. Ook is het Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg opgericht (LOCo) ten behoeve van ondersteuning aan consortia en uitwisseling tussen consortia. In de subsidie uitvragen werd geadviseerd om consortia te betrekken bij projecten door consultatie en samenwerking⁹.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

⁸ <https://www.nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/Consortia>

⁹ Managementrapportage 2015

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat het positief gewaardeerd wordt dat het programma Palliantie samenwerking en verbinding stimuleert tussen beleid, praktijk, onderwijs en onderzoek. Zo worden de calls bijvoorbeeld als financiële prikkel ervaren om samen te werken. Nieuwe samenwerkingsrelaties zijn ontstaan en bestaande samenwerkingsrelaties zijn versterkt. Consortia zijn volgens respondenten een belangrijke winst.

Projectleider: "Samenwerking hebben we als een duidelijke oproep ervaren. We hebben geen projectaanvraag ingediend zonder meerdere partners. We werken sowieso veel samen met partners, maar er zijn door het project ook partners bijgekomen."

Het verkleinen van de afstand tussen beleid, praktijk en onderzoek blijft een aandachtspunt. Meer inzicht krijgen in en waardering voor elkaars prioriteiten, belangen en werkwijze is daarbij belangrijk. Hierbij kan gedacht worden aan het verstevigen van de rol van consortia als verbindende factor. Consortia kunnen hier praktisch een bijdrage aan leveren door relevante partijen met elkaar in verbinding te brengen. Ook kunnen ze een inhoudelijke rol spelen bij het overbruggen van verschillen tussen partijen. Om dit te kunnen doen dient de rol van consortia versterkt te worden. Hierbij kan gedacht worden aan een financiële bijdrage voor hun werkzaamheden, ongeacht het aantal projecten dat ze uitvoeren. Tijdens bijvoorbeeld projectleidersbijeenkomsten kan ingezet worden op (consortia overstijgende) verbindingen op thema niveau.

4. Realiseren van kennisbenutting

Dit hoofdstuk beschrijft de mate waarin kennisbenutting gerealiseerd is. Daarbij wordt ingegaan op de bijdrage aan de NPPZ-doelstellingen, de effecten op patiënten en de vier productieve interacties, namelijk samenwerken met relevante stakeholders, cofinanciering, oplevering van bruikbare kennisproducten en gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten.

Kernboodschappen

- Het effect van het programma op patiënten is veelal indirect via zorgverleners.
- Er zijn meer typen stakeholders gaan samenwerken in projecten. Er mag meer aandacht zijn voor samenwerking en uitwisseling tussen projecten.
- Samenwerking en de implementatie van kennisproducten is persoonsgebonden. Meer bestuurlijke inbedding is noodzakelijk om te komen tot voldoende tijd en beschikbare middelen om de implementatie vorm te kunnen geven.
- Er is waardering voor type en hoeveelheid kennisproducten, maar de hoeveelheid aan kennisproducten bemoeilijkt de implementatie op grotere schaal.

1
2
3
4
5
6

4.1 Bijdrage aan NPPZ doelstellingen

Zoals in hoofdstuk 3 beschreven wil het programma Palliantie een bijdrage leveren aan de veertien doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

Waarnemingen

Uit de quickscan blijkt dat de meeste projecten betrekking hadden op de volgende drie NPPZ-doelstellingen:

- Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over de palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie).
- De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling.
- De zorg is zo dichtbij mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd.

Twee NPPZ-doelstellingen zijn niet of nauwelijks aan bod geweest, namelijk:

- Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden.
- Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces.

Respondenten geven aan dat het programma heeft geprobeerd om goed aan te sluiten bij de NPPZ-doelstellingen. Dit heeft bijvoorbeeld geleid tot meer aandacht voor en bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners, de behoeften van mensen in de laatste levensfase meer centraal staan en samenwerking tussen partijen verstevigd is. Dat was zonder het programma Palliantie niet gebeurd. Ook herkennen de



respondenten het beeld dat de quickscan laat zien: sommige NPPZ-doelstellingen hebben meer aandacht gekregen dan andere. Hierbij is opgemerkt dat een dergelijk programma ook niet alles kan oplossen. Daar zijn meer programma's en/of partijen voor nodig.

Eenzijds wordt aanbevolen om enkele veelbelovende projectresultaten een vervolg te geven. Maak een keuze voor bepaalde producten en stimuleer het opschalen, implementeren en borgen hiervan. Consortia kunnen een belangrijke rol spelen bij het implementeren en borgen van de resultaten op regionaal niveau. Hierbij is het van belang dat er voldoende afstemming is tussen consortia om de landelijke lijn te behouden. Anderzijds wordt aanbevolen om aandacht te geven aan de thema's die weinig aandacht gekregen hebben in het programma Palliantie, zoals overlijden op de plek van voorkeur en pijnbestrijding. Het ligt voor de hand dat de consortia hier ook een prominente rol in krijgen waardoor er aandacht is voor regionale verschillen, maar ook gewerkt wordt vanuit een regionaal samenhangende lijn.

Er kan gedacht worden aan een verdeling waarbij een substantieel deel (in tijd en geld) van het vervolgprogramma gericht is op het verder brengen van veelbelovende projectresultaten en een kleiner deel gericht is op nieuwe projecten voor onderbelichte thema's en doelgroepen.

4.2 Effect op patiënten

In de visie van het programma Palliantie hebben de wensen en behoeften van de patiënt een centrale positie¹⁰. In het programma zijn patiënten op vijf manieren betrokken, namelijk:

- Deskundigen uit patiëntenorganisaties nemen deel als lid aan de programmacommissie Palliantie.
- Inbreng van patiëntenverenigingen en patiëntenpanels bij de prioritering van onderwerpen bij het programma Palliantie.
- Patiëntenpanels beoordelen subsidieaanvragen op relevantie voor patiënten en betrokkenheid van patiënten.
- Actieve betrokkenheid van patiënten is een subsidievoorwaarde.
- De 7 consortia palliatieve zorg hebben zelf patiëntbetrokkenheid georganiseerd¹¹.

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat het programma Palliantie indirect een positief effect heeft op patiënten. Zorgverleners hebben meer aandacht gekregen voor en betere kennis over palliatieve zorg waardoor de zorg voor patiënten is verbeterd.

Naaste: "Als je geen wensen vastlegt beslist de arts. Zelfs als je wel dingen vastlegt, moet je stevig je best doen. Artsen zijn geneigd te gaan behandelen, ook als je dat niet wilt. Hier heb ik veel aan gehad, om te weten wat je precies moet zeggen tegen de arts en hoe je dit aan moet pakken."

1

2

3

4

5

6

¹⁰ Programmaplan 'Palliantie. Meer dan zorg'

¹¹ Managementrapportage 2015



Respondenten geven aan dat effectmetingen op patiëntniveau nodig zijn om concrete uitspraken te kunnen doen over de effecten van het programma Palliantie op patiënten. Dit vraagt om onderzoek met een voormeting, een nameting en een steekproef die groot genoeg is. Een complicerende factor is dat mensen in de te onderzoeken doelgroep komen te overlijden. Als een programma/project een effectmeting wil uitvoeren zal dit bij de start van het programma/project goed ingericht moeten worden (bijvoorbeeld met flexibele meetmomenten, ingesteld op de situatie van de cliënt). Sommige projecten zijn dusdanig specifiek dat ze vragen om een specifiek meetinstrument. Voor andere projecten ligt het meer voor de hand om juist op thema/doelstelling niveau een uniform meetinstrument in te zetten.

4.3 Samenwerking stakeholders

Volgens ZonMw zijn verschillende factoren van invloed op het realiseren van kennisbenutting en bevorderen van impact voor praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek. Deze factoren worden productieve interacties genoemd. We bespreken achtereenvolgend de vier productieve interacties, te beginnen met samenwerking met relevante stakeholders.

Waarnemingen

In de quickscan is gekeken naar type stakeholders die betrokken waren bij de projecten. Daarbij is onderscheid gemaakt tussen beroeps- en patiëntenverenigingen, ziekenhuizen, zorgaanbieders, onderwijs en overig waaronder bijvoorbeeld onderzoeksinstituten vallen. In het merendeel van de projecten waren meerdere typen stakeholders betrokken in de projectgroepen. Ziekenhuizen en zorgaanbieders hadden het grootste aandeel. Ziekenhuizen waren bij nagenoeg alle projecten betrokken en zorgaanbieders bij de helft van de projecten.

Voornamelijk bij de praktijkronde is het aandeel van zorgaanbieders groot. Het aandeel van het onderwijs is beperkt. Zij waren bij een zesde van de projecten betrokken.

Er zijn door het programma Palliantie veel nieuwe samenwerkingsrelaties gestart tussen stakeholderpartijen en over het algemeen zijn respondenten positief over samenwerking. De wijze waarop de calls door het programma Palliantie zijn geformuleerd, heeft hieraan bijgedragen. Ook na de afronding van projecten hebben samenwerkingsrelaties stand gehouden. De laatste subsidieronde, waarin onderzoek en implementatie afzonderlijk werden opgeroepen, werd wisselend beoordeeld: sommigen vonden dit een hele goede constructie, anderen vonden het jammer dat onderzoek en praktijk uit elkaar waren getrokken, na de grote inspanningen om deze juist meer samen te laten optrekken.

Het betrekken van de juiste stakeholders, qua organisatie en functie, is van belang voor een goede samenwerkingsrelatie volgens, net als gedrevenheid en persoonlijke motivatie. Tijd nemen om elkaar te leren kennen is daarin een belangrijke bevorderende factor. Elkaar kennen als persoon, maar ook elkaars krachten, werkwijze en belangen.

Het blijkt dat een goed (persoonlijk) netwerk van belang is voor het aangaan van samenwerkingsrelaties. Het kennen van individuele personen bij stakeholderpartijen maakt het makkelijker om met de betreffende partijen in contact te komen. Hier zit ook een keerzijde aan, namelijk dat samenwerkingsrelaties vaak persoonsgebonden zijn. Ook de projectresultaten worden vaak door een beperkt aantal personen 'gedragen'. Het risico bestaat dat wanneer een persoon wegvalt de samenwerking tussen stakeholderpartijen stagneert en het (beoogde)

1

2

3

4

5

6



projectresultaat niet wordt bereikt of niet in de betreffende partner-organisatie wordt geïmplementeerd. Respondenten geven aan dat het belangrijk is dat samenwerking niet alleen een prioriteit is van individuele personen binnen een organisatie, maar ook van de organisatie zelf. Dat maakt een samenwerkingsrelatie minder kwetsbaar. Bovendien kan dat ervoor zorgen dat er door organisaties voldoende tijd vrijgemaakt wordt om samen op te trekken. Wat respondenten betreft is het van belang voldoende aandacht te hebben voor bestuurlijke inbedding.

Respondenten geven tot slot aan dat de samenwerking tussen projecten beter had gekund. Er had meer verbinding gelegd kunnen worden vanuit het programma tussen gelijksoortige projecten. De projectleidersbijeenkomsten droegen hieraan bij, maar dit had nadrukkelijker gemogen. Wat respondenten betreft is verbinding nodig op het niveau van thema's en op het niveau van type projectresultaat. Bij type projectresultaat gaat het bijvoorbeeld om verbinding tussen alle projecten die onderwijsmaterialen opleveren.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

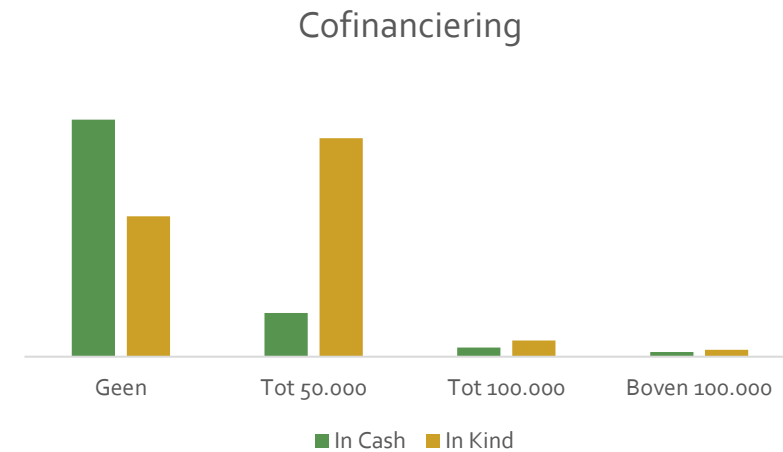
4.4 Cofinanciering

De tweede productieve interactie betreft cofinanciering, waarbij onderscheid gemaakt is in cofinanciering in cash (geld) en cofinanciering in kind (mankracht). Uit een commissievergadering van het programma Palliantie in 2015 blijkt dat het verzoek tot cofinanciering in de calls open geformuleerd is. De programmacommissie was van mening dat cofinanciering commitment kan aantonen en kan helpen bij de verdere borging van het project¹², maar wilde projecten hiertoe niet verplichten.

¹² Verslag commissievergadering 2015-03-04

Waarnemingen

Uit de quickscan blijkt dat bij het grootste gedeelte van de projecten geen sprake is geweest van cofinanciering in cash. Bij de projecten waar wel sprake was van cofinanciering in cash is er in totaal rond de €925.000,- bijgedragen. Bij ongeveer twee derde van de projecten is er sprake geweest van cofinanciering in kind. In totaal goed voor een bedrag van ongeveer €2.625.000,-.



Figuur 1: Verhouding tussen aantal co-financiers

Redenen om cofinanciering in cash of in kind te organiseren zijn volgens respondenten noodzaak om het project uit te kunnen voeren, meer kans op honorering van projectaanvragen (omdat cofinanciering een uitdrukkelijke wens is van het programma Palliantie) en het zichtbaar maken en erkennen van de bijdrage van partijen aan projecten. Het was

overigens niet voor alle projecten noodzakelijk om cofinanciering te organiseren. Dit heeft ertoe geleid dat een aantal projecten geen cofinanciering heeft toegepast.

Bij sommige projecten hebben co-financiers actief bijgedragen aan het project terwijl bij andere projecten co-financiers enkel een financiële bijdrage hebben geleverd. Over het algemeen geven respondenten aan dat cofinanciering het commitment van partijen en het gevoel van eigenaarschap sterk vergroot. Het maakt dat partijen zich samen verantwoordelijk voelen voor het resultaat. Partijen zijn bovendien makkelijker aan te spreken op afspraken, de vrijblijvendheid verdwijnt. Er wordt wel opgemerkt dat veel partijen geen geld hebben om bij te dragen, vooral als er geen inkomsten uit het te ontwikkelen product tegenover staan.

4.5 Bruikbare kennisproducten

De derde productieve interactie betreft het opleveren van bruikbare kennisproducten. ZonMw heeft met haar programma's en projecten tot doel dat beleidsmakers in staat gesteld worden om beter afgewogen keuzes te maken in beleid. Voor het veld betekent impact dat de projectresultaten betekenis hebben voor het onderwijs en de praktijk en dat deze beschikbaar komen in een toegankelijke vorm. Tot slot moet onderzoek een bijdrage leveren aan verdere (wetenschappelijke) ontwikkeling en vernieuwing¹³.

¹³ Beleidsplan ZonMw 2016-2020

¹⁴ Het betreft hier de projecten exclusief de projecten voortkomend uit de subsidieronde 2018/2019.

Waarnemingen

Uit de quickscan blijkt dat het aantal opgeleverde kennisproducten per project¹⁴ en de aard van de kennisproducten verschilt. Zo zijn er projecten die één omvangrijk kennisproduct hebben opgeleverd en projecten die meer dan tien (vaak minder omvangrijke) kennisproducten hebben opgeleverd. Een overzicht van het type kennisproducten is te vinden in bijlage 10. Er zijn voornamelijk veel artikelen opgeleverd gevolgd door onderwijsmaterialen, praktische toepassingen, publicaties en workshops. In een derde van de projecten zijn één of meer artikelen opgeleverd. Onderwijsmaterialen en praktische toepassingen in een zesde van de projecten. Workshops en publicaties in 10%. Er zijn kennisproducten opgeleverd die toepassing krijgen in het onderwijs, de praktijk en in onderzoek. De verschillende type opgeleverde producten lijken daarmee aan te sluiten bij de doelstellingen van ZonMw.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



Kennisproducten



Figuur 2: Verhouding tussen aantal ontwikkelde kennisproducten

1

2

3

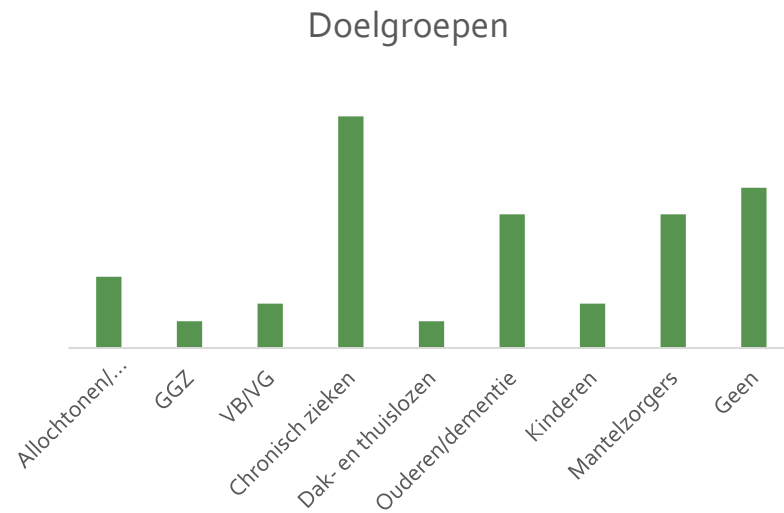
4

5

6

Uit de interviews blijkt dat er door onderzoekers en mensen uit de zorgpraktijk wisselend tegen het type opgeleverde kennisproducten aangekeken wordt. De praktijk heeft baat bij kennisproducten die direct praktisch toepasbaar zijn terwijl onderzoek baat heeft bij (tijd voor) goed en gedegen onderzoek (waarbij de uitkomst ook kan zijn dat iets (nog) niet goed werkt). Onderzoeken zijn vaak langjarige trajecten die niet altijd direct praktisch toepasbare producten opleveren. Daar zijn extra stappen voor nodig. Vanuit het oogpunt van (wetenschappelijk) onderzoek is het begrijpelijk dat niet alle projecten resulteren in kennisproducten die direct praktisch toepasbaar zijn terwijl de praktijk daar wel behoefte aan heeft. Respondenten vanuit de praktijk gaven aan dat de verhoudingen binnen het programma Palliantie scheef lagen: te veel onderzoek en te weinig praktisch toepasbare resultaten.

In de quickscan is ook gekeken naar de mate waarin de projecten¹⁴ betrekking hadden op professionele doelgroepen, doelgroepen cliënten en zorgsetting. Wanneer we keken naar professionele doelgroep valt op dat de meeste projecten betrekking hadden op meerdere type professionals. Verpleegkundigen en verzorgenden kregen de meeste aandacht gevolgd door huisartsen en medisch specialisten. De minste aandacht ging uit naar managers, beleidsmedewerkers en paramedici. Daar tussenin zaten geestelijk verzorgers, welzijnswerkers en docenten. Met betrekking tot doelgroepen cliënten kregen chronisch zieken gevolgd door ouderen/dementie en mantelzorgers de meeste aandacht. Specifieke groepen, zoals migranten/allochtonen, ggz, verstandelijk beperkten, kinderen en dak- en thuislozen kregen in mindere mate aandacht. Ongeveer een vijfde van de projecten had niet specifiek betrekking op een bepaalde groep cliënten. Wanneer we keken naar de zorgsetting valt op dat er veel aandacht uitgegaan is naar de thuiszorg en eerste lijn, ziekenhuizen, verpleeghuizen/ verzorgingshuizen en het onderwijs. Voor de gehandicaptenzorg en ggz-instellingen is weinig aandacht geweest.



Figuur 3: Verhouding tussen doelgroepen waar de projecten zich op richten

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

In de interviews bevestigen respondenten het beeld dat er voor sommige professionele doelgroepen, doelgroepen cliënten en zorgsettings meer aandacht is geweest dan voor andere. Het ligt voor de hand om in het vervolg oog te houden voor de onderbelichte doelgroepen. Dit kan door aparte kennisproducten te ontwikkelen voor de betreffende doelgroepen, maar ook door bestaande kennisproducten aan te passen zodat ze breder inzetbaar zijn.

4.6 Verspreiding en implementatie

De vierde productieve interactie betreft het inzetten van gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten.

Waarnemingen

Uit de quickscan blijkt dat iets meer dan de helft van de projecten gedurende het project presentaties hebben gegeven om projectresultaten te verspreiden¹⁵. Het betreft hier onder andere presentaties voor een breed publiek, presentaties voor een minder breed publiek en wetenschappelijke presentaties. Ook zijn de projectresultaten verspreid via artikelen, publicaties en rapporten (zie paragraaf 4.5).

Uit de interviews blijkt dat verspreiding een belangrijk aandachtspunt is binnen projecten. Projecten maken daarbij gebruik van kanalen en middelen die passen bij het project. Daarbij wordt onder andere gelet op de professionele doelgroep voor wie de projectresultaten van belang zijn. Het is wel noodzakelijk om professionals, vrijwilligers, mantelzorgers, patiënten en naasten te blijven wijzen op projecten en projectresultaten, omdat het, naar het oordeel van respondenten, tegenvalt hoe goed mensen zelf op zoek gaan naar projectresultaten. Respondenten geven ook aan dat projectresultaten beter vindbaar moeten zijn voor en vertaald moeten worden naar patiënten en naasten. Wat respondenten betreft wordt de website van ZonMw beter geordend en worden kennisproducten in toegankelijke taal beschikbaar gemaakt. Daarnaast worden de regionale bijeenkomsten toegejuicht.

¹⁵ Het betreft hier de projecten exclusief de projecten voortkomend uit de subsidieronde 2018/2019.



Netwerken Integrale Kindzorg

Gedurende het project zijn er zeven Netwerken Integrale Kindzorg (NIK) opgezet. NIK's zijn samenwerkingsverbanden van relevante partijen gericht op palliatieve zorg voor kinderen. Ouders en zorgverleners kunnen bij NIK's terecht voor allerlei vragen, waaronder praktische, sociale en zingevingsvragen. De opstartfase is inmiddels voorbij. Nu is het noodzakelijk om blijvend aandacht te besteden aan het bestaan van de NIK's, zodat het bestaan ervan beter bekend wordt bij zorgverleners en ouders. Dit kost veel tijd en blijvende inspanning, ook na afloop van het project.

Uit de interviews komt naar voren dat implementatie op twee niveaus plaatsvindt, namelijk implementatie van projectresultaten binnen de betrokken organisaties/in de regio en implementatie op grotere schaal (met als ultieme het landelijk niveau). Respondenten erkennen dat er twee belangrijke uitdagingen zijn met betrekking tot implementatie op het eerste niveau, namelijk de herkenbaarheid van projectresultaten en de duur van de projecten.

- *Herkenbaarheid:* Projecten kennen een proces waarbij klein gestart wordt. In de regio worden wensen en behoeftes opgehaald bij relevante stakeholders. Vervolgens worden deze wensen en behoeftes geabstraheerd en vertaald in een project dat leidt tot een projectresultaat. Door deze abstrahering en vertaling sluiten de projectresultaten niet altijd meer aan bij de wensen en behoeftes van de relevante stakeholders. Vanuit het oogpunt van (wetenschappelijk) onderzoek is dit ingewikkeld aangezien het niet op

voorhand bekend is wat een onderzoek oplevert. Daarnaast voelen niet alle onderzoekers zich capabel om resultaten te implementeren.

- *Duur:* De lange tijd die er bij sommige projecten zit tussen de start van het project en afronding bemoeilijkt dit proces doordat de kans bestaat dat betrokken organisaties en zorgverleners hun aandacht en prioriteiten verlegd hebben. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij langdurige promotieonderzoeken.

Implementatie op landelijk niveau wordt bemoeilijkt doordat resultaten apart van elkaar beschikbaar komen waardoor samenhang ontbreekt. Zo zijn er bijvoorbeeld veel projectresultaten beschikbaar gekomen met betrekking tot ACP, maar een eenduidige ACP-aanpak is er niet gekomen. ZonMw heeft hierop ingespeeld door een kennissynthese te laten uitvoeren. Voor organisaties en zorgverleners kan het moeilijk zijn om te kiezen wat ze willen implementeren. Voor een vervolprogramma wordt aanbevolen enkele succesvolle projectresultaten te kiezen die op grotere schaal geïmplementeerd kunnen worden.



Respondenten erkennen dat het voor implementatie op beide niveaus belangrijk is dat projectresultaten niet persoonsgebonden zijn, maar op organisatieniveau geborgd zijn. Hiermee wordt voorkomen dat projectresultaten op de achtergrond komen te staan wanneer betrokken personen wegvallen. Ook is het van wezenlijk belang dat er nagedacht is over borging na afronding van het project: Wie wordt eigenaar van het projectresultaat? Wie is verantwoordelijk voor onderhoud, verdere implementatie en borging? Wie kan, waar nodig, financieel bijdragen? Hiervoor is verbinding met landelijke partijen in het palliatieve veld nodig. Het is belangrijk dat er binnen projecten actief gemonitord wordt op implementatie en borging. Daarnaast wordt er aanbevolen om bij enkele veelbelovende projectresultaten uit het programma Palliantie die in een nieuw programma vervolg krijgen aandacht te hebben voor implementatie en structurele borging.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



5. Bijdrage programma

Dit hoofdstuk beschrijft de bijdrage die het programma Palliantie heeft geleverd aan de realisatie van kennisbenutting.

Achtereenvolgens wordt ingegaan op de bijdrage aan ontwikkeling, bij verspreiding en aan implementatie.

Kernboodschappen

- Het programma Palliantie heeft in veel opzichten een positieve bijdrage geleverd aan de ontwikkeling van kennisproducten. Er mag meer gestuurd worden op verdeling over thema's en verbinding van projecten.
- Er is waardering voor de inzet van het programma Palliantie voor de verspreiding van projectresultaten.
- De eis van implementatie blijkt in de praktijk soms moeilijk te realiseren.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

5.1 Bijdrage aan ontwikkeling

Uit de interviews komen drie punten naar voren waarbij respondenten aangeven dat het programma Palliantie een positieve bijdrage heeft geleverd aan kennisbenutting binnen projecten, namelijk sturing bij inrichting van projecten, een faciliterende rol bij het betrekken van stakeholders en door een financiële bijdrage.

- Inrichting projecten: De wijze waarop het programma Palliantie is ingericht, heeft ervoor gezorgd dat aanvragers van projecten goed hebben moeten nadenken over de inrichting van het project. Het

betrekken van relevante stakeholders voor samenwerking wordt hierin erg belangrijk gevonden.

- Faciliterende rol: Het programma Palliantie heeft niet alleen bijgedragen door te sturen op het betrekken van relevante stakeholders, maar ook door het faciliteren van contacten tussen relevante stakeholders en tussen relevante projecten.
- Financiering: Zonder de financiering van het programma Palliantie was het niet mogelijk om zoveel projecten uit te voeren.

Respondenten geven daarnaast aan dat het programma Palliantie meer had mogen sturen op een verdeling van thema's en samenhang tussen projecten. Het light voor de hand om projecten in samenhang te zien, zodat onderzoek, praktijk en beleid bij elkaar komen en elkaar versterken. Geen 'losse' projecten meer die niet of onvoldoende op elkaar aansluiten. Samenhang kan georganiseerd worden op het niveau van thema's en op het niveau van type projectresultaat.

Project O2PZ

O2PZ is door het programma Palliantie gevraagd een kennissynthese uit te voeren naar palliatieve zorg in het onderwijs. Na oplevering van de rapportage zijn ze gevraagd de aanbevelingen uit te voeren. Binnen het O2PZ project wordt gewerkt aan de volgende doelstellingen:

- borging van palliatieve zorg in het mbo, hbo en wo(+);
- ontwikkeling van een framework dat overzicht geeft in alle bij- en nascholingen;
- inrichting en implementatie van onderwijsknooppunten en
- zichtbaar maken van alles wat er gebeurt in het onderwijs met betrekking tot palliatieve zorg.



Project O2PZ

O2PZ is een project dat inzichtelijk maakt hoe een thema, in dit geval onderwijs over palliatieve zorg, in samenhang opgepakt kan worden. Hierdoor wordt versnippering in het onderwijsveld tegengegaan. Binnen het project wordt veel aandacht besteed aan samenwerking met andere projecten die dezelfde doelstellingen hebben, zodat samenhang bewaard wordt. Het gezamenlijk benaderen van onderwijsinstellingen maakt krachtiger en het is voor het onderwijs ook prettig. De samenwerking met andere projecten komt voornamelijk tot stand op eigen initiatief. Vanuit het programma Palliantie mag daar meer op gestuurd worden.

Binnen het project zijn mooie stappen gezet, maar ze hebben nog wel wensen om uit te breiden. Waar de focus nu bijvoorbeeld hoofdzakelijk gericht is op generalistische opleidingen is de wens dit ook uit te breiden naar specialistische opleidingen.

Verder wordt nagedacht over structurele borging van palliatieve zorg in het onderwijs. Het ministerie van VWS en van OCW zouden hier een belangrijke rol in moeten spelen. ZonMw zou hier als verbinder kunnen optreden tussen O2PZ en de ministeries.

5.2 Bijdrage bij verspreiding

Door het programma Palliantie zijn verschillende strategieën ingezet ten behoeve van verspreiding van de projectresultaten, namelijk:

- Nieuwsbrieven: In totaal zijn 28 nieuwsbrieven uitgebracht over de periode 2015 tot en met begin 2020 (5 à 6 per jaar). Vanaf 2017 stond in de meeste nieuwsbrieven een thema of doelgroep centraal.
- Projectleidersbijeenkomsten: In de periode 2016 tot en met 2019 hebben 9 projectleidersbijeenkomsten plaatsgevonden. Doel van de bijeenkomsten was elkaar inspireren, stimuleren en samenwerking bevorderen door de gelegenheid om ervaringen uit te wisselen en mee te denken met elkaars projecten.
- Regionale bijeenkomsten¹⁶: In 2020 kunnen consortia budget aanvragen om één of meerdere regionale bijeenkomsten te organiseren over de nieuwe kennis uit het programma Palliantie. Doel hiervan is het actief verspreiden van kennis die voortkomt uit Palliantie.
- Website ZonMw: op de website van ZonMw staan alle projecten inclusief een beschrijving van de projectresultaten.
- Projectenwaaier: ZonMw heeft een projectenwaaier ontwikkeld waarin een korte samenvatting van de projecten is opgenomen evenals een overzicht van de projectresultaten.
- Palliaweb: deze website is ingericht als centrale vindplek van onderzoeksresultaten en concrete interventies.

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat er waardering is voor de inzet van het programma Palliantie met betrekking tot de verspreiding van de projectresultaten. Met name de projectleidersbijeenkomsten worden

¹⁶ De regionale bijeenkomsten hebben, met het schrijven van deze rapportage, vanwege het Coronavirus nog niet plaats kunnen vinden.



positief gewaardeerd. Het bood projectleiders een plek om hun netwerk te vergroten en inzicht te krijgen in wat er allemaal gaande is.

5.3 Bijdrage aan implementatie

Tijdens het programma Palliantie is veel aandacht geweest voor implementatie van projectresultaten. In de managementrapportage van 2015 staat dat er binnen het programma Palliantie de eis is gesteld dat minimaal 50% van de financiën voor implementatie bestemd moet zijn. In 2016 is er een medewerker aangesteld die belast is met het ondersteunen van het programma Palliantie en projecten met betrekking tot implementatie. Halverwege de looptijd van het programma Palliantie, in 2017, heeft het programma het accent verlegd naar implementatie van projectresultaten. Vanaf 2018 moesten gehonoreerde aanvragen, met ondersteuning van een implementatiedeskundige, een implementatieplan aanleveren. In de voortgangs- en eindverslagen wordt hierop gemonitord. Daarnaast is in 2018/2019 een call uitgezet gericht op de doorontwikkeling van bestaande interventies, met een focus op het verhogen van bewijskracht en versterken van implementeerbaarheid.

Waarnemingen

Uit de interviews blijkt dat de aandacht die er binnen het programma Palliantie was voor implementatie een positieve uitwerking heeft gehad in de zin dat projecten vanaf de start werden 'gedwongen' om na te denken over implementatie. De eis van implementatie blijkt alleen in werkelijkheid soms moeilijk te realiseren. De praktijk is weerbarstiger dan het papier, oftewel het risico blijft bestaan dat implementatie stopt bij het implementatieplan en het eindverslag. Dit blijkt verschillende redenen te hebben:

- Projectresultaten zijn persoonsgebonden waardoor implementatie bemoeilijkt wordt op het moment dat de betreffende persoon wegvalt.
- Er is onvoldoende bestuurlijke inbedding binnen organisaties waardoor er geen tijd en financiën vrijgemaakt worden voor implementatie. Commitment van bestuurder/management is hierin voorwaardelijk. Commitment uit zich bijvoorbeeld in het zien van de betekenis van projecten en het inspireren van betrokkenen om daar een bijdrage aan te leveren. Faciliteren in tijd en geld volgen hieruit.
- Projectleiders hebben onvoldoende kennis over en ervaring met implementatie.
- Implementatie kost veel tijd en die tijd is niet altijd beschikbaar bij betrokkenen.
- Een project leent zich bij de start niet altijd voor implementatie. Dit speelt voornamelijk bij onderzoek, waarbij projectleiders bij de start van een onderzoek niet altijd weten wat er uit gaat komen.

Projectleider: "Als onderzoeker mis ik kennis over implementatie. Ik ben vol ambitie over het onderwerp. Het onderzoek is ook naar wens verlopen. Nu moet er landelijk geïmplementeerd worden, maar hoe? Wie moet dat doen? Met partijen samenwerken is daarin noodzakelijk."

Ook is door respondenten aangegeven dat de structurele borging op lange termijn veel aandacht vraagt. Daar mag, volgens respondenten, meer aandacht naar uitgaan binnen het programma Palliantie. Al vragen respondenten zich ook af of ZonMw (als stimuleringsfonds voor kennisontwikkeling en kennisdeling) de juiste partij is voor structurele borging. ZonMw heeft een faciliterende rol; voor daadwerkelijke

1

2

3

4

5

6



implementatie zijn andere (landelijke) partijen in de palliatieve zorg nodig. Voor een vervolgprogramma wordt aanbevolen om te faciliteren in het verbinden van projecten en landelijke partijen in het palliatieve veld. Niet alleen de juiste verbindingen zijn van belang, maar ook voldoende kennis over en ervaring met implementatie zijn belangrijk. Hierbij kan gedacht worden aan het opleiden, trainen en coachen van implementatiespecialisten.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



6. Conclusies en aanbevelingen

Dit hoofdstuk beschrijft de belangrijkste conclusies van dit evaluatieonderzoek en de aanbevelingen voor (de invulling van) het vervolgprogramma.

6.1 Aanbeveling 1: Focus aanbrengen



Binnen het programma Palliantie is gekozen voor een brede en open aanpak wat ervoor gezorgd heeft dat er veel projecten uitgevoerd zijn die gezamenlijk veel kennisproducten opgeleverd hebben. Zowel voor de NPPZ-doelstellingen als voor het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland geldt dat

enkele doelstellingen/domeinen veel en andere doelstellingen/domeinen in mindere mate aandacht hebben gekregen. Dit heeft enerzijds tot gevolg dat over sommige thema's veel is opgeleverd (ACP en de behoeften van mensen in de laatste levensfase), maar niet altijd in samenhang met elkaar. Anderzijds zijn sommige belangrijke thema's onderbelicht gebleven, zoals overlijden op de plek van voorkeur en pijnbestrijding. Voor het vervolgprogramma bevelen we aan om strakker te sturen op en om focus aan te brengen in onderwerpkeuze: 'liever minder goed, dan veel een beetje'. Daarbij is het belangrijk om voort te bouwen op het huidige programma. De implementatie van de opgeleverde kennisproducten op landelijk niveau en de structurele borging behoeven aandacht. Bij diverse projecten zijn de resultaten nog

niet veel verder gebracht dan de eigen organisatie en/of de invloed reikt niet verder dan die van de betrokken personen. Daarnaast wordt aanbevolen om in een vervolgprogramma aandacht te besteden aan thema's en doelgroepen die nauwelijks aan bod zijn gekomen tijdens het programma Palliantie.

Concrete aanbevelingen:

- Het kiezen van enkele veelbelovende projectresultaten uit het programma Palliantie die in een nieuw programma vervolg krijgen. We adviseren om niet allerlei nieuwe projecten te starten, maar om hoofdzakelijk aan te sluiten bij wat er al is en dat verder te brengen. Hierbij kan een verdeling ingezet worden waarbij een substantieel deel (in tijd en geld) van het vervolgprogramma gericht is op het verder brengen van veelbelovende projectresultaten uit het programma Palliantie en een kleiner deel gericht is op nieuwe projecten voor onderbelichte thema's en doelgroepen.
- Bij het verder brengen van de veelbelovende projectresultaten dient aandacht te zijn voor opschalen, implementeren en borgen. Bekijk deze projectresultaten in samenhang, zodat onderzoek, praktijk en beleid bij elkaar komen en elkaar versterken. Ofwel: geen 'losse' projecten meer die niet of onvoldoende op elkaar aansluiten. Maak hierbij duidelijk welke ruimte er is voor lokale en/of regionale aanpassing.
- Het aandeel nieuwe projecten kunnen gericht zijn op thema's die onderbelicht zijn gebleven, zoals overlijden op de plek van voorkeur en pijnbestrijding. Geef consortia hier een prominente rol in waardoor er aandacht is voor regionale verschillen, maar tegelijkertijd ook gewerkt wordt vanuit een regionaal samenhangende lijn.



- Aandacht besteden aan de onderbelichte doelgroepen, zoals GGZ, verstandelijk beperkten, dak- en thuislozen en kinderen. Dit kan door aparte kennisproducten te ontwikkelen voor de betreffende doelgroepen en zorgsettings, maar ook door bestaande kennisproducten aan te passen zodat ze breder inzetbaar zijn.
- In het vervolgprogramma dient het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland als uitgangspunt genomen te worden door het zoeken van aansluiting bij de domeinen van en doelstellingen uit het kwaliteitskader. Dit is zowel relevant voor het voortbrengen van de veelbelovende projectresultaten als voor de nieuwe projecten. Dit kan bijdragen aan de verdere implementatie van het kwaliteitskader.
- Het instellen van een commissie van wijzen, mensen met kennis uit en ervaring in de praktijk, die in de aanloop naar de start van het vervolgprogramma de focus kunnen concretiseren. Hierbij is het van belang om de gekozen focus tijdig te communiceren, zodat relevante betrokkenen voldoende tijd hebben om zich voor te bereiden, zowel inhoudelijk als in het aangaan van relevante samenwerkingsrelaties.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

6.2 Aanbeveling 2: Oog hebben voor verschillen



De wijze waarop het programma Palliantie opgezet is wordt, op onderdelen, verschillend ervaren door mensen uit het onderzoeksveld en mensen uit de zorgpraktijk. Dit geldt vooral voor het proces rondom

projectaanvragen en de eisen voor implementatie in relatie tot de verschillende type projecten. Zo is het opstellen van subsidieaanvragen bekende materie voor onderzoekers, terwijl mensen vanuit de

zorgpraktijk hier veel moeite mee hebben. Verder is implementatie bij (wetenschappelijk) onderzoek op voorhand lastiger in te vullen dan praktijkgericht onderzoek. Daarom bevelen we aan om in het vervolgprogramma oog te hebben voor de verschillen type aanvragers en soort projecten door te differentiëren in eisen.

Concrete aanbevelingen:

- Het organiseren van extra ondersteuning voor aanvragers uit de zorgpraktijk bij het indienen van een projectvoorstel en/of het vereenvoudigen van de projectaanvragen.
- Het verlengen van de tijd tussen het uitzetten van de subsidieoproep en het indienen van projectvoorstellen. Ook kan gelet worden op de timing in het jaar, niet rond de kerstvakantie en zomervakantie.
- De % eis met betrekking tot implementatie alleen toepassen daar waar passend is. Onderzoeken leiden niet altijd direct tot resultaten die geïmplementeerd kunnen worden. Implementatie zou, afhankelijk van de uitkomsten, een vervolg kunnen zijn op onderzoek. Het is hierbij wenselijk dat er geen nieuwe uitgebreide projectaanvraag gedaan hoeft te worden.

6.3 Aanbeveling 3: Samenwerking versterken



Het programma Palliantie heeft bijgedragen aan meer en betere samenwerkingsrelaties, mede dankzij de oprichting van de consortia. De verbinding tussen beleid, praktijk en onderzoek is daarmee versterkt, maar blijft tegelijkertijd ook een aandachtspunt. Het blijft belangrijk om te investeren in het verkleinen van de afstand. Voor het vervolgprogramma bevelen we

daarom aan te blijven investeren in de verbinding tussen beleid, onderzoek en praktijk.

Concrete aanbevelingen:

- Het actief stimuleren van het leren kennen, waarderen en gebruiken van elkaars kennis en kunde. Projectleiders-bijeenkomsten kunnen hier een goed platform voor zijn.
- Het verstevigen van de rol van consortia als de verbindende factor tussen beleid, onderzoek en praktijk. Consortia kunnen hier zowel praktisch (het bij elkaar brengen van partijen) als inhoudelijk (het overbruggen van verschillen) een belangrijke bijdrage aan leveren.

6.4 Aanbeveling 4: Implementatie faciliteren



Het is belangrijk om binnen een programma aandacht te hebben voor implementatie op grotere schaal (met als ultieme het landelijk niveau) en de structurele borging op lange termijn. Dit is van belang om daadwerkelijk te kunnen

spreken over kennisbenutting. Belangrijke vragen hierbij zijn: Wie wordt eigenaar van het projectresultaat? Wie is verantwoordelijk voor onderhoud, verdere implementatie en borging? Wie kan, waar nodig, financieel bijdragen? Implementatie vraagt om structurele aandacht en een actieve houding gedurende de gehele looptijd van het programma/een project, waarbij oog is voor een (veranderende) werkelijkheid. ZonMw implementeert zelf geen projectresultaten, maar kan wel een faciliterende rol innemen waarbij projecten worden ondersteund bij de implementatie en structurele borging. Daarom bevelen we aan om in een vervolgprogramma actief te monitoren op

implementatie en borging, waarbij ingespeeld wordt op de (veranderende) werkelijkheid.

Concrete aanbevelingen:

- Het verstevigen van de rol van consortia bij het implementeren van veelbelovende projecten. Consortia spelen een belangrijke rol bij het implementeren en borgen van de resultaten op regionaal niveau. Hierbij is het van belang dat er voldoende afstemming is tussen consortia om de landelijke lijn te behouden. Een vervolgprogramma kan consortia ondersteunen door zorg te dragen voor voldoende financiën waardoor de consortia hun werkzaamheden kunnen uitvoeren.
- Het opleiden, trainen en coachen van implementatiespecialisten die kunnen ondersteunen bij de implementatie van veelbelovende projecten. Hierbij kan gedacht worden aan mensen uit consortia, mensen van relevante (landelijke) organisaties in het palliatieve veld of aan mensen uit betrokken organisaties. De implementatiespecialisten kunnen ondersteunen bij de implementatie van een product binnen een organisatie. Maar door samenwerking met elkaar kan ook een organisatie-overstijgende versnelling worden aangebracht, via een doorbraakmethodiek. De gedachte van deze methodiek is dat er weliswaar klein begonnen wordt, maar dat er steeds meer organisaties aansluiten (olievlekwerking). Belangrijk is dat deze implementatiespecialisten beschikken over kennis van de projectresultaten.
- Het faciliteren van verbinding tussen projecten en landelijke partijen in het palliatieve veld.
- Het ondersteunen bij bestuurlijke inbedding binnen organisaties waarbij aandacht is voor commitment, tijd en financiële middelen.



- Het organiseren/faciliteren dat projectresultaten, waar passend, beter vindbaar zijn voor en vertaald naar patiënten en naasten.
- Het stimuleren dat kennisproducten in toegankelijke taal beschikbaar komen.
- Het, door ZonMw, ontwikkelen van een visie op adoptie theorieën met aandacht voor persoonlijke motivatie, externe motivatie, handelingsmogelijkheden en kennis en vaardigheden.



- ✓ Persoonlijke motivatie: zie ik de meerwaarde?
- ✓ Externe motivatie: word ik gestimuleerd, gemotiveerd en uitgedaagd om iets te gebruiken?
- ✓ Handelingsmogelijkheden: In hoeverre sluit het aan op en is het een verdieping van mijn huidige werkwijze?
- ✓ Kennis en vaardigheden: beschik ik over de juiste kennis en kunde om iets te gebruiken?

1

2

3

4

5

6

6.5 Aanbeveling 5: Evaluatieonderzoek

Deze evaluatie is ex-post uitgevoerd. Dat betekent dat de evaluatie heeft plaatsgevonden na afronding van het programma Palliantie. Bij programmaevaluaties is het de vraag hoe evaluaties zo ingericht kunnen worden dat deze het meeste nut hebben (impactvol evalueren). Een belangrijk aandachtspunt daarbij is steeds hoe het (tussentijds) (zelf)lerend vermogen van programma's kan worden versterkt. Een ex-post evaluatie, waarbij achteraf terug wordt gekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het programma zelf. Daarom adviseren we bij een vervolgprogramma ex-durante (tussentijdse) evaluaties in te richten.



Brief evaluatiecommissie

Naast ZonMw als onze opdrachtgever werd het onderzoek begeleid door een onafhankelijke evaluatiecommissie. De evaluatiecommissie is ingesteld om richting te geven aan de uitvoering van het evaluatieonderzoek en de inhoudelijke duiding. De onderstaande brief is door de evaluatiecommissie geschreven als reactie op de evaluatie.

Utrecht/Tilburg/Den Haag, 20 juli 2020

1. Aan het bestuur van ZonMw
2. Aan de Programmacommissie Palliantie, Meer dan Zorg
t.a.v. prof. dr. G. van der Wal, voorzitter

p/a ZonMw
Postbus 93 245
2509 AE Den Haag

Geachte leden van de programmacommissie,

In het afgelopen half jaar hebben wij ons als evaluatiecommissie gebogen over de eindevaluatie van het programma Palliantie.

In de opdracht stond:

"Eind 2020 rondt Palliantie af, waarna in 2021 het vervolgprogramma start. Om te kunnen beoordelen wat Palliantie teweeg heeft gebracht, en te kunnen bepalen welke lessen we hieruit kunnen trekken voor het vervolgprogramma, is het belangrijk dit programma goed te evalueren. In dit document staat de evaluatieopdracht beschreven voor een externe eindevaluatie van Palliantie."

Doel evaluatie

Het doel van deze externe eindevaluatie is inzicht te krijgen in de impact van het programma Palliantie in termen van (kans op) kennisbenutting. Het betreft een evaluatie van zowel het resultaat als het proces. De evaluatie is daarbij gericht op het beantwoorden van de volgende hoofdvragen:

1. In hoeverre heeft het programma bijgedragen aan de doelstellingen van het NPPZ?
Zijn er doelstellingen onderbelicht gebleven?
Een belangrijke pijler hierin is de mate van kennisbenutting in praktijk, beleid, onderwijs en/of onderzoek in de palliatieve zorg.
2. Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het vervolgprogramma?

Als evaluatiecommissie konden wij ons oordeel baseren op twee bronnen:

- Een keur aan documenten resp. ZonMw website die ten grondslag hebben gelegen aan het programma en/of daaruit zijn voortgekomen, zoals de programmatekst, tussentijdse metingen, de projectenwaaier enzovoort.
- De evaluatie op project- en programmaniveau zoals die is uitgevoerd door het Bureau HHM. We hebben als evaluatiecommissie een bijdrage mogen leveren aan de opdrachtformulering aan het onafhankelijke evaluatiebureau en we zijn begin maart betrokken geweest bij de

1

2

3

4

5

6



1

2

3

4

5

6

keuze voor dat bureau uit totaal drie kandidaten. Eind mei 2020 hebben we met HHM de quickscan besproken die zij toen hadden gemaakt en medio juni 2020 konden wij kennis nemen van de eindrapportage, waarna wij ook deze brief hebben opgesteld. Een eerdere versie van deze brief is besproken in de programmacommissie van 24 juni, waarbij twee van de leden van onze commissie aanwezig waren.


Alvorens ons oordeel en onze aanbevelingen weer te geven lijkt het ons juist twee kanttekeningen te plaatsen.

- Ten eerste heeft de corona-crisis gevolgen gehad voor het evaluatieonderzoek door HHM en voor onze werkzaamheden. Het onderzoek vond immers in de zorgsector plaats en juist daar werd men vanaf maart opgeslorpt door de problematiek van de crisis. Het kostte meer tijd om afspraken met mensen te maken en voor een aantal beoogde respondenten bleek dat helemaal niet mogelijk. De aard van de gesprekken was uiteraard ook anders (online en niet persoonlijk).
- De evaluatiecommissie heeft mede daardoor niet de beoogde 'overstijgende' gesprekken kunnen voeren met een aantal experts, zoals de bedoeling was.
- Ten tweede bleek – samenhangend met het voorgaande – het tijdspad voor de evaluatie erg krap, gelet op het tijdstip waarop de programmatekst voor het vervolgprogramma moest worden opgesteld, nl juli 2020. Er was beperkte gelegenheid om de uitkomsten van het onderzoek van HHM die medio juni beschikbaar kwamen te laten doorklinken in ons eindoordeel. Tegelijkertijd versterken de bevindingen van HHM die van ons en menen wij toch dat het rapport van HHM en deze brief elkaar goed aanvullen en versterken.

Met betrekking tot de 1^e doelstelling van deze evaluatie, in hoeverre heeft het programma bijgedragen aan de doelstellingen van het NPPZ m.n. gelet op kennisbenutting in praktijk, beleid, onderwijs en/of onderzoek in de palliatieve zorg sluiten wij ons aan bij HHM.


- Er zijn veel kennisproducten ontstaan, waarbij door het open karakter van het programma de samenhang begrijpelijkerwijs achterblijft. Dit is dus een gevolg van de keuze van een open call in de eerste fase van het programma palliantie.
- Er wordt desondanks wel ten tijde van de evaluatie een toegenomen samenwerking gezien.
- De commissie acht een verdere versterking van de samenwerking in de komende fase als een kans die expliciet benut moet gaan worden. De doelmatigheid én de effectiviteit van het programma, waar al dan niet veel out of pocket publieke financiële middelen mee gemoeid zijn kan dan nog beter maatschappelijk verantwoord worden.
- Met betrekking tot de implementatie sluiten we ons ook expliciet aan bij de aanbevelingen die HHM daarover doet.

We merken op dat nog niet alle projecten zijn afgerond, waardoor de totale opbrengst nog niet kan worden beoordeeld. Maar dat is ook een gevolg van de keuze de evaluatie nu op te leveren nog voordat alle programma's zijn afgerond.

Onze 10 aanbevelingen voor het vervolgprogramma hieronder zijn voorzien van een 



Algemeen

 (1) Voor het vervolgprogramma pleiten we voor doorontwikkeling, verdieping en concretisering van de in afgelopen jaren ontwikkelde instrumenten voor verbetering van de palliatieve zorg en implementatie van de inzichten uit onderzoek.


Kernvragen

Als evaluatiecommissie hebben we onszelf in de beginfase drie hoofd/kernvragen gesteld, die ook in de opdracht aan het evaluatiebureau zijn opgenomen.

1. In welke mate heeft er in de instellingen een *cultuuromslag* plaatsgevonden naar meer oog voor de vier dimensies van palliatieve zorg bij zowel de hulpverleners als management en bestuurders van organisaties?
 2. Hoe staat het met de *implementatie* van de opbrengsten; is hier voldoende aandacht voor geweest en in hoeverre valt te verwachten dat de opbrengsten breder geïmplementeerd zullen worden? Deelvraag hierbij is ook: wat merkt de patiënt ervan?
 3. Leiden de projecten (en het gehele programma) tot *aanbevelingen voor het vervolg die voldoende concreet* zijn?
- Vervolgens:
4. Overige onderwerpen die er gaande onze besprekingen als kernvragen bij kwamen, zoals de aandacht voor bepaalde 'specifieke groepen'.

Ad 1. Cultuuromslag

Voor implementatie en borging is een cultuuromslag in instellingen nodig en dat vraagt leiderschap. Tegelijkertijd is dit lastig te meten. Wel wordt in het rapport van HHM aangegeven dat meer aandacht lijkt te zijn voor de kwaliteit van palliatieve zorg: het kwaliteitskader is voor veel projecten leidend geweest. En er is sprake van meer samenwerking, o.a. als gevolg van de vorming van de consortia. Echter, werkelijke implementatie en borging (en bestuurlijke inbedding) van de projecten ontbreekt nog. Zoals in het rapport van HHM staat: "Er is onvoldoende bestuurlijke inbedding binnen organisaties waardoor er geen tijd en financiën vrijgemaakt worden voor implementatie".

 (2) De cultuuromslag vraagt een lange adem en moet in ieder geval gefaciliteerd worden door incorporatie van palliatie door middel van expliciete aandacht in het onderwijs.

Ad 2. Implementatie

HHM besteedt zeer expliciet aandacht aan het onderwerp implementatie en concludeert dat er in de projecten wel aandacht voor is maar dat implementatie meer aandacht behoeft. Als evaluatiecommissie hebben we bij dit onderwerp de volgende overwegingen.




- Belangrijke vraag is: welke projecten hebben daadwerkelijk iets opgeleverd dat de moeite waard is om supra-regionaal te implementeren (en hoe moet dit dan gebeuren). Niet alle projecten zijn al afgerond maar er kan de komende tijd bij de afgeronde projecten (door een 'commissie van wijzen' – dit hoeft niet een heel aparte commissie te zijn) worden gekeken welke

1
2
3
4
5
6





1
2
3
4
5
6

projecten hiervoor in aanmerking kunnen komen (met mogelijk een tweede ronde wanneer ook de andere projecten zijn afgerond). Keuzes maken kan pijnlijk zijn maar is o.i. wel noodzakelijk


-  (3) Deze projecten kunnen in het vervolgprogramma verder worden uitgediept en vervolgens breder uitgezet. Dit is niet zozeer een taak voor ZonMw, maar ZonMw kan dit wel faciliteren en organiseren.
Er zou een systeem van voor dit doel opgeleide coaches/ implementatiespecialisten voor kunnen worden opgezet die organisaties helpen bij het signaleren van knelpunten en toepassen van daarvoor geschikte instrumenten. Het kwaliteitskader kan hiervoor onderlegger zijn.
-  (4) Voor deze verdieping zou o.i. in het vervolgprogramma een aanzienlijk deel van het beschikbare budget gebruikt moeten worden.
- Bij de beoordeling van de implementatie is het kwaliteitskader Palliatieve Zorg leidend geweest.
-  (5) Voor het vervolgprogramma is goed om te expliciteren hoe dit in zijn werk is gegaan.
- Uit het rapport van HHM blijkt dat 'verspreiding' (hetgeen uiteraard niet hetzelfde is als implementatie) vooral heeft plaatsgevonden via presentaties en artikelen. In veel mindere mate gaat het om onderwijsmateriaal en praktische toepassingen. Met presentaties en artikelen wordt o.i. geen maatschappelijke impact

bereikt. Cultuuromslag heeft ook een anker nodig in het onderwijs.

-  (6) Voor het vervolgprogramma pleiten we ervoor dat voor de projectaanvraag vereist wordt dat aan de start van projecten een implementatiegroep wordt ingesteld, dat wil zeggen een groep van stakeholders die vanaf het begin van het project worden betrokken en zich inspanssen voor de implementatie van uitkomsten. Daarbij kunnen bijvoorbeeld patiënten/naasten, zorgverleners, zorgverzekeraars enz. betrokken zijn. Dit is bijvoorbeeld ook bij het programma 'Zorg voor Vluchtelingen' gebeurd.
 - De meetbaarheid van uitkomsten is van evident belang voor implementatie. Wanneer bekend is 'wat werkt' is er meer animo voor implementatie bij een juiste cultuursetting en kan werkelijke kwaliteitsverbetering plaatsvinden.
 -  (7) De aandacht voor meetbaarheid vanaf de start meenemen in het vervolgprogramma, en daarbij ook patiënten/naasten betrekken. Wij realiseren ons dat het lastig is - maar niet onmogelijk - om aan te tonen dat er op breed patiëntniveau iets verbetert.
- De evaluatie moet vanaf het begin onderdeel zijn van een project en kort na het einde van het project worden afgerond. Revaluatie van het programma en bepaling van vervolgstappen kan daarvan dan gebruik maken.




Ad. 3 Concrete aanbevelingen voor het vervolg

 (8) Voor het vervolgprogramma moet o.i. worden gestuurd op concretere aanbevelingen ten aanzien van actieve disseminatie en implementatie van opgebouwde kennis. Te denken valt aan de zogenaamde “Doorbraak methodiek” van het toenmalig CBO aan het begin van deze eeuw, waarbij projectteams geregeld in werkconferenties bij elkaar kwamen om verbeteringsplannen te bundelen, verbeteringsteams aan elkaar te koppelen enzovoort.

Dit kan zowel op regionaal als landelijk niveau, afhankelijk van het onderwerp, via live bijeenkomsten en of beeldverbindingen. Dit leidt tot meer concreetheid, betere aansluiting bij de situatie op de werkvloer en draagt bij aan implementatie.

Ad 4. Overige onderwerpen


De evaluatiecommissie vindt dat er veel meer aandacht moet zijn voor de domeinen GGZ en gehandicapten. Daar is innovatie en ontwikkeling voor nodig.

 (9) Uitgaande van het hiervoor genoemde uitgangspunt (aanbeveling 4.) van een aanzienlijk deel van het budget voor verdieping van het bestaande en een kleiner deel ‘nieuw’ zouden de domeinen GGZ en gehandicapten binnen dat gedeelte voor innovatie goed bediend moeten worden.

Daarnaast kan voor deze domeinen samen met en in de praktijk gekeken worden welke al ontwikkelde resultaten (in aangepaste vorm) toegepast kunnen worden.

Een aantal generieke inzichten als klinisch redeneren en multidisciplinaire samenwerking, samenwerking met experts vragen speciale wegen om te kunnen worden toegepast.

De werking van de *consortia* wordt in het eindrapport van HHM beschreven.

 (10) **Belangrijk is het om de conclusies daaruit mee te nemen voor het vervolgprogramma.**

Zoals: in hoeverre (en hoe) hebben deze consortia de samenwerking verbeterd? Hoe vond financiering plaats? Hoe gaat de financiering na afloop van een project bestendig worden?

Tot slot

De evaluatiecommissie hoopt met onze bevindingen in deze brief als complement op het rapport van HHM u een dienst te bewijzen. Zoals aangegeven overlappen onze bevindingen deels met die in het eindrapport, deels zijn ze aanvullend en geven ze een extra accent of overweging naar aanleiding van bespreking in de commissie.

Namens de evaluatiecommissie Palliantie 2020,

Hans de Goeij
Voorzitter

Nicolette Warmenhoven
Secretaris

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



Bijlage 1. Onderzoeksvragen

Projectniveau

1. Op welke manier is in het programma bijgedragen aan deze doelstelling?
 - Bijvoorbeeld: Welke projecten in Palliantie richten zich op deze doelstelling?
2. Is om deze doelstelling te bereiken met de juiste stakeholders samengewerkt?
 - Met welke stakeholders is in deze projecten en op programma-niveau samengewerkt? Dit moet goed worden uitgevraagd, stakeholders benoemen. Wat viel mee/tegen bij de samenwerking?
 - Wat was de meerwaarde van deze samenwerking?
 - Met welke relevante stakeholders is nog onvoldoende/geen samenwerking? Hoe is de kwaliteit van de samenwerking geweest?
3. Welke resultaten en/of producten zijn opgeleverd om deze doelstelling te bereiken?
 - Welk type resultaten/producten? (denk aan: handleidingen, instrumenten, artikelen in vakbladen). Ook richtlijnen (met juridische status/gezag) en digitale media.
 - Voor welke doelgroepen (uitvragen) zijn deze resultaten/producten van belang? Zijn er doelgroepen die (extra) aandacht behoeven of die nog niet (voldoende) bereikt worden?
 - Gezien de resultaten/producten op deze doelstelling aanleiding tot vervolgp projecten? Indien ja: is hiervoor al financiering gevonden?
 - In hoeverre hebben de resultaten/producten een toepassing gekregen in de praktijk, in beleid, in onderwijs en/of in een commerciële toepassing (app)? Evt. aantal onderwijsprogramma's

bekijken. Is vast te stellen wat de patiënt (en naasten) merkt van de veranderingen die door de projecten zijn bewerkstelligd? Outcome bepalen in termen van structuur, proces en resultaat.

- Welke belemmerende en bevorderende factoren spelen een rol bij het wel of niet toepassen van de resultaten/producten?
 - Wat is er nodig om het gebruik van de resultaten/producten verder te stimuleren?
4. Welke activiteiten zijn in de projecten ingezet op (het versterken van) verspreiding/communicatie van de resultaten.
 - Welke implementatie strategieën zijn in deze projecten ingezet?
 5. In hoeverre is aan dit (NPPZ) doel bijgedragen? Waar moet in het vervolg (extra) aandacht aan besteed worden?

Programmaniveau

6. Was in het programma sprake van cofinanciering? Welke principes lagen hieraan ten grondslag? Is deze cofinanciering structureel c.q. loopt deze door na afloop van het project? Hoeveel is er in totaal bijgedragen en van welk type partijen? Was er ook sprake van bijdragen in natura/in kind? Wat is de ervaren meerwaarde van de cofinanciering?
7. Op welke wijze zijn de programmeerprocessen doelmatig ingericht? Bijvoorbeeld: Op welke wijze is in de programmering aangesloten bij actuele onderwerpen (welke?) en de actuele stand van de kennis (namelijk?) Op welke wijze is voortgebouwd op lessen uit eerdere rondes en programma's? Neem bijvoorbeeld het programma Palliatieve Zorg (2006-2010) Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016).

1

2

3

4

5

6



8. Op welke wijze zijn in het programma samenwerkingsverbanden met praktijk, beleid en/of onderwijs gerealiseerd en/of versterkt? Wat is er nodig om dit verder te versterken?

9. Op welke wijze werd in het programma aandacht besteed aan (de invloed van) diversiteit voor de opzet, uitvoering, analyse en rapportage van onderzoek in het programma? Zijn er projecten die zich op specifieke doelgroepen hebben gericht?

10. Welke strategieën en activiteiten gericht op (het versterken van) verspreiding en implementatie (dit zijn twee aparte onderwerpen) zijn op programmaniveau ingezet?

- Wat werkte goed, wat minder goed en wat werkte niet?
- Wat is er nodig om de verspreiding en implementatie te versterken?

11. Komen de dimensies van het kwaliteitskader Palliatieve Zorg (2018) aan bod in het programma? En: Hoe houdt Palliantie rekening met het

Kwaliteitskader? (Denk hier o.a. aan het project over de kwaliteits-indicatoren, aanvragers geven aan hoe hun project aansluit op het kwaliteitskader, etc.)

12. Zijn er blijken van maatschappelijke erkenning en waardering voor onderzoeken/onderzoekers binnen het programma? Denk hierbij ook aan de uitreiking van de 3 ZonMw parels: welke invloed hebben die gehad?

13. In hoeverre was de samenstelling van de commissie adequaat? Was er diversiteit in expertise, in termen van functie, positie en kennis? Denk aan expertise op het gebied van: onderzoek, praktijk, beleid, onderwijs, palliatieve zorg en implementatie.

- Op welke wijze is omgegaan met nevenfuncties en belangenverstrengeling?



Bijlage 2. Documenten quickscan

Geraadpleegde documenten:

- Per project: subsidieaanvraag
- Per afgerond project: eindverslag
- Overzicht cofinanciering Palliantie projecten
- Overzicht aanwezige producten
- Projectenwaaier

1

2

3

4

5

6



Bijlage 3. Gespreksleidraad programmaniveau

Onderwerp	Beroeps- vereniging	Patiënten- vereniging	Landelijke organisatie PZ	Consortia	ZonMw Palliantie	Ministerie van VWS
Startvraag (alle stakeholders): wat denkt u dat het programma heeft opgeleverd voor patiënten?						
Opzet programma, programmeerprocessen en doelmatigheid hiervan						
Wat vindt u van hoe het programma is opgezet? <ul style="list-style-type: none"> - Aansluiten bij de vier hoofdthema's van NPPZ en daarbinnen prioriteren (dus doelstellingen zelf niet primair leidend). - Positionering: inhoudelijke vraagstukken programmeren en daarbij samenwerking stimuleren binnen en tussen de consortia, met alle betrokkenen. - Programmatische aanpak die zowel breed als open is: <ul style="list-style-type: none"> o Breed: investeren in projecten waarin praktijk, onderwijs en onderzoek hand in hand gaan. o Open: zowel patiënten, naasten, vrijwilligers als zorgverleners een rol in prioritering. 	X	X	X	X	X	X
Hoe heeft u de uitvoering van het programma ervaren? Wat vindt u van gemaakte keuzes en hoe werkten die uit in de praktijk? <ul style="list-style-type: none"> - Prioritering op onderdelen (tweejaarlijks): o.b.v. mate van urgentie gefaseerd aanpakken. - Beoordeling projectaanvragen op relevantie en kwaliteit, aangevuld met een extra relevantietoets vanuit patiëntenperspectief. - Projectoproepen stonden open voor iedereen; hoe kijkt u hier tegenaan met het oog op doelmatigheid? 	X	X	X	X	X	X
Hoe heeft het programma voortgebouwd op lessen uit andere programma's en actuele kennis? Zijn er punten blijven liggen, of zijn er juist dubbelingen? <ul style="list-style-type: none"> - Lessen uit programma palliatieve zorg. - Lessen uit verbeterprogramma palliatieve zorg. - Aansluiting bij andere relevante programma's: welke en hoe? - Bevindingen uit de kennissynthese doorvertaald in programma? 	X	X	X	X	X	X
In hoeverre was het programma leerbaar en wendbaar om aan te kunnen sluiten bij de actualiteit? Zijn er ook kansen blijven liggen?	X	X	X	X	X	X

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



Onderwerp	Beroeps- vereniging	Patiënten- vereniging	Landelijke organisatie PZ	Consortia	ZonMw Palliantie	Ministerie van VWS
<ul style="list-style-type: none"> - Aansluiten bij actuele onderwerpen: welke en hoe? - Meebewegen met veranderende context: welke en hoe? 						
Samenstelling programmacommissie						
Wat vindt u van de samenstelling van de programmacommissie? <ul style="list-style-type: none"> - Voldoende diversiteit in expertise (functie/positie/kennis)? Op onderzoek, praktijk, beleid, onderwijs en implementatie? 	X	X	X	X	X	X
Hoe werd omgegaan met eventuele nevenfuncties en mogelijke belangenverstrengeling? <ul style="list-style-type: none"> - Zijn commissieleden op grond van de gedragscode aangesproken? Welke consequenties had dit? - Hoe werd belangenverstrengeling in de gaten gehouden en welke consequenties had dit? 					X	X
Kwaliteitskader Palliatieve zorg						
<ul style="list-style-type: none"> - Komen de domeinen van het kwaliteitskader palliatieve zorg 2018 voldoende aan bod in het programma? Waarom vindt u van wel/niet? Hoe ziet u de relatie tussen het kwaliteitskader en een mogelijk vervolgprogramma? 	X	X	X	X		X
<ul style="list-style-type: none"> - Hoe houdt het programma rekening met het kwaliteitskader? 					X	
Diversiteit (specifieke doelgroepen, zoals migranten, dak- en thuislozen, ggz, verstandelijke beperking, kinderen)						
Hoe werd aandacht besteed aan (de invloed van) diversiteit in onderzoek? <ul style="list-style-type: none"> - Is hier vanuit het programma voldoende op gestuurd en hoe? - Zijn bepaalde groepen onderbelicht gebleven? 		X		X	X	
Cofinanciering						
<ul style="list-style-type: none"> - Waarom werd cofinanciering toegepast; wat zijn de onderliggende principes? 					X	
<ul style="list-style-type: none"> - Wat is de meerwaarde van cofinanciering en is dit ook daadwerkelijk zo ervaren? 				X		
Samenwerking tussen praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs						
Hoe heeft het programma de samenwerking tussen praktijk, beleid, onderzoek en onderwijs versterkt?	X	X	X	X	X	X

1
2
3
4
5
6



Onderwerp	Beroeps- vereniging	Patiënten- vereniging	Landelijke organisatie PZ	Consortia	ZonMw Palliantie	Ministerie van VWS
<ul style="list-style-type: none"> - Samenwerking <u>binnen projecten</u> gerealiseerd/versterkt? (welke, hoe) - Samenwerking <u>op overstijgend niveau</u> gerealiseerd/versterkt? (welke, hoe) - Wat is nodig om dit verder te versterken? 						
Kennisproducten: ontwikkeling, verspreiding en implementatie						
Hoe heeft het programma bijgedragen aan de <u>ontwikkeling</u> van bruikbare kennisproducten? <ul style="list-style-type: none"> - Welke strategieën en activiteiten zijn toegepast? - Wat werkt wel/niet? - Wat en wie is nodig om dit te versterken? 	X	X	X	X	X	X
Hoe heeft het programma bijgedragen aan de <u>verspreiding</u> van bruikbare kennisproducten? <ul style="list-style-type: none"> - Welke strategieën en activiteiten zijn toegepast? - Wat werkt wel/niet? - Wat en wie is nodig om dit te versterken? 	X	X	X	X	X	X
Hoe heeft het programma bijgedragen aan de <u>implementatie</u> van bruikbare kennisproducten? <ul style="list-style-type: none"> - Welke strategieën en activiteiten zijn toegepast? - Wat werkt wel/niet? - Wat en wie is nodig om dit te versterken? 	X	X	X	X	X	X
Maatschappelijke erkenning/waardering						
Welke maatschappelijke erkenning en waardering is/was er voor onderzoeken/onderzoekers? <ul style="list-style-type: none"> - Waarin is deze erkenning/waardering merkbaar? - Specifiek voor de ZonMw Parels: welke invloed heeft dit? 				X	X	X
Afsluiting (alle stakeholders): reflectie op mogelijk vervolg van programma (waarom en in welke vorm, mede in het licht van de startvraag)						

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6



Bijlage 4. Respondenten programmaniveau

Type organisatie	Naam organisatie
Beroepsverenigingen	1. V&VN afdeling palliatieve zorg
	2. NHG
	3. KNMG/FMS
	4. Palliactief
Patiëntenorganisatie	5. Patiëntenfederatie Nederland
Landelijke organisaties palliatieve zorg	6. IKNL
	7. Fibula
Consortia palliatieve zorg	8. Noord-Holland en Flevoland
	9. Maastricht
	10. Utrecht
ZonMw Palliantie	11. Programmacommissie en -bureau
Landelijke overheid	12. VWS

1

2

3

4

5

6



Bijlage 5. Documenten programmaniveau

Geraadpleegde documenten:

- Programmaplan ZonMw 2015
- Programmavoorstel ZonMw 2014 (conceptversie van definitieve programmaplan)
- Programmaplan Verbeterprogramma palliatieve zorg
- Goede voorbeelden – de brug tussen onderzoek en praktijk
- Eindevaluatie programma palliatieve zorg, ZonMw 2014
- Van implementeren naar borgen - Leerpunten uit ZonMw verbeterprogramma palliatieve zorg, Nivel 2018
- Factsheet Palliantie 2018
- Managementrapportages Palliantie 2015, 2016, 2017, 2018
- Nieuwsbrieven Palliatieve zorg
- Notulen commissievergaderingen Palliantie
- Oproep teksten subsidierondes
- Verslagen projectleidersbijeenkomsten

1

2

3

4

5

6



Bijlage 6. Samenvatting projecten

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

Nummer	Samenvatting	Projectresultaten
844001201	<p>Advance Care Planning (ACP) bij mensen met een verstandelijke beperking in de palliatieve fase</p> <p>In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is ACP niet vanzelfsprekend, mede door de moeilijke communicatie met cliënten, de huiver van professionals om over een naderende dood te spreken en het relatief grote aantal mensen dat is betrokken in de zorg. Dit project wil bij cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten meer regie van zorg realiseren en ACP een vast onderdeel maken van de zorg.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider, zorgverlener, naaste van patiënt</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scholing: Begeleidende training bij ACP-methodiek 2. Methodiek: ACP-methodiek mensen met een verstandelijke beperking 3. Opname training in medische opleidingen
844001210	<p>In gesprek over leven en dood. Passende palliatieve zorg en ondersteuning voor niet-westerse migranten</p> <p>Dit project draagt bij aan passende zorg en ondersteuning in de laatste levensfase voor niet-westerse migranten. Hierbij is aandacht voor de diversiteit in beleving van deze fase op alle dimensies (lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel). Het versterken van de eigen regie van niet-westerse migranten in de palliatieve zorg staat centraal.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Kennis: inzicht in opvattingen, waarden, wensen migranten 2. Scholing: onderwijs professionals over interculturele palliatieve zorg 3. Voorlichting: films en voorlichting voor migranten en zorgverleners
844001302	<p>Integrale kinderpalliatieve zorg in landelijke samenwerking</p> <p>Na het succes van het regionale Netwerk Integrale Kindzorg Holland Rijnland zet Kennis- centrum Kinderpalliatieve Zorg nog 6 netwerken op met betrekking tot kinderpalliatieve zorg in samenwerking met partners in de regio's. De netwerken bieden ondersteuning aan gezinnen met een ernstig ziek kind en de betrokken hulp- verlener, gericht op het gewone leven en de rust en balans in het gezin. De netwerken kennen een multidisciplinaire opzet en focussen op diverse aspecten van het kind en gezin.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider en zorgverlener</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scholing: trainingen en intervisie voor Kinderpalliatieve Zorg 2. Voorlichting: centraal punt met informatie zorg & ondersteuning 3. Landelijk leerplatform voor netwerken Kinderpalliatieve Zorg



- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

Nummer	Samenvatting	Projectresultaten
844001304	<p>Als niet alles is wat het lijkt: praten met patiënten en naasten over zin- en betekenisgeving Hoewel patiënten en naasten aangeven behoefte te hebben aan aandacht voor zingeving en betekenisgeving, is de spirituele dimensie nog onvoldoende ingebed in de dagelijkse zorg. Dit komt onder meer doordat zorgverleners onzeker zijn over de beste manier om hieraan invulling te geven. Het consortium Ligare wil met dit project de spirituele dimensie in het zorgproces borgen. Uitgangspunt hierbij is de herziene richtlijn Spirituele zorg. Zorg voor zingeving en betekenisgeving wordt geïmplementeerd en geborgd in 30 organisaties binnen het consortium.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider en zorgverlener</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scholing: digitale leerwerkplaats spirituele zorg 2. Implementatiecoaches voor borging spirituele dimensie
844001499	<p>Gezamenlijke besluitvorming in psychofarmaca behandelings-beslissingen bij patiënten met dementie in verpleeghuizen. Onderzoek naar actieve betrokkenheid van mantelzorger Veel mensen met dementie in verpleeghuizen vertonen probleemgedrag en zijn niet meer in staat om zelf beslissingen over medicatie te nemen. De (wettelijk) vertegenwoordiger moet dan deze beslissingen nemen. Onduidelijk is in hoeverre de (wettelijk) vertegenwoordiger wordt betrokken bij besluiten rondom het voorschrijven van medicatie (psychofarmaca) voor het probleemgedrag. Dit project onderzoekt op welke manier de (wettelijk) vertegenwoordiger betrokken wordt; en of de manier van besluitvorming het (onnodig) gebruik van psychofarmaca beïnvloedt.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Handreiking over het meest geprefereerde besluitvormings-model(len)
844003007	<p>Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg Het project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (O²PZ) is een vervolg op de 'Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg' en de 'Uitwerking van de aanbevelingen Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg'. Het programma O²PZ leidt tot landelijke regie en samenwerking tussen betrokken partijen. Daarnaast komt er een landelijk zichtbaar en toekomstgericht onderwijs- en opleidingsaanbod met een herkenbare plek in alle curricula voor alle professionele zorgverleners in de palliatieve zorg. Dit sluit ook aan bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.</p> <p><u>Respondenten:</u> projectleider en onderwijsinstelling</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Organisatiestructuur neerzetten 2. Verbinding initiatieven Nederland



Bijlage 7. Gespreksleidraad projectniveau

1. Hoe is het project verlopen en hoe heeft u dit proces ervaren?

- Hoe kwam de aanvraag tot stand en hoe heeft u dit ervaren?
- Hoe zijn patiënt(vertegenwoordigers) betrokken bij aanvraag en uitvoering van het project?
- In hoeverre is bij de subsidiecalls de samenwerking tussen partijen bevorderd door het programma?
- Welke ondersteuning kreeg u vanuit Palliantie en hoe heeft u deze ervaren? Wat vond u bijvoorbeeld van de projectleidersbijeenkomsten?

2. Met welke stakeholders is in dit project samengewerkt en hoe heeft u dit ervaren?

- Wat viel mee/tegen bij de samenwerking?
- Wat was de meerwaarde van deze samenwerking?
- Met welke relevante stakeholders is nog onvoldoende/geen samenwerking?
- Wat vindt u van de kwaliteit van de samenwerking?
- Hoe heeft het programma Palliantie bijgedragen aan de (kwaliteit van) de samenwerking?

3. Was er sprake van cofinanciering in dit project en hoe heeft u dit ervaren?

- Waarom werd cofinanciering in dit project wel/niet toegepast?
- Als er sprake was van cofinanciering:
 - Wat was voor dit project de meerwaarde hiervan?
 - In hoeverre heeft cofinanciering ervoor gezorgd dat men zich committeert aan het product? En hoe is het commitment nu?
 - Loopt de cofinanciering ook door na afronding van het project?

4. Wat vindt u van de resultaten en/of producten die het project heeft opgeleverd?

- Wat is de aard van de resultaten/producten? In hoeverre betreft het gezaghebbende producten, zoals richtlijnen?
- In hoeverre hebben de resultaten/producten daadwerkelijk een toepassing gekregen, bijv. in de praktijk, in beleid, in onderwijs en/of in een commerciële toepassing?
- In hoeverre zijn de resultaten ook bruikbaar voor andere cliëntgroepen of professionals?
- In hoeverre merkt de patiënt (en naasten) iets van de resultaten van dit project?
- In hoeverre heeft een cultuurverandering plaatsgevonden binnen de betrokken organisaties door het project?
- Hoe heeft het programma Palliantie hieraan bijgedragen?
- Hoe kan het programma hier nog meer aan bijdragen?
- Is er een vervolg gegeven aan het project? Zo, ja wat is de aard van het vervolg (bijv. implementatie of productontwikkeling)

5. Wat heeft u gedaan om de resultaten/producten verder te verspreiden?

- Welke belemmerende en bevorderende factoren ervaart u bij bredere verspreiding van de resultaten/producten?
- Wat is er (nog meer) nodig om de resultaten/producten verder te verspreiden? Bijvoorbeeld naar andere groepen professionals.
- Hoe heeft het programma Palliantie hieraan bijgedragen?
- Hoe kan het programma hier nog meer aan bijdragen?

1

2

3

4

5

6



6. Wat heeft u gedaan om de resultaten/producten verder te implementeren?

- Welke belemmerende en bevorderende factoren ervaart u bij implementatie van de resultaten/producten? Denk bijv. aan intrinsieke motivatie, extrinsieke motivatie, kennis, vaardigheden en handelingsmogelijkheden?
- Welke actoren waren nodig voor implementatie en welke actoren hebben daadwerkelijk een bijdrage geleverd hieraan?
- In hoeverre is eigenaarschap op de (doorontwikkeling van) resultaten/producten ontstaan?
- Wat is er (nog meer) nodig om implementatie van de resultaten/producten verder te stimuleren? Bijvoorbeeld in andere zorgsettings of voor andere doelgroepen?
- Hoe heeft het programma Palliantie hieraan bijgedragen?
- Hoe kan het programma hier nog meer aan bijdragen?

1

7. In hoeverre heeft dit project aan een of meer NPPZ-doelen bijgedragen?

2

- Hoe draagt dit project bij aan betere palliatieve zorg voor [doelgroep]?
- Waar moet in het vervolg (extra) aandacht aan besteed worden?

3

4

8. Wilt u nog iets toevoegen aan wat we hebben besproken?

5

6



Bijlage 8. Analyse categorieën

Onderzoekslijn	Categorie	
Functioneren programma	Projectaanvragen	
	Prioritering/focus (wie mochten indienen)	
	Diversiteit (doelgroep/professionals/zorgsetting)	
	Samenstelling commissie	
	Cofinanciering	
	Samenwerking (praktijk/beleid/onderzoek/onderwijs)	
	Maatschappelijke erkenning	
	Context: inspelen Kwaliteitskader	
	Historie: inspelen eerdere programma's	
	Wendbaarheid/leerbaarheid	
	Realiseren kennisbenutting	Bijdrage NPPZ doelstellingen
		Type producten
Effect op patiënten		
Toepassing producten		
Bereikte doelgroepen		
Bereikte zorgsetting		
Bereikte professionals		
Stakeholders type		
Stakeholders samenwerking		

1

2

3

4

5

6

Onderzoekslijn	Categorie
	Cofinanciering
	Verspreiding
	Implementatie
	Ontwikkeling producten
	Verspreiding producten
	Implementatie producten
Bijdrage programma	Voor programma
	Voor kennisbenutting
	Voor bijdrage programma



Bijlage 9. NPPZ-doelstellingen

1. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij burgers is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het levenseinde
2. Het bewustzijn over palliatieve zorg bij zorgverleners is vergroot en het is normaal om tijdig stil te staan bij het al of niet doorbehandelen
3. Meer mensen kunnen op de plek van hun voorkeur (veelal thuis) overlijden dan in 2014
4. De zorg is zo dichtbij als mogelijk georganiseerd en de aansluiting tussen eerste en tweede lijn is verbeterd.
5. Palliatieve zorg is onderdeel van de reguliere zorgverlening en sluit beter aan bij (onder meer) de ouderenzorg en de welzijnssector
6. Specialistische en multidisciplinaire kennis is snel beschikbaar, met meer aandacht voor de sociale en spirituele dimensie tijdens de palliatieve fase
7. De financiering van palliatieve zorg volstaat, is duidelijk en niet bureaucratisch.
8. De kwaliteit van de palliatieve zorg is verbeterd
9. Iedereen werkzaam in de zorg heeft een goede basiskennis over palliatieve zorg (inclusief sociale en spirituele dimensie)
10. Minder mensen ervaren onnodige pijn en benauwdheid tijdens het sterfproces
11. De kennis over en organisatie van palliatieve zorg voor speciale doelgroepen is verbeterd
12. De behoeften van mensen in de laatste levensfase en hun naasten staan centraal. Mensen in de laatste levensfase zijn beter voorbereid en meer betrokken als partner bij de palliatieve behandeling.
13. Mantelzorgers zijn minder vaak overbelast
14. De inzet van opgeleide vrijwilligers in de laatste levensfase is mogelijk op alle plaatsen waar mensen overlijden.

1

2

3

4

5

6



Bijlage 10. Type kennisproducten

Categorie	Productgroepen
Artikelen	Artikel in vakblad
	Artikel
	Wetenschappelijk artikel
Onderwijsmaterialen	Voorlichtingsmateriaal
	Module
	(Online) educatief materiaal
	Onderwijs
	Onderwijsmateriaal
	(Online) filmmateriaal
Praktische toepassingen	Richtlijn/protocol
	Toolbox
	Kwaliteitsverbetering
	Handreiking
	Implementatie strategie
	E-health toepassingen
	Hulpmiddel
	Overige praktische toepassingen
	Onderzoeksprotocol
Publicatie	Website
	Nieuwsbrief

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6

Categorie	Productgroepen
	Publicatie website
	Publicatie
	Patiëntenfolder
Rapporten	Beleidsdocument
	Rapport
	Overige beleids- adviesrapporten
Overig	Overig

