

Palliatieve zorg in Nederland;
een inventarisatiestudie

Tussentijds rapport

Anneke Francke
Denise Temmink
Ada Kerkstra

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
Postbus 1568 - 3500 BN Utrecht - Telefoon: 030-2729700

'Sterven is een sociale activiteit, zoals geboren worden dat is.'
(Manu Keirse)

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	7
1. INLEIDING	9
1.1 Doel van het onderzoek	9
1.2 Achtergronden en begripsafbakening	9
1.3 Onderzoeksvragen	10
1.4 Verklaring van begrippen uit de onderzoeksvragen	11
1.5 Opbouw van het rapport	11
2. ONDERZOEKSMETHODEN	13
2.1 Inleiding	13
2.2 Verzamelde gegevens	13
2.3 Bronnen	13
2.4 In- en exclusiecriteria	14
2.5 Aantal geïnventariseerde initiatieven	15
2.6 Ordening en analyse van de gegevens	15
3. PALLIATIEVE ZORG	17
3.1 Inleiding	17
3.2 Typen palliatieve zorg	17
3.3 Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening	21
3.4 Doelgroepen	25
3.5 Betrokken instellingen	28
3.6 Betrokken zorgverleners	30
3.7 Integratie in reguliere zorgaanbod	34
3.8 Financiering van palliatieve zorg	36
3.9 Zorgondersteunende middelen en instrumenten	39
3.10 Conclusies en reflecties	40
4. DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN ONDERSTEUNING VAN ZORGVERLENERS	43
4.1 Inleiding	43
4.2 Typen deskundigheidsbevordering	43
4.3 Typen 'zorg voor de zorgenden'; ondersteuning en begeleiding van zorgverleners	48
4.4 Doelgroepen van deskundigheidsbevordering en 'zorg voor de zorgenden'	50
4.5 Betrokken instellingen	52
4.6 Integratie in aanbod van reguliere zorginstellingen of reguliere opleidingen	52
4.7 Financiering	56
4.8 Conclusies en reflecties	57
5. HOOFDCONCLUSIES	59
6. GEBRUIKTE LITERATUUR	63

BIJLAGE I Geraadpleegde deskundigen

BIJLAGEN II

Overzicht van palliatieve zorginitiatieven

BIJLAGE II.1

Overzicht van de geïnventariseerde palliatieve zorgafdelingen in een verzorgingshuis of zorgcentrum

BIJLAGE II.2

Overzicht van de geïnventariseerde hospices

BIJLAGE II.3

Overzicht van de geïnventariseerde palliatieve zorgafdelingen in een verpleeghuis

BIJLAGE II.4

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Verplaatste palliatieve thuiszorg'

BIJLAGE II.5

Overzicht van 'Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis'

BIJLAGE II.6

Overzicht van 'Palliatieve zorg in een kindertehuis'

BIJLAGEN III

Overzicht van initiatieven binnen 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg'

BIJLAGE III.1

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners'

BIJLAGE III.2

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Zorg voor terminale patiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis zonder gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling'

BIJLAGE III.3

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers'

BIJLAGE III.4

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling'

BIJLAGE III.5

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding van (pre)terminale patiënten'

BIJLAGE III.6

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Geavanceerde pijnbestrijding voor terminale patiënten'

BIJLAGE III.7

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Zorg door vrijwilligers in 'bijna-thuis-huizen''

BIJLAGE IV

Overzicht van 'Zorgondersteunende middelen primair gericht op patiënten'

BIJLAGE V

Instrumenten t.b.v. ontwikkeling, registratie en evaluatie van palliatieve zorg

BIJLAGEN VI

Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering

BIJLAGE VI.1

Overzicht van de geïnventariseerde bij- en nascholingen

BIJLAGE VI.2

Overzicht van de geïnventariseerde protocollen en richtlijnen

BIJLAGE VI.3

Overzicht van de geïnventariseerde reguliere initiële opleidingen

BIJLAGE VI.4.

Overzicht van de geïnventariseerde consulentschappen

BIJLAGE VI.5

Overzicht van leer- en handboeken en ander leermateriaal

BIJLAGE VI.6

Overzicht van de geïnventariseerde reguliere vervolgoopleidingen

BIJLAGE VII

Overzicht van initiatieven op het terrein van 'zorg voor zorgenden'

BIJLAGE VIII

Overzicht van koepel- en netwerkorganisaties

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20



VOORWOORD

Ieder mens streeft naar een menswaardig bestaan. Daarbij hoort ook een menswaardig sterven. Palliatieve zorg, de zorg die gericht is op verlichting van lijden in de brede zin des woords, kan daartoe bijdragen. De vergrijzing van de Nederlandse bevolking, de toename van het aantal chronisch zieken en het euthanasievraagstuk, zijn enkele van de factoren die er toe bijdragen dat palliatieve zorg hoog op de politieke agenda staat. April 1996 gaf minister Borst-Eilers aan ZorgOnderzoek Nederland (ZON) de opdracht om een programma over palliatieve zorg te ontwikkelen. In het kader van de invulling van dat programma heeft ZON in maart 1997 het NIVEL de opdracht gegeven om een inventarisatiestudie te verrichten naar de stand van zaken bij palliatieve zorg in Nederland. Vanwege de politieke actualiteit van het onderzoeksthema, gaf ZON daarbij te kennen dat men begin mei 1997 reeds inzicht wilde hebben in de belangrijkste onderzoeksuitkomsten. Dit was aanleiding om de inventarisatiestudie in twee deelonderzoeken op te splitsen, waarbij de eerste deelstudie moest resulteren in dit tussentijdse rapport.

Het gepresenteerde deelonderzoek geeft een beeld van het zorgaanbod voor mensen in de laatste levensfase. Eveneens geeft het inzicht in initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering van zorgverleners van terminale patiënten. Verder werpt het eerste deelonderzoek ook licht op 'zorg voor de zorgenden'. Dit betreft initiatieven die bedoeld zijn om zorgverleners te ondersteunen bij hun zinvolle, maar tegelijkertijd zware werk.

Een tweede deelstudie, die loopt van begin mei tot eind juli 1997, zal meer zicht moeten geven op uitkomsten van tot nu toe verrichte evaluatiestudies op het terrein van palliatieve zorg. Op grond van de tweede deelstudie kunnen uitspraken worden gedaan over welke initiatieven kansrijk en effectief zijn.

De resultaten uit de eerste en de tweede deelstudie zullen uiteindelijk worden gecombineerd in een eindrapport dat augustus 1997 zal verschijnen. Het gepresenteerde tussentijdse rapport heeft daarom slechts een tijdelijke waarde. Na verschijning van het eindrapport dient dan ook gerefereerd te worden aan dat laatste rapport.

Een voordeel van een tussentijds rapport is dat suggesties voor aanvulling of verbetering verwerkt kunnen worden in het eindrapport. Wij staan dan ook open voor reacties van de lezer.

Utrecht, april/mei 1997

Anneke Francke,
Denise Temmink,
Ada Kerkstra.



100

100

100

100

100



1 INLEIDING

1.1 Doel van het onderzoek

Dit rapport beschrijft een deelonderzoek dat inzicht moet geven in het zorgaanbod voor mensen in de laatste levensfase. Daarnaast wordt een beeld gegeven van initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten. Door dit deelonderzoek kunnen 'blanco vlekken' in de palliatieve zorg zichtbaar worden, wat toekomstig onderzoek en beleid mede kan sturen.

1.2 Achtergronden en begripsafbakening

Palliatieve zorg voor terminale patiënten betreft alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven. Naast bestrijding van lichamelijke symptomen is er ook aandacht voor emotionele, sociale en spirituele aspecten. Het verlichten van het lijden is daarbij belangrijker dan het verlengen van de levensduur. Met palliatieve zorg wordt beoogd dat de laatste levensfase zoveel mogelijk overeenkomt met de realiseerbare wensen en behoeften van de patiënt. Om dit te bereiken worden de naasten bij de zorgverlening betrokken en zal de zorg zich ook tot hen uitstrekken. Palliatieve zorg voor terminale patiënten wordt continu, actief, integraal en persoonlijk gegeven¹.

De term palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord 'pallium', wat 'mantel' betekent. Palliatieve zorg zou men daarom beeldend kunnen zien als een mantel van warmte en bescherming. Een mantel die de ongeneeslijk zieke mens door zijn naasten en door zorgverleners uit verschillende disciplines wordt aangeboden.

Uitbehandelde kankerpatiënten vormen de grootste doelgroep binnen de bestaande palliatieve zorgvormen (Bruning, 1990). Palliatieve zorg kan echter ook gericht zijn op patiënten met een andere aandoening die niet te genezen is, maar waarvan de symptomen wel verlicht kunnen worden. Daarbij zal het vaak, maar niet altijd gaan om mensen die binnen zeer korte termijn zullen overlijden. De palliatieve en de terminale fase vallen niet altijd samen. Er is veelal een tussenfase waarbij er van sterven nog geen sprake is, maar waarin het evenmin realistisch is de hulpverlening te richten op het bestrijden van de ziekte zelf (Spreeuwenberg, 1997). In aansluiting bij het programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' (zie volgende pagina) richt het gepresenteerde onderzoek zich echter alleen op de zorg voor mensen die nog kort te leven hebben.

De groep mensen die palliatieve zorg ontvangen is heterogeen, qua ziektebeeld, sociale en etnisch-culturele achtergrond en zeker ook wat betreft de zorgvraag (Galama e.a., 1991; Van den Akker, 1991). Echter in het algemeen kan gesteld worden dat de zorgvraag in het terminale stadium meestal breed en complex is. Terminale patiënten kunnen bijvoorbeeld te kampen hebben met pijn, benauwdheid, gevoelens van eenzaamheid, angst voor nog meer lijden of voor de naderende dood. De mate waarin lichamelijke symptomen zijn verlicht, en de mate waarin een patiënt zich in psychosociaal opzicht ondersteund voelt, is sterk van invloed op de kwaliteit van de laatste levensfase (Van den Akker, 1991). Palliatieve zorg impliceert daarom altijd zorg voor de 'hele' mens.

Ook in vroeger tijden spanden onder andere (huis)artsen en verpleegkundigen zich in om goede zorg aan terminale patiënten te geven. Momenteel staat palliatieve zorg echter meer dan ooit in het

¹ Over wat precies onder palliatieve zorg wordt verstaan is nog geen eenduidigheid. De hier gepresenteerde definitie moet men daarom zien als een voorlopige werkdefinitie die voortbouwt op eerdere omschrijvingen van palliatieve zorg (o.a. die van de WHO, 1990).

centrum van de belangstelling van beleidmakers en zorgverleners. Dit hangt samen met de prognose dat de behoefte aan palliatieve zorg in de toekomst nog zal toenemen. De bevolking vergrijsst en chronische ziekten zoals kanker eisen steeds meer slachtoffers (Tits & Van Poppel, 1991; Nusselder e.a., 1994). Daarnaast nemen de medisch-technologische mogelijkheden nog steeds toe (bijvoorbeeld op het gebied van geavanceerde pijnbestrijdingsmethoden en anti-tumorbehandeling). Hierdoor zullen aan de ene kant ook de mogelijkheden voor palliatieve zorg groter worden. Aan de andere kant zullen mensen door deze mogelijkheden langer leven dan voorheen en dus meer complicaties hebben in de palliatieve fase. Tenslotte ziet men in onze maatschappij dat er steeds meer aandacht komt voor de kwaliteit van het leven in de laatste levensfase; in de eerste plaats voor de patiënt zelf, maar ook voor de mensen die de patiënt omringen (Cusveller e.a., 1993; Van den Akker, 1991).

Mede vanuit de verwachting dat de behoefte aan palliatieve zorg nog zal toenemen heeft minister Borst-Eilers aan ZorgOnderzoek Nederland (ZON) de opdracht gegeven een programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' te ontwikkelen. Een andere aanleiding voor het programma was de huidige discussie in binnen- en buitenland over de mogelijke relatie tussen hiaten in de palliatieve zorg en de vraag om euthanasie (Henlin, 1996; Ministerie van VWS, 1996; Weyers, 1997). Het programma kent de volgende drie zwaartepunten (ZON, 1997):

1. *Deskundigheidsbevordering van zorgverleners met betrekking tot palliatieve zorg.* Patiënten en hun naasten ervaren soms onvoldoende kennis bij zorgverleners over de psychosociale aspecten van palliatieve zorg. Daarnaast is de medisch-technische kennis (o.a. over pijnbestrijdingstechnieken) vooral in de extramurale zorg niet altijd toereikend (De Schepper e.a., 1994). Hiaten in de opleidingen voor artsen en verpleegkundigen zouden daar debet aan zijn (Ministerie van VWS, 1996; ZON, 1997).
Voor deskundigheidsbevordering wordt door het Ministerie, naast kwalitatief goed onderwijs, protocollering van groot belang geacht. Geconstateerd wordt dat er een behoorlijk aantal protocollen voor samenwerking en uitvoering van palliatieve zorg zijn ontwikkeld, maar dat er nog onvoldoende coördinatie en afstemming is (Ministerie van VWS, 1996; ZON, 1997).
2. *Inbedding van palliatieve zorg in de reguliere zorgverlening.* De voorkeur van de overheid gaat uit naar het organiseren en uitvoeren van palliatieve zorg vanuit bestaande reguliere instellingen. Ook het hospice-concept zou zich binnen de kaders van bestaande zorgvoorzieningen verder moeten ontwikkelen (Ministerie van VWS, 1996; ZON, 1997);
3. *Verschaffen van inzicht in toekomstige ontwikkelingen in de vraag naar en het aanbod aan palliatieve zorgvoorzieningen.* Hoewel wordt aangenomen dat de behoefte aan palliatieve zorg zal groeien, is nog onduidelijk aan welke faciliteiten in de toekomst precies behoefte is (Ministerie van VWS, 1996; ZON, 1997).

1.3 Onderzoeksvragen

In aansluiting bij de eerste twee zwaartepunten² van het programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' zijn de volgende *onderzoeksvragen* geformuleerd:

1. Welke typen palliatieve zorg zijn er in Nederland en wat zijn de specifieke kenmerken daarvan?
2. In hoeverre is palliatieve zorg geïntegreerd in het aanbod van reguliere zorginstellingen?
3. Welke initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten zijn er in Nederland en wat zijn de specifieke kenmerken daarvan?
4. In hoeverre zijn deze initiatieven geïntegreerd in reguliere opleidingen en/of reguliere zorginstellingen?

². Voor vervolgonderzoek in relatie tot het derde zwaartepunt, zie Hoofdstuk V.

1.4 Verklaring van begrippen uit de onderzoeksvragen

Tot de 'reguliere zorginstellingen' worden categoriale, academische of perifere ziekenhuizen, reguliere (niet-particuliere) thuiszorginstellingen, huisartsenpraktijken, gezondheidscentra, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en (woon)zorgcentra gerekend. Met 'niet-reguliere zorginstellingen' worden hospices of andere instellingen die niet onder de koepel van een reguliere zorginstelling vallen, particuliere thuiszorgorganisaties en vrijwilligersorganisaties bedoeld.

Met 'reguliere opleidingen' worden alle vanuit de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) wettelijk erkende initiële of vervolgoopleidingen in het veld van de gezondheidszorg bedoeld.

Voor de definiëring van 'palliatieve zorg', zie eerste alinea van paragraaf 1.2.

1.5 Opbouw van het rapport

Na dit eerste inleidende hoofdstuk, worden in Hoofdstuk 2 de onderzoeksmethoden besproken. Daarna wordt in Hoofdstuk 3 ingegaan op het aanbod aan palliatieve zorg in Nederland. In Hoofdstuk 4 komen initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten aan bod. In Hoofdstuk 5 wordt gereflecteerd op de belangrijkste uitkomsten van dit deelonderzoek en worden er aanbevelingen voor vervolgonderzoek geformuleerd.

2 ONDERZOEKSMETHODEN

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de methoden van onderzoek besproken. Eerst wordt beschreven welk soort gegevens is verzameld en welke bronnen zijn geraadpleegd. Vervolgens worden de inclusiecriteria gepresenteerd. Daarna wordt weergegeven hoeveel initiatieven er zijn geïnventariseerd. Tenslotte wordt stil gestaan bij de wijze waarop de gegevens zijn geordend en geanalyseerd.

2.2 Verzamelde gegevens

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen zijn gegevens verzameld over:

- kenmerken van palliatieve zorg (o.a. de verschillende zorgtypen, de specifieke zorgactiviteiten en doelgroepen);
- kenmerken van initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten (o.a. de verschillende typen, de onderwerpen waar men zich op richt en de doelgroepen).

2.3 Bronnen

Om snel op het spoor te komen van relevante ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg, zijn telefonische gesprekken gevoerd met *zeventien deskundigen* op het terrein van palliatieve zorg (voor namen en achtergronden, zie Bijlage I). Deze personen zijn gevraagd of zij vanuit hun eigen invalshoek belangrijke initiatieven op het gebied van palliatieve zorgverlening of met betrekking tot deskundigheidsbevordering/ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten konden noemen. Naast mondelinge informatie gaven de inhoudsdeskundigen vaak ook schriftelijke informatie over belangrijke initiatieven. Beide soorten informatie is verwerkt in de inventarisatiestudie.

Daarnaast zijn de volgende *geautomatiseerde gegevensbestanden* bestudeerd:

- de Databank Zorgvernieuwing van het NIVEL, Trimbosinstituut en Nationaal Ziekenhuis Instituut, een databestand met gegevens van meer dan 3000 innovatieve projecten in de gezondheidszorg;
- de Databank Bedrijfsopleidingen Zorgsector van het Arbeidsmarkt-, Werkgelegenheid- en Opleidingsfonds van het Ziekenhuiswezen (AWOZ), een gegevensbestand over ongeveer 1800 opleidingsprogramma's binnen de intramurale gezondheidszorg en de thuiszorg;
- de Databank Onderzoek & Ontwikkeling van het Landelijk Centrum Verpleging en Verzorging, een databank over ongeveer 750 onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten binnen de verpleging en verzorging;
- de Databank Registratie van Wetenschappelijk Onderzoek van het NIVEL, een registratiesysteem van meer dan 3000 wetenschappelijke onderzoeken in Nederland;
- de geautomatiseerde bibliotheekcatalogi van de Nederlandse universiteitsbibliotheken, van h e t NIVEL en van het Nationaal Ziekenhuisinstituut.

In de voornoemde geautomatiseerde databestanden is gezocht met de volgende trefwoorden: palliatieve zorg; terminale zorg; symptoombestrijding; pijnbestrijding; pijn; kankerpatiënten; kanker; oncologie; Aidspatiënten; Aids, deskundigheidsbevordering; protocollen.

Verder is gezocht in de volgende *schriftelijke overzichten*:

- een overzicht van de activiteiten van de 21 instellingen en organisaties die zijn aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN 1997a en 1997b);
- de Inventarisatie Onderzoeks- en Ontwikkelingsprojecten Thuiszorg van STOOM/Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (1996), een naslagwerk over ongeveer 700 onderzoeks- en ontwikkelingsprojecten in de thuiszorg;

- de ledenlijst en projectomschrijvingen van het Netwerk Transmuraal Werkenden (Van der Linden & Van Spithoven, 1997), een overzicht van rond de 110 zorgvoorzieningen met een transmuraal karakter;
- een overzicht van circa 150 projecten van instellingen die participeren in de Stichting Ziekenhuisverplaatste Zorg (Stichting ZvZ, 1996).

Doordat bestaande databanken en overzichten veelal slechts gegevens bevatten over (innovatieve) projecten, bestaat de kans dat initiatieven zonder projectmatig karakter minder goed vertegenwoordigd zijn. Teneinde tevens op het spoor te komen van niet-projectmatige activiteiten zijn *jaarverslagen of andere programma-overzichten* opgevraagd bij de volgende instellingen en organisaties:

- alle academische ziekenhuizen in Nederland;
- de twee Nederlandse categoriale oncologische klinieken;
- alle reguliere en particuliere thuiszorgorganisaties, gezondheidscentra en algemene ziekenhuizen in de tien grootste steden van Nederland en alle (overige) hoofdsteden van de twaalf provincies³;
- de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en alle geregistreerde vrijwilligersorganisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg in de tien grootste steden van Nederland en alle (overige) hoofdsteden van de twaalf provincies³;
- alle Nederlandse hospices, de Stichting Nederlandse Hospicebeweging en de Stichting Christelijke Hospices Nederland;
- alle Integrale Kankercentra en de Vereniging van Integrale Kankercentra;
- het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Landelijke Huisartsen Vereniging en de Districts Huisartsen Verenigingen;
- de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg;
- alle Medische Faculteiten en alle HBOV-opleidingen in Nederland;
- alle andere reguliere opleidingen voor verpleegkundigen of verzorgenden in de tien grootste steden van Nederland en alle (overige) hoofdsteden van de twaalf provincies³;
- overige Nederlandse organisaties die zich profileren op het terrein van palliatieve zorg (o.a. de Nederlandse Patiënten Vereniging, St. Dr. E. Kubler-Ross NL, St. Maia en St. Vuurvlinder).

2.4 In- en exclusiecriteria

Er zijn in deze inventarisatiestudie enkel *zorginitiatieven* opgenomen die voldeden aan *minimaal één* van de twee volgende inclusiecriteria:

- binnen het initiatief wordt gerichte aandacht besteed aan de (kwaliteit van) zorg voor terminale patiënten, blijktend uit publikaties, beleidsnotities, onderzoeksrapporten, jaarverslagen en/of andere programma-overzichten; of
- er is sprake van een zorginnovatie die voor terminale (en soms ook voor andere) patiënten van groot belang is. Hierbij kan men bijvoorbeeld denken aan allerlei vormen van ziekenhuisverplaatste zorg en initiatieven op het terrein van thuiszorgtechnologie.

Voor wat betreft *initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of ondersteuning* zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- binnen het initiatief moet gerichte aandacht zijn voor palliatieve zorg zoals gedefinieerd in paragraaf 1.2 of er moet gerichte aandacht zijn voor een kernaspect van palliatieve zorg. Tot de kernaspecten rekenen wij verlichting van lichamelijke symptomen en begeleiding bij emotionele, sociale en spirituele zorgbehoeften;
- het initiatief moet tot het huidige aanbod behoren. Dat houdt in dat scholingen of opleidingen die in de toekomst (waarschijnlijk) niet herhaald zullen worden niet zijn geïnventariseerd.

In het geval van leermateriaal zijn er daarnaast nog de volgende inclusiecriteria gebruikt:

³ Dit betreft de volgende steden: Amsterdam, Den Haag, Rotterdam, Apeldoorn, Arnhem, Assen, Den Bosch, Breda, Eindhoven, Enschede, Groningen, Haarlem, Lelystad, Leeuwarden, Maastricht, Middelburg, Tilburg, Utrecht, Zwolle. Verwacht wordt dat in de tien grootste steden (groot in de zin van het hoogste aantal inwoners) de meeste voorzieningen op het terrein van palliatieve en terminale zorg zijn. Door ook naar provinciale hoofdsteden te kijken die niet tot die tien grootste steden behoren, wordt tevens rekening gehouden met regionale spreiding.

- het moet uitgegeven zijn in de vorm van een boek, brochure, rapport⁴, audiovisueel of computergestuurd leermateriaal;
- het materiaal moet na 1993 zijn uitgegeven, dan wel moet er sprake zijn van een herziene versie verschenen na 1993⁵.

2.5 Aantal geïnventariseerde initiatieven

In totaal zijn er 144 zorginitiatieven geïnventariseerd en 231 initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of ondersteuning van zorgverleners. In de nu volgende tabel wordt weergegeven uit welke bronnen de initiatieven naar voren zijn gekomen.

Tabel 2.1 Aantal geïnventariseerde zorginitiatieven en initiatieven, geordend naar bron

Bron	Aantal geïnventariseerde zorginitiatieven	Aantal geïnventariseerde initiatieven gericht op deskundigheidsbevord./ondersteuning	Totaal aantal initiatieven
Jaarverslagen/programma-overzichten	53	93	146
Literatuur	13	45	58
Databank Zorgvernieuwing	14	8	22
NPTN (1997a en b)	10	11	21
Databank BOZ-AWOZ	0	16	16
Netwerk Transmuraal Werkenden (1997)	10	0	10
STOOM/LVT (1996)	7	2	9
St. Ziekenhuis Verplaatste Zorg (1996)	5	2	7
Databank LCVV	5	1	6
Databank RWO	1	0	1
Combinaties van twee of meerdere bovengenoemde bronnen	26	53	79
Aantal	144	231	375

2.6 Ordening en analyse van de gegevens

De verzamelde informatie is eerst ingedeeld naar zorgtype of naar type deskundigheidsbevordering/ondersteuning van zorgverleners. Daarna zijn de gegevens over specifieke kenmerken van de initiatieven gecodeerd op voorgestructureerde formulieren. De gegevens zijn vervolgens ingevoerd in de computer en geanalyseerd door middel van beschrijvende statistiek. In de rapportage zijn de kwantitatieve data geïllustreerd door meer verhalende, kwalitatieve analyses.

⁴ Er is overwogen om ook artikelen over palliatieve zorg op te nemen in de inventarisatiestudie. Vanwege de korte tijdsperiode van dit deelonderzoek (7 weken) leek dit echter niet haalbaar.

⁵ Vooral de inzichten over farmacologische pijnbestrijding, maar ook de kennis over andere aspecten van palliatieve zorg, zijn aan veranderingen onderhevig. Dit was aanleiding voor het formuleren van dit inclusiecriteria.

3 PALLIATIEVE ZORG

3.1 Inleiding

Met de groei en de vergrijzing van de Nederlandse bevolking neemt ook het aantal stervenden sterk toe (Brenk & Hazelzet, 1997). Overheids- en adviesorganen gaan er vanuit dat - indien mogelijk - sterven in de eigen vertrouwde omgeving de voorkeur geniet. Ook patiënten willen veelal het liefst thuis, in hun eigen woning of in het verzorgingshuis, sterven (Van den Akker, 1991; Bruning, 1990). Voor veel terminale patiënten is thuiszorg echter geen reële optie, bijvoorbeeld door het ontbreken van een sociaal netwerk of doordat men zeer complexe zorgbehoeften heeft. Slechts ongeveer een kwart van de terminale patiënten sterft thuis, terwijl andere patiënten in bijvoorbeeld ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices sterven.

In dit hoofdstuk worden de diverse zorginitiatieven voor mensen in de laatste levensfase nader belicht. Eerst wordt een indeling naar zorgtype gemaakt. Vervolgens wordt ingegaan op de specifieke doelgroepen, de betrokken instellingen, de integratie in het aanbod van reguliere zorginstellingen en de financiering. Het hoofdstuk wordt afgesloten met enkele conclusies over de stand van zaken in de zorg voor terminale patiënten.

3.2 Typen palliatieve zorg

In het nu volgende wordt het scala aan typen palliatieve zorg besproken (voor definiëring van palliatieve zorg, zie 1.2). De volgorde van presentatie is bepaald op grond van het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven die behoren tot een bepaald type palliatieve zorg. Per type wordt steeds een voorbeeld gegeven van een initiatief. De keuze voor een bepaald voorbeeld is gebaseerd op de hoeveelheid en gedetailleerdheid van de beschikbare informatie.

Als eerste type komt *'Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum'* naar voren. Er zijn 24 initiatieven van dit type getraceerd. De betreffende instellingen zijn alle aangesloten bij de netwerkorganisatie Christelijke Hospices Nederland. De meeste van deze instellingen zijn gesitueerd in de provincies boven de grote rivieren, met een sterke concentratie in de provincies Noord- en Zuid- Holland (zie Bijlage II.1). Om een indruk te geven van hoe het bij dit eerste type toegaat, volgt hieronder een beschrijving van de palliatieve zorgafdeling in zorgcentrum Sabina in Oud-Beijerland. Voor een meer schematische weergave van de gerapporteerde zorgactiviteiten⁶ zie ook Type 1 in Tabel 3.1.

De palliatieve zorgafdeling in Sabina - binnen de instelling zelf ook wel aangeduid als de 'hospice-afdeling' - bestaat nu ruim vier jaar. De afdeling is bedoeld voor terminale patiënten die voorheen niet in het zorgcentrum woonden. Opname is alleen mogelijk als de huisarts van de patiënt de verantwoordelijkheid kan blijven dragen voor de noodzakelijke medische handelingen. Er kunnen drie tot vijf terminale patiënten opgevangen worden. Voor elke patiënt is er een eenpersoonskamer en een gezamenlijke huiskamer. Patiënten kunnen zich in een rustige, sfeervolle omgeving voorbereiden op de dood. De arts verbonden aan het zorgcentrum is deskundig in pijn- en symptoombestrijding. De verpleegkundigen en verzorgenden proberen veel tijd voor de patiënt vrij te maken. Daarbij gaan ze er vanuit dat eenzaamheid, verdriet en angst vaak verlicht kunnen worden door te luisteren en begrip te tonen. Het steunen van de naasten rondom het sterven van de geliefde wordt door de medewerkers eveneens als één van hun taken gezien. De familie kan altijd bij de patiënt terecht, ook 's nachts. Naast de professionele zorgverleners, zijn ook vrijwilligers betrokken bij de dagelijkse zorg. Het komt regelmatig voor dat familieleden van een overleden patiënt, later vrijwilliger worden (Blanken, 1996 en Brochure

⁶ Met gerapporteerde zorgactiviteiten bedoelen we de zorgactiviteiten die worden vermeld in de bestudeerde bronnen. Uiteraard geeft dit slechts een indicatie van de feitelijke zorgactiviteiten.

'Tussen twee werelden' van de CHN, jaar onbekend).

Tabel 3.1 Typen palliatieve zorg en de gerapporteerde zorgactiviteiten

Type palliatieve zorg	Gerapporteerde zorgactiviteiten	Aantal zorginitiatieven waarbij de zorgactiviteit wordt gerapporteerd*
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)**	medische begeleiding zonder nadere specificatie	24
	verpleging zonder nadere specificatie	24
	verzorging zonder nadere specificatie	24
	pastorale zorg	24
	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten	4
	bestrijden van pijn en andere symptomen dag- of nachtopvang	2
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten	6
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	6
	verpleging zonder nadere specificatie	6
	dag- of nachtopvang	6
	technische verrichtingen	2
	lichamelijke verzorging	2
	pijnbestrijding	2
	bestrijden van andere lichamelijke symptomen dan pijn (vermoeidheid, benauwdheid etc.)	2
pastorale zorg	1	
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten	2
	lichamelijke verzorging	2
	verzorging zonder nadere specificatie	2
	dag- of nachtopvang	2
	technische verrichtingen	1
	pijnbestrijding	1
	bestrijden van andere lichamelijke symptomen dan pijn (vermoeidheid, benauwdheid etc.)	1
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	1
	verpleging zonder nadere specificatie	1
	begeleiden bij het zelfstandig wonen	1
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	verzorging zonder nadere specificatie	2
	verpleging zonder nadere specificatie	2
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	2
	technische verrichtingen	1
	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten dag- of nachtopvang	1
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten	1
	pijnbestrijding	1
	bestrijden van andere lichamelijke symptomen dan pijn (vermoeidheid, benauwdheid etc.)	1
	verpleging, waaronder psychosoc. en lich. zorg	1
	pastorale zorg	1
	maatschappelijke dienstverlening	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	verpleging, waaronder psychos. en technische zorg	1
	lichamelijke verzorging	1
	(activiteiten)begeleiding bij spel/hobbies/sport	1
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	1
	orthopedagogische begeleiding	1
	maatschappelijke dienstverlening	1

* Omdat er veelal meerdere zorgactiviteiten bij een zorginitiatief worden gerapporteerd is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type palliatieve zorg weer.

Het tweede type is 'Palliatieve zorg in een hospice'. Onder een hospice verstaan we in dit verband een huis buiten een reguliere zorginstelling waar een team van professionele zorgverleners, veelal bijgestaan door vrijwilligers, de stervende mens en zijn/haar naasten begeleidt, en waarbinnen er zowel aandacht is voor lichamelijke, als voor emotionele, sociale en spirituele behoeften. Een hospice zoals wij dit definiëren onderscheidt zich door de inzet van professionele zorgverleners van zogenaamde 'Bijna-thuis-huizen' waar enkel vrijwilligers werken (zie 3.3).

Er zijn zes hospices opgespoord: het Johannes Hospitium in Vleuten, Kuria in Amsterdam,

Rozenheuvel in het Gelderse Rozendaal, het Leonardus Hospice in Hengelo⁷, het hospice Noord Nederland in Groningen⁸ en het hospice van de Stichting Sofia-Core in Ochten. Ver gevorderde plannen zijn er voor hospices in Brummen, Maastricht, Rotterdam en Utrecht (St. Hospice Trajectum, 1996; NPTN, 1997a en 1997b).

Ter illustratie van wat een hospice kan bieden, wordt in het nu volgende kort ingegaan op de zorg binnen het hospice in Vleuten.

Het Johannes Hospitium bevindt zich in een vleugel van een klooster, dat omgeven wordt door een grote tuin. Het hospice is bedoeld voor terminale patiënten die om sociale of medische redenen niet thuis kunnen sterven. De gedachte die aan het hospice ten grondslag ligt is dat het leven zin heeft, ook in de laatste fase, waarin er mogelijkheden zijn voor innerlijke groei. De zorgverleners streven ernaar om de patiënt zich thuis te laten voelen. Dit gebeurt onder andere door de mogelijkheid te bieden om zelf de kamer in te richten. De dagelijkse verzorging wordt gegeven door verpleegkundigen, bijgestaan door vrijwilligers en eventueel door familie of vrienden van de patiënt. Naasten mogen dag en nacht aanwezig zijn. De aan het hospitium verbonden arts is verantwoordelijk voor de medische zorg. Tot de medische aspecten van de zorg behoren onder meer bestrijding van pijn en andere belastende symptomen. Zonodig kan ook pastorale zorg worden gegeven en kan desgevraagd gebruik gemaakt worden van de kapel van het klooster (Folder en jaarverslag Johannes Hospitium, 1995).

'Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis' is het derde type palliatieve zorg. In de inventarisatiestudie zijn we drie initiatieven tegengekomen die vallen onder dit type: in de verpleeghuizen Antonius IJsselmonde in Rotterdam, St. Camillus⁹ in Roermond en Ter Schorre in Terneuzen.

Als illustratie wordt nu ingegaan op de palliatieve zorgverlening binnen Verpleeghuis Antonius IJsselmonde.

Antonius IJsselmonde is een Rooms-Katholiek verpleeghuis met een aparte afdeling voor patiënten die een levensverwachting korter dan twee maanden hebben. Eén van de verschillen met de gebruikelijke verpleeghuissituatie is dat terminale patiënten snel kunnen worden opgenomen. De betreffende afdeling heeft acht bedden, verspreid over twee units. Patiënten en hun naasten worden privacy en een omgeving met ruimte voor dierbare bezittingen, planten, schilderijen en muziek geboden. Er is een multidisciplinair team bestaande uit een verpleeghuisarts, verpleegkundigen, verzorgenden, paramedici, pastoraal en maatschappelijk werkers, een psycholoog en vrijwilligers. Adequate symptoombehandeling en psychosociale ondersteuning van patiënten en naasten zijn kernpunten in de zorg. De kosten worden betaald vanuit het reguliere budget van het verpleeghuis met aanvullende financiering van het Zorgvernieuwingsfonds. Antonius IJsselmonde werkt nauw samen met o.a. huisartsen, de thuiszorg, de Dr. Daniël den Hoed Kliniek en het Integraal Kankercentrum Rotterdam. Expliciete aandacht is er op de afdeling voor 'zorg voor de zorgenden', onder andere door persoonlijke aandacht van leidinggevenden en intervisie (Baar, 1995; NPTN, 1997a; Reker en Meerveld, 1995).

Voor gerapporteerde zorgactiviteiten, zie ook type 3 in Tabel 3.1.

Een vierde type palliatieve zorg is 'Thuisverplaatste palliatieve zorg binnen een hospice of binnen een palliatieve zorgafdeling'. Onder thuisverplaatste palliatieve zorg verstaan we in dit verband een kortdurende opname van terminale patiënten, waarbij de intramurale zorgverleners een formeel

⁷ Wordt in de 2e helft van 1997 operationeel.

⁸ Idem.

⁹ Idem.

samenwerkingsverband zijn aangegaan met extramurale zorgverleners en waarbij het uitdrukkelijk de bedoeling is dat de patiënt uiteindelijk thuis zal sterven. Er zijn twee concrete zorginitiatieven getraceerd die behoren tot dit type: de thuisverplaatste zorg binnen de palliatieve zorgafdeling van zorgcentrum Sabina en die binnen hospice Kuria.

Ter illustratie wordt nu dieper ingegaan op de thuisverplaatste zorg in Kuria.

Hospice Kuria is een initiatief van een aantal reformatorische kerken in de hoofdstad. Het hospice fungeert niet alleen als laatste plek, maar soms ook als tussenstation. Wanneer bijvoorbeeld na ontslag uit het ziekenhuis de zorg voor de naasten en/of voor de professionele thuiszorg nog te intensief is, biedt een korte opname in Kuria soms uitkomst. De patiënt en de familie kunnen even op adem komen, waarna de patiënt na enige tijd naar huis gaat om daar te sterven. De thuisverplaatste zorg is een gezamenlijk initiatief van Kuria en Amsterdam Thuiszorg. Kuria biedt niet alleen intensieve begeleiding door o.a. artsen, verpleegkundigen en vrijwilligers, maar ook een huiselijke sfeer, persoonlijke aandacht en privacy. Daarbij kan Kuria een beroep doen op de mogelijkheden en hulpmiddelen van Amsterdam Thuiszorg. De intake en indicatiestelling vindt plaats door Amsterdam Thuiszorg. Andere betrokken instellingen zijn de Amsterdamse Huisartsenvereniging, het Academisch Ziekenhuis van de VU en Markant (coördinatiepunt voor mantelzorg en vrijwilligers). De inhoudelijke afstemming en coördinatie vindt plaats in een projectgroep van deskundigen van Amsterdam Thuiszorg en Kuria. Een belangrijk doel van thuisverplaatste zorg is verbeteren van de afstemming van hospice-, thuis-, mantel- en vrijwilligerszorg. Ook wordt een versterking van de draagkracht van mantelzorgers door gerichte kortdurende opname beoogd. Daarnaast hoop men (langdurige) opnames in verpleeg- en ziekenhuizen te voorkomen (Amsterdam Thuiszorg/Kuria, 1997).

Voor informatie over zorgactiviteiten, zie ook type 4 in Tabel 3.1.

Van het vijfde type, *'Zorg op een palliatieve zorg unit in een oncologische kliniek'*, vinden we in Nederland één voorbeeld, namelijk in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek in Rotterdam.

De palliatieve zorgunit heeft acht bedden voor kankerpatiënten die complexe palliatieve zorg nodig hebben. Er is een kernteam van oncologen en gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen. Dit kernteam werkt nauw samen met andere disciplines (o.a. pastoraal en maatschappelijk werkers en paramedici). In deze specialistisch oncologische setting wordt de kwaliteit van het medisch handelen gewaarborgd. Dat neemt niet weg dat de zorgverleners in de eerste plaats gericht willen zijn op het subjectieve welbevinden, in plaats van op de geobjectiveerde gezondheid. De unit is verbouwd en ingericht met de gedachte dat een sfeervolle, kleinschalige afdeling recht doet aan de wensen en behoeften van ernstig zieke mensen. De architecten hebben mogelijkheden gecreëerd voor privacy enerzijds en communicatie anderzijds. Zo is er een stilletkamer, maar ook een open ontvangst ruimte. Er is daarbij gebruik gemaakt van natuurlijke materialen en warme kleuren. Bij de ingang van de unit is een plaquette geplaatst met de volgende tekst die de zorgvisie uitdrukt: *'En daar was een plekje waar ik ruimte vond voor mij; voor alles wat ik meer ben dan mijn ziekte'* (Bannink & Teunissen, 1995; Teunissen & Van den Blink, 1997). Voor gerapporteerde zorgactiviteiten, zie ook type 5 in Tabel 3.1.

Als laatste volgt *'Palliatieve zorg in een kindertehuis gespecialiseerd in de zorg voor ernstig zieke kinderen'*. In Nederland hebben we één voorziening van dit type gevonden, namelijk het medisch kindertehuis Mappa Mondo in het Gelderse Wezep. Zo'n kindertehuis is in veel opzichten te vergelijken met een hospice; in beide soorten instellingen wordt integrale palliatieve zorg geboden en is er wel samenwerking met reguliere zorginstellingen maar is er geen sprake van integratie in het reguliere zorgaanbod. Het meest kenmerkende verschil betreft de leeftijd van de doelgroep.

Het Nederlandse Rode Kruis heeft begin 1997 in een natuurlijke omgeving in Gelderland het medisch kindertehuis Mappa Mondo opgezet. Er is plaats voor acht ernstig zieke kinderen tussen de 0 tot 13 jaar, die met kunde en liefde door de medewerkers worden verzorgd. Ziekenhuisopname is voor die kinderen niet meer noodzakelijk, maar de kinderen hebben geen ouders die hen

de noodzakelijke zorg kunnen geven. De kinderen blijven in Mappa Mondo tot het moment van overlijden. Het kernteam bestaat uit zes kinderverpleegkundigen en vier vrijwilligers die bijstaan worden door een huisarts en orthopedagoog. De verpleegkundigen zijn capabel in het verrichten van technische zorg (bijvoorbeeld bij infusen of sondevoeding). In geval van nood kan een beroep gedaan worden op kinderartsen uit de regionale ziekenhuizen. De vrijwilligers fungeren als een soort mantelzorgers. Hun activiteiten variëren van het helpen bij een ponyrit tot het helpen bij het aan- en uitkleden (Kluiters, 1997 en Folder van Mappa Mondo). Voor overige gerapporteerde zorgactiviteiten, zie type 6 in Tabel 3.1.

3.3. Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening

In het voorgaande zijn de diverse typen palliatieve zorg de revue gepasseerd. Het ging daarbij steeds om 'totale' palliatieve zorg, met aandacht voor lichamelijke, emotionele, sociale en spirituele zorgbehoeften. In het nu volgende worden zorgtypen besproken die gericht zijn op (een) deelaspect(en) van palliatieve zorg en typen waarbij het op grond van de beschikbare gegevens niet duidelijk is of er sprake is van 'totale' palliatieve zorg. Wij brengen deze typen samen onder de aanduiding 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening'.

Bij de bespreking van concrete initiatieven binnen de 'Overige zorgtypen' wordt geen volledigheid nagestreefd. De bespreking van *alle* initiatieven zou waarschijnlijk een onderzoeksrapport van encyclopedisch omvang eisen. We beperken ons daarom tot zorginitiatieven waarvan uit de bestudeerde bronnen blijkt dat er gerichte aandacht is voor terminale zorg en tot zorginitiatieven voor terminale patiënten met een innovatief karakter (zie ook inclusiecriteria in 2.4).

De volgorde van de bespreking van de verschillende zorgtypen is ook nu weer bepaald door het aantal geïnterviewde zorginitiatieven binnen een type.

Als eerste type wordt onderscheiden '*Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners*'. Daarbinnen zijn 44 concrete zorginitiatieven geïnterviewd. Technische verrichtingen en psychosociale begeleiding zijn zorgactiviteiten die binnen dit type vaak worden verricht (voor overige gerapporteerde zorgactiviteiten¹⁰ zie type 1 in Tabel 3.2).

Als voorbeeld gaan we nader in op de zorg voor terminale patiënten door verpleegkundigen van de Stichting Zorgnet in Gouda.

Zorgnet is in 1995 opgericht door verschillende thuiszorgorganisaties in Zuid-Holland, Brabant en Utrecht die daarbij nauw samenwerken met regionale ziekenhuizen en huisartsen. Vanuit Zorgnet verleent een team van gespecialiseerde verpleegkundigen zorg aan terminale en andere patiënten met complexe zorgvragen, waarbij thuiszorgtechnologische handelingen moeten worden verricht. In de meeste gevallen gaat het hierbij om (pre)terminale patiënten. Bij o.a. parenterale vochttoediening, sondevoeding, spinale pijnbestrijding en intraveneuze medicatietoediening worden de verpleegkundigen van Zorgnet ingezet. Daarnaast coördineren deze verpleegkundigen de overdracht van zorg rondom het ontslag uit het ziekenhuis. Verder leveren zij ook een bijdrage aan de ontwikkeling van protocollen en standaarden op het gebied van thuiszorgtechnologie. De verantwoordelijkheid voor het op een juiste wijze verrichten van de technische handelingen ligt na in werking treding van de wet BIG bij de betreffende verpleegkundige, de verantwoordelijkheid voor de totale medische zorg berust bij de huisarts (Stichting Zorgnet, 1997).

¹⁰ Met gerapporteerde zorgactiviteiten bedoelen we de zorgactiviteiten die worden vermeld in de bestudeerde bronnen. Uiteraard geeft dit slechts een indicatie van de feitelijke zorgactiviteiten.

Tabel 3.2 Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg en de gerapporteerde zorgactiviteiten

Type	Gerapporteerde zorgactiviteiten	Aantal zorginitiatieven waarbij de betreffende zorgactiviteit wordt gerapporteerd*
Type 1. Zorg voor termin. patiënten door professionele zorgverleners (n=44)**	technische verrichtingen (o.a. bij pijnbestrijding)	16
	psychosociale begeleiding van patiënten en naasten	7
	verpleging zonder nadere specificatie	5
	verzorging zonder nadere specificatie	5
	consultaties verlenen aan patiënten/naasten	3
	verlenen van nazorg	2
	lichamelijke verzorging/huishoudelijke activiteiten	2
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	1
	begeleiden van zelfstandig wonen	1
Type 2. Zorg voor termin. patiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis <u>zonder</u> gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling (n=22)	verzorging zonder nadere specificatie	15
	lichamelijke verzorging	9
	medische begeleiding zonder nadere specificatie	6
	psychosociale begeleiding van patiënten en naasten	6
	verpleging zonder nadere specificatie	5
	pijnbestrijding	3
	pastorale zorg	2
	maatschappelijke dienstverlening	2
	techn. verrichtingen zonder nadere specificatie	2
	dag- of nachtopvang	1
	verlenen van nazorg	1
Type 3. Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers (n=16)	psychosociale begeleiding van patiënten en naasten	7
	lichamelijke verzorging	3
	huishoudelijke activiteiten	1
	naasten praktische ondersteuning bieden waken gedurende nacht of dag	1
Type 4. Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=8)	medische begeleiding zonder nadere specificatie	6
	verpleging zonder nadere specificatie	5
	verzorging zonder nadere specificatie	4
	pastorale zorg	4
	techn. verrichtingen zonder nadere specificatie	4
	psychosociale begeleiding van patiënten en naasten	4
	maatschappelijke dienstverlening	3
	dag- of nachtopvang	2
	pijnbestrijding	1
	bestrijden van lichamelijke symptomen anders dan pijn informatie geven/rapporteren over pijn	1
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)	psychosociale begeleiding van patiënten en naasten	8
	counseling/gesprektherapieën	8
	ontspannings- en afleidingstechnieken	3
	massage kruiden- en schoonheidsbehandelingen	1
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	spinale pijnbestrijding	6
	intraveneuze toediening van pijnmedicatie	3
	zenuwblokkades	1
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een bijna-thuis-huis (n=3)	psychosoc. begeleiding van patiënten en naasten	3
	dag- en nachtopvang	3
	verzorging zonder nadere specificatie	3

* Omdat er veelal meerdere zorgactiviteiten bij een zorginitiatief worden gerapporteerd is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Als tweede type volgt 'Zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of zorgcentrum zonder palliatieve zorgafdeling'. Er zijn 22 initiatieven geïnventariseerd die tot dit type behoren. Dit betreft in alle gevallen verpleeghuizen waar geen aparte, gespecialiseerde afdeling voor palliatieve zorg is, maar waar wel expliciete aandacht is voor de zorg voor stervende mensen. Deze aandacht kan bijvoorbeeld blijken uit publikaties over terminale zorg, zoals dat het geval is in Verpleeghuis Het Wiedenbroek in Haaksbergen .

In 1989 kreeg Het Wiedenbroek als eerste verpleeghuis in Nederland een concrete vraag voor opname van een patiënt met Aids. Inmiddels is er in het verpleeghuis in principe plaats voor twee bewoners met Aids met een verpleeghuisindicatie. Meestal gaat het hierbij om (pre)terminale AIDS-patiënten die geen beroep kunnen doen op mantelzorgers, maar die wel continue, intensieve zorg nodig hebben. In Het Wiedenbroek kunnen deze mensen gebruik maken van de diensten van een multidisciplinair team, bestaande uit verpleegkundigen, ziekenverzorgenden, artsen, fysiotherapeuten, activiteitenbegeleiders en een psycholoog. Bewoners met Aids worden in principe op een eenpersoonskamer geplaatst. De patiënt heeft daardoor privacy en de mogelijkheid om langdurig en intensief contact te hebben met familie en vrienden (Kors, 1994).

Voor gerapporteerde zorgactiviteiten, zie ook type 2 in Tabel 3.2.

'Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers' is het derde type. Op een groot aantal lokaties in Nederland is er een mogelijkheid om vrijwilligers in te zetten in de zorg voor stervende mensen. In deze studie hebben we zestien initiatieven geanalyseerd die tot dit type behoren (zie Bijlage III.3). Hierbij geldt steeds dat de zorg door vrijwilligers niet is bedoeld om professionele krachten te vervangen, maar om de mantelzorg te ondersteunen.

Als voorbeeld wordt in het nu volgende stil gestaan bij de vrijwilligershulp vanuit de Stichting Leendert Vriel in Enschede.

De belangrijkste hulp die de vrijwilligers van Leendert Vriel geven, bestaat uit het bescheiden en respectvol aanwezig zijn. Hierbij passen de vrijwilligers zich aan de wensen van de stervende en de naasten aan. Is er behoefte aan een gesprek, dan staat de vrijwilliger hiervoor open. Daarnaast verricht de vrijwilliger allerlei voorkomende werkzaamheden van licht verzorgende aard. Door haar rust en haar aandachtige aanwezigheid heeft de vrijwilliger soms ook een voorbeeldfunctie voor de mantelzorg. De hulp van de vrijwilligers is complementair aan de hulp van de huisarts, wijkverpleegkundigen- of verzorgenden. In principe worden er geen taken van professionele zorgverleners overgenomen. Alle vrijwilligers hebben een training gekregen in terminale thuiszorg (Kruithof & Govaart, 1994).

Voor gerapporteerde zorgactiviteiten, zie ook type 3 in Tabel 3.2.

Het volgende, vierde type is 'Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling'. In de gepresenteerde studie zijn acht initiatieven geïnventariseerd die tot dit type behoren (zie Bijlage III.4). Zoals gezegd kan expliciete aandacht voor palliatieve zorgverlening blijken uit publikaties, maar ook uit participatie in netwerkorganisaties en uit concreet beleid. Als voorbeeld wordt ingegaan op de situatie in het Van Weel-Bethesda ziekenhuis in Dirksland (Goeree-Overflakkee).

Het Van Weel-Bethesda ziekenhuis is één van de 21 instellingen die participeren in het Netwerk voor Terminale Patiënten in Nederland. Een aantal medewerkers concludeerde in 1996 dat op het gebied van palliatieve zorg meer mogelijkheden zijn dan in de praktijk worden gebracht. Naar aanleiding daarvan heeft de directie een werkgroep palliatieve zorg ingesteld. Leden van de werkgroep geven voorlichting over palliatieve zorg aan verpleegkundigen in het ziekenhuis. Ook heeft een arts verbonden aan hospice Rozenheuvel recent een lezing gehouden in het ziekenhuis. Op deze wijze wordt een bijdrage geleverd aan de kwaliteit van de zorg voor stervenden in het hele ziekenhuis. Momenteel zijn de directie en de werkgroep palliatieve zorg zich aan het beraden over de opzet van een speciale voorziening voor terminale patiënten in het ziekenhuis

(Van Weel-Bethesda ziekenhuis, 1997)

Als vijfde op rij komt *'Psychosociale begeleiding van (pre)terminale patiënten'*. Het gaat hier om psychotherapeutische begeleiding vanuit psychosociale afdelingen¹¹ van de twee oncologische klinieken en een (onbekend) aantal andere ziekenhuizen in Nederland. Daarnaast behoort tot dit type ook de individuele of groepsbegeleiding die vanuit een aantal patiëntenverenigingen (o.a. het Landelijk Contactorgaan Begeleiding Borstkankerpatiënten en Stichting Olijf) en door diverse Integrale Kankercentra wordt aangeboden. Ook particuliere organisaties zoals het Helen Dowling Instituut in Rotterdam, het Vicki Brown Huis in Den Bosch en het Taborhuis in Nijmegen bieden psychosociale begeleiding. Hoewel meestal vóór de terminale fase gestart, kan de individuele begeleiding soms doorgaan tot kort voor het overlijden. Voor specifieke zorgactiviteiten, zie ook type 5 in Tabel 3.2.

Als voorbeeld wordt nu stilgestaan bij de begeleiding vanuit het Taborhuis.

De psychotherapeuten van het Taborhuis bieden ondersteuning bij het omgaan met kanker of een andere levensbedreigende ziekte. Voor een belangrijk deel van de mensen die gebruik maken van de diensten van het Taborhuis impliceert dit ook ondersteuning bij het omgaan met de nabije dood. Het Taborhuis vormt een aanvulling op de reguliere medische behandeling. De gesprekken en ontspanningsoefeningen zijn bedoeld om de innerlijke kracht van patiënten naar boven te halen, zodat men beter om kan gaan met angst, pijn, verlies, eenzaamheid en verdriet. Patiënten en naasten kunnen gebruik maken van alle faciliteiten van het nabij gelegen Medisch Centrum Dekkerswald, zoals het restaurant en de hotelaccommodatie. De kosten worden voornamelijk gedragen door vergoedingen van particuliere verzekeraars, eigen bijdragen van patiënten en giften (Brochure *'Doorleven met kanker en andere levensbedreigende ziekte'* van het Taborhuis).

Vervolgens volgt als zesde type zorg *'Geavanceerde pijnbestrijding voor terminale patiënten'*. Er zijn zes¹² initiatieven van dit type geanalyseerd. De zorgactiviteiten die daarbinnen worden verricht liggen alle op het vlak van farmacologische pijnbestrijding (zie overzicht van zorgactiviteiten bij type 6 in Tabel 3.2).

Als voorbeeld zullen we wat langer stilstaan bij *'Spinale pijnbestrijding thuis'*, een initiatief van de anesthesiologen van het VU ziekenhuis en de Amsterdamse Huisartsen Vereniging, in samenwerking met Amsterdam Thuiszorg (voorheen Stichting Amsterdams Kruiswerk).

Wanneer een (pre)terminale oncologische patiënt met spinale pijnbestrijding uit het ziekenhuis wordt ontslagen, neemt de wijkverpleging de medisch-technische handelingen over. Zij bedient de infusiepomp als de dosis medicatie moet worden aangepast, verwisselt het bacteriefilter en verzorgt de insteekopening. De huisarts is thuis de hoofdbehandelaar die ook de eindverantwoordelijkheid draagt. Door middel van een transmuraal samenwerkingsprotocol zijn duidelijke afspraken gemaakt over de taakverdeling tussen de anesthesioloog, de ziekenhuis-, transfer- en wijkverpleegkundigen, de ziekenhuis- en stadsapotheek, de huisarts en het technisch bedrijf wat de infusiepompen levert (Van Bilsen e.a., 1996).

Het zevende en laatste type is *'Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een 'bijna-thuis-huis'*. Dergelijke huizen hebben voor wat betreft de privacy en huiselijke omgeving veel gemeen met hospices (zie 3.2). Het kenmerkende verschil is echter dat het kernteam van een bijna-thuis-huis uitsluitend bestaat uit vrijwilligers. Er zijn bijna-thuis-huizen in Haarlem, Den Haag en Nieuwkoop. Alle drie zijn zij opgericht op initiatief van de Hospice Beweging Nederland (Sluis,

¹¹ Soms betreft dit sociaal-medische diensten of medische psychologie afdelingen.

¹² Dat er zes voorzieningen zijn geanalyseerd impliceert zeker niet dat er maar zes zijn. In een enquête van het CBO/Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie gaven reeds in 1992 133 anesthesiologen aan dat ze in het jaar daarvoor pijnbehandelingen hadden uitgevoerd bij kankerpatiënten. Gezien de nog steeds toenemende mogelijkheden om pijn te bestrijden, zal dit aantal eerder hoger dan lager zijn geworden.

1997). Hieronder volgt een beschrijving van het huis in Nieuwkoop.

In het rijtjeshuis in de Fleurstraat kunnen stervenden uit Nieuwkoop of omgeving met hun familie intrekken in de vijf 'gastenkamers'. Met eigen spullen kunnen ze de kamer inrichten en een persoonlijke sfeer creëren. Op de eerste verdieping is er een stiltekamer en op zolder is er een kamer met sfeerverlichting en zitkussens. Op de zolder spelen vaak kinderen die op bezoek zijn bij opa of oma. De teamleden bestaan uit vrijwilligers en coördinatoren van vrijwilligers. De vrijwillige zorgverleners zijn dag en nacht aanwezig om de patiënt en familie bij te staan. Er zijn geen professionele zorgverleners in het team. Wel is er sprake van nauwe samenwerking met professionals. Een huisarts komt op afroep en een wijkverpleegkundige kan ten allen tijde worden ingeschakeld. De hypotheek van het huis en de opleiding van vrijwilligers worden betaald uit donaties en giften. Sinds kort worden coördinatoren (deels) betaald uit bijdragen van de overheid. Het bijna-thuis-huis is niet gebonden aan één bepaalde levensbeschouwing (Poll, 1997; Sluys, 1997).

Voor gerapporteerde zorgactiviteiten, zie ook type 7 in Tabel 3.2.

3.4 Doelgroepen

Tabel 3.3a Doelgroepen per type palliatieve zorg

Type palliatieve zorg	Genoemde doelgroepen	Aantal zorginitiatieven waarbij doelgroep wordt genoemd*
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)**	terminale patiënten zonder nadere specificatie " " in een crisissituatie ouderen in de terminale fase	22 1 1
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	terminale patiënten zonder nadere specificatie " " die technische hulp behoeven " " met complexe zorgvragen " " in een crisissituatie	5 1 1 1
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	terminale patiënten met AIDS " " met een levensverwachting < 2 mnd " " met een verpleeghuisindicatie " " met een oncologische aandoening " " met een longaandoening " " met een hart- of nieraandoeningen " " met een CVA	1 1 1 1 1 1
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	terminale patiënten waarbij de zorg voor mantelzorgers of thuiszorgmedewerkers tijdelijk te zwaar is	2
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	oncologische patiënten die complexe palliatieve zorg behoeven	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	kinderen tussen de 0 en 13 jaar met een terminale aandoening die geen sociaal netwerk hebben dat hen op kan vangen	1

* Omdat er veelal meerdere doelgroepen bij een zorginitiatief worden gerapporteerd is het aantal zorginitiatieven in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type palliatieve zorg weer.

Zoals in bovenstaande tabel is te zien hebben de eerste drie typen palliatieve zorg een vrij brede doelgroep. Bij de laatste twee typen zijn de doelgroepen het meest afgebakend: op de palliatieve

zorg unit in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek richt men zich enkel op kankerpatiënten die complexe palliatieve zorg nodig hebben en het kindertehuis Mappa Mondo richt zich alleen op kinderen van 0 tot 13 jaar met een terminale aandoening en zonder ouders of andere naasten die hen kunnen opvangen.

Voor de meeste 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' is de doelgroep eveneens vrij breed (zie Tabel 3.3b). Dit is in mindere mate het geval bij het type 'Geavanceerde pijnbestrijding'; uiteraard bestaat de doelgroep daarbij enkel uit (terminale en soms ook andere) patiënten met pijn.

Tabel 3.3b Doelgroepen van overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening

Type	Genoemde doelgroepen	Aantal zorginitiatieven waarbij doelgroep wordt genoemd*
Type 1. Thuiszorg voor termin. patiënten door professionele zorgverleners (n=44)**	terminale patiënten zonder nadere specificatie	12
 en andere pat. met een somatische aandoening	10
 in een crisissituatie	1
 die thuis verblijven	1
 met een longaandoening	1
	oncologische patiënten zonder nadere specificatie	7
 met thuiszorgtechnologie	4
 die recent ontslagen zijn uit het ziekenhuis	2
 met pijn	1
 in de thuissituatie	1
	AIDS patiënten zonder nadere specificatie	5
 met een drugsverslaving	1
	patiënten die technische hulp behoeven	4
	.. die recent ontslagen zijn uit het ziekenhuis	2
	.. met complexe zorgvragen	2
.. met een ernstige infectieziekte	2	
.. met pijn/complexen pijnbestrijding	2	
overige patiëntencategorieën (elk slechts 1 maal genoemd)	6	
Type 2. Zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of zorgcentrum <u>zonder</u> gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling (n=22)	terminale patiënten zonder nadere specificatie	9
 en andere pat. met een somatische aandoening	4
 met een longaandoening	1
	oncologische patiënten	3
 en andere patiënten ontslagen uit ziekenhuis	2
 met pijn	1
	AIDS-patiënten	5
	ouderen in de terminale fase en andere ouderen	4
patiënten met een zieken- of verpleeghuisindicatie	1	
Type 3. Thuiszorg voor termin. patiënten door vrijwilligers (n=16)	terminale patiënten zonder nadere specificatie	13
	(terminale) oudere patiënten	3
 en andere pat. met een somatische aandoening	2
 waarvan naasten behoefte hebben aan steun	1
.. .. in een crisissituatie	1	
Type 4. Zorg voor termin. patiënten in een ziekenhuis <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=8)	terminale patiënten zonder nadere specificatie	4
 met een somatische aandoening	1
	oncologische patiënten	3
 in de thuissituatie	1
	AIDS-patiënten	2
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding van (pre)terminale patiënten (n=8)	oncologische patiënten	4
	AIDS-patiënten	4
	allerlei patiënten met een levensbedreigende ziekte	1
	(pre)terminale patiënten zonder nadere specificatie	1
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding van (pre)terminale patiënten (n=6)	oncologische patiënten met pijn	3
	patiënten met complexe pijnbestrijding	3
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een bijna-thuis-huis (n=3)	terminale patiënten (die bijvoorbeeld door het ontbreken van mantelzorg) niet thuis kunnen overlijden	3

* Omdat er veelal meerdere doelgroepen bij een zorginitiatief worden genoemd is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type zorg weer.

3.5 Betrokken instellingen

Tabel 3.4a Typen palliatieve zorg en de instellingen die daarbij betrokken zijn

Type palliatieve zorg	Genoemde instellingen	Aantal zorginitiatieven waarbij de instelling wordt genoemd*
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)**	verzorgingshuis/zorgcentrum	24
	St. Christelijke Hospices Nederland	24
	huisartsenpraktijk	24
	verpleeghuis	1
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	hospice	6
	huisartsenpraktijk	4
	thuiszorgorganisatie	1
	algemeen ziekenhuis	1
	academisch ziekenhuis	1
	verpleeghuis	1
	maatschappelijk werk/ouderenwerk/welzijnszorg	1
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	verpleeghuis	3
	oncologische kliniek	1
	Integraal Kankercentrum	1
	thuiszorgorganisatie	1
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	hospice of palliatieve zorgafdeling	2
	thuiszorgorganisatie	2
	algemeen ziekenhuis	2
	academisch ziekenhuis	1
	huisartsenpraktijk	1
	vrijwilligersorganisatie	1
	medische faculteit	1
	Stichting Palliatieve zorg voor Terminale Pat. in Nederland (NPTN)	1
wetenschappelijk instituut voor onderzoek of innovatie	1	
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	categoriale oncologische kliniek	1
	academisch ziekenhuis	1
	stichting Maia	1
	universiteit	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	medisch kindertehuis	1
	huisartsenpraktijk	1
	Rode Kruis	1

* Omdat er veelal meerdere instellingen bij een zorginitiatief betrokken zijn is het aantal zorginitiatieven in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde palliatieve zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type palliatieve zorg weer.

Zoals in de voorgaande tabel is te zien, is er bij alle typen palliatieve zorg sprake van samenwerking tussen verschillende zorginstellingen. Dit is niet alleen het geval bij zorg vanuit instellingen met een regulier karakter, maar ook bij de op particulier initiatief opgerichte hospices en het kindertehuis Mappa Mondo.

Bij de diverse 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' is er eveneens vaak sprake van samenwerking tussen diverse zorginstellingen (zie Tabel 3.4b). Bij het merendeel van de initiatieven van de typen 'Terminale thuiszorg door professionele zorgverleners' en 'Geavanceerde pijnbestrijding' zijn zowel thuiszorginstellingen als ziekenhuizen betrokken. Dit wijst op een

transmuraal¹³ karakter van deze initiatieven. In de gevallen waar er wel een ziekenhuis betrokken is, maar geen thuiszorgorganisatie wijst dit op ziekenhuisverplaatste zorg zonder transmuraal karakter.

Tabel 3.4b Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening en de instellingen die daarbij betrokken zijn

Type	Genoemde instellingen	Aantal zorginitiatieven waarbij de instelling wordt genoemd*
Type 1. Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners (n=44)**	thuiszorgorganisatie	31
	algemeen ziekenhuis	21
	huisartsenpraktijk	9
	academisch ziekenhuis	8
	Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra	6
	ziekenfonds of particuliere zorgverzekeraar	5
	apotheek	4
	hulpverlenende instantie voor AIDSpatiënten en/of verslaafden	4
	vrijwilligersorganisatie	2
	gezondheidscentrum	2
overige instellingen (die elk 1 maal worden genoemd)	7	
Type 2. Zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of zorgcentrum zonder gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling (n=22)	verpleeghuis	19
	verzorgingshuis/zorgcentrum	5
	algemeen ziekenhuis	5
	thuiszorgorganisatie	4
	wetenschappelijk instituut	3
	academisch ziekenhuis	2
	huisartsenpraktijk	1
vrijwilligersorganisatie	1	
Type 3. Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers (n=16)	vrijwilligersorganisatie	16
	thuiszorgorganisatie	8
	huisartsenpraktijk	2
Type 4. Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=8)	algemeen ziekenhuis	8
	academisch ziekenhuis	4
	Integraal Kanker Centrum	3
	thuiszorgorganisatie	1
	Districts Huisartsen Vereniging	1
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)	instituut/afdeling voor psychosociale begeleiding	8
	ziekenhuis/kliniek	6
	Integraal Kankercentrum	3
	patiëntenorganisatie	2
	revalidatiekliniek	1
	vrijwilligersorganisatie	1
medische faculteit	1	
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	algemeen ziekenhuis	6
	thuiszorgorganisatie	5
	academisch ziekenhuis	4
	huisartsenpraktijk	2
	Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra	1
	wetenschappelijk onderzoeksinstituut	1
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een bijna-thuis-huis (n=3)	vrijwilligersorganisatie	3
	hospice beweging Nederland	3
	huisartsenpraktijk	1
	thuiszorgorganisatie	1

* Omdat er veelal meerdere instellingen bij een zorginitiatief betrokken zijn is het aantal zorginitiatieven in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde terminale zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type terminale zorg weer.

¹³ Van een transmuraal karakter spreken we in het geval van zorg die verleend wordt op basis van afspraken over samenwerking, afstemming en regie tussen generalistische (veelal extramurale) en specialistische (veelal intramurale) zorgverleners, waarbij sprake is van een gemeenschappelijk gedragen verantwoordelijkheid met expliciete deelverantwoordelijkheden (NRV/CvZ, 1995).

3.6 Betrokken zorgverleners

Volgens de gebruikte bronnen zijn bij alle typen palliatieve zorg verpleegkundigen/verzorgenden en artsen (veelal huisartsen) betrokken (zie Tabel 3.5a). Vrijwillige hulpverleners worden ook bij alle typen palliatieve zorg genoemd, behalve bij het type 'Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek'. Pastorale werkers zijn behalve bij het type 'Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis' ook bij alle palliatieve zorgtypen betrokken. Zoals Tabel 3.5a laat zien, zijn er bij sommige zorgtypen tevens paramedici, maatschappelijk werkers en psychologen, psychiaters of pedagogen betrokken.

Tabel 3.5a Typen palliatieve zorg en de hulpverleners die daarbij zijn betrokken

Type palliatieve zorg	Genoemde hulpverleners	Aantal zorginitiatieven waarbij hulpverleners zijn genoemd*
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)**	verzorgenden	24
	huisartsen of artsen verbonden aan het verzorgingshuis/zorgcentrum	24
	pastoraal werkers	24
	vrijwillige hulpverleners	5
	verzorgenden uit een verpleeghuis	1
	verpleegkundigen	1
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	verpleegkundigen	5
	hospice-artsen of huisartsen	5
	vrijwillige hulpverleners	5
	maatschappelijk werkers	2
	ziekenverzorgenden zonder nadere specificatie	2
	anesthesisten of andere medisch pijndeskundigen	1
	oncologen	1
	psycholoog	1
	apotheker	1
	pastoraal werkers	1
fysiotherapeuten	1	
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	verzorgenden	3
	verpleeghuisartsen	3
	vrijwillige hulpverleners	3
	verpleegkundigen	3
	maatschappelijk werkers/welzijnswerkers	2
	psychologen/psychiaters	2
	paramedici	2
	pastorale werkers	1
medisch specialisten	1	
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	wijkverpleegkundigen/wijkziekenverzorgenden	2
	huisartsen of artsen zonder nadere specificatie	2
	medisch specialisten	2
	verzorgenden in zorgcentrum	1
	vrijwillige hulpverleners	1
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	verpleegkundigen	1
	internisten/oncologen	1
	psychiater	1
	pastoraal werker	1
	paramedici	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	vrijwillige hulpverleners	1
	verpleegkundigen	1
	huisartsen	1
	pedagogen	1

* Omdat er veelal meerdere soorten hulpverleners bij een zorginitiatief betrokken zijn is het totale aantal zorginitiatieven in deze kolom hoger dan het totale aantal geïnventariseerde zorginitiatieven behorende tot de typen palliatieve zorg.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde voorzieningen binnen een bepaald type palliatieve zorg weer

Ook de zogenaamde 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' blijken een interdisciplinaire aangelegenheid te zijn (zie Tabel 3.5b). Bij de meeste van deze typen zijn artsen (veelal huisartsen) en verpleegkundigen of verzorgenden betrokken. Vaak wordt er ook melding gemaakt van zorg of begeleiding van pastorale en maatschappelijk werkers, paramedici en vrijwilligers. Bij het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners' zien we dat deze zorg niet altijd door extramurale hulpverleners wordt geleverd, maar soms ook door ziekenhuisverpleegkundigen. In die gevallen is er dus sprake van ziekenhuisverplaatste thuiszorg. Daarnaast blijkt bij 'Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners' dat er soms ook sprake is van samenwerking met vrijwilligers. Andersom zien we dat bij het type 'Thuiszorg door vrijwilligers' vaak melding wordt gemaakt van samenwerking met onder andere wijkverpleegkundigen en huisartsen.

Tabel 3.5b Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg en de hulpverleners die daarbij betrokken zijn

Type zorg	Genoemde hulpverleners	Aantal zorginitiatieven waarbij de betreffende hulpverleners zijn genoemd*
Type 1. Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele hulpverleners (n=44)**	wijkverpleegkundigen/wijkziekenverzorgenden	24
	ziekenhuisverpleegkundigen/-verplegenden	8
	huisartsen	8
	medisch specialisten	5
	gezinsverzorgenden	4
	ontslagfunctionarissen/zorgcoördinatoren	3
	maatschappelijk werkers/welzijnswerkers	2
	vrijwillige hulpverleners/buddies	2
	oncologieverpleegkundigen	2
overige zorgverleners (slechts 1 maal genoemd)	8	
Type 2. Zorg voor terminale patiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis zonder gespecialiseerde pall. zorgafdeling (n=22)	verzorgenden	16
	verpleeghuisartsen of andere artsen verbonden aan de instelling	11
	verpleegkundigen/verzorgenden	9
	wijkverpleging/wijkziekenverzorgenden	4
	maatschappelijk werkers/welzijnswerkers	4
	psychologen/pedagogen/psychotherapeuten/psychiater	4
	paramedici zonder nadere specificatie	4
	vrijwillige hulpverleners	3
	hulpverleners uit een verpleeghuis zonder nadere specificatie	3
pastoraal werkers	3	
overige zorgverleners (slechts 1 maal genoemd)	5	
Type 3. Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers (n=16)	vrijwillige hulpverleners	16
	wijkverpleging/wijkziekenverzorgenden	5
	huisartsen	3
	mantelzorgers/naasten	2
	coördinatoren/trainers/leidinggevenden van vrijwilligers	2
	gezinsverzorgenden	1
	huishoudelijke hulpen	1
hulpverleners van de thuiszorg zonder nadere specificatie	1	
Type 4. Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder pall. zorgafdeling (n=8)	ziekenhuisverpleegkundigen	8
	medisch specialisten zonder nadere specificatie	8
	maatschappelijk werkers/welzijnswerkers	5
	pastoraal werkers	4
	internisten	2
	hulpverleners van het ziekenhuis zonder nadere specificatie	2
	paramedici zonder nadere specificatie	2
	oncologen	1
psychologen/pedagogen/psychotherapeuten/psychiater	1	

Z.o.z. voor vervolg tabel

Vervolg Tabel 3.5 Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening en de hulpverleners die daarbij betrokken zijn

Type zorg	Genoemde hulpverleners	Aantal zorgvoorzieningen waarbij hulpverlener is genoemd*
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)**	psychologen/pedagogen/psychotherapeuten/psychiaters	8
	vrijwillige hulpverleners	3
	verpleegkundigen zonder nadere specificatie	1
	pastoraal werkers	1
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	wijkverpleging/wijkziekenverzorgenden	5
	anesthesisten of andere medische pijndeskundigen	4
	huisartsen	3
	ziekenhuisverpleegkundigen	2
	apotheker	2
	medisch specialist zonder nadere specificatie	1
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een 'bijna-thuis-huis' (n=3)	vrijwilligers	3
	coördinatoren van vrijwilligers	3
	huisartsen	1
	wijkverpleegkundigen	1

* Omdat er veelal meerdere soorten hulpverleners bij een zorginitiatief betrokken zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type zorg weer.

Verder is nagegaan of er een case manager (ook wel aangeduid met zorgcoördinator) aangesteld is. In de gebruikte bronnen wordt echter weinig melding gemaakt van het al dan niet hebben van een case manager. Dit geldt vooral voor de typen palliatieve zorg en in mindere mate voor de overige zorg typen relevant voor palliatieve zorg. Bij de laatste typen blijkt er ook vaker sprake te zijn van case management.

Tabel 3.6a Aanwezigheid van case management bij de typen palliatieve zorg

	Wel case management	Geen case management	Informatie ontbreekt	Aantal
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)*	-	1	23	24
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	-	-	6	6
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	-	1	2	3
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	1	-	1	2
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	1	-	-	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	1	-	-	1
Aantal geïnventariseerde initiatieven	3	2	32	37

* (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type zorg weer

Tabel 3.6b Aanwezigheid van casemanagement bij de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening'

	Wel case management	Geen case management	Informatie ontbreekt	Aantal
Type 1. Terminale thuiszorg door professionele hulpverleners (n=44)*	16	13	15	44
Type 2. Terminale zorg in een verpleeg- of verzorgingshuis <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=22)	4	9	9	22
Type 3. Terminale thuiszorg door vrijwilligers (n=16)	6	4	6	16
Type 4. Terminale zorg in een ziekenhuis <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=8)	-	3	5	8
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)	-	5	3	8
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	-	2	4	6
Type 7. Zorg voor terminale patiënten door vrijwilligers in een 'bijna-thuis-huis' (n=3)	-	-	3	3

* (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type zorg weer

3.7 Integratie in reguliere zorgaanbod

Zoals te zien is in Tabel 3.7a zijn de op particulier initiatief opgezette hospices en het medisch kindertehuis (Mappa Mondo) de enige voorzieningen die behoren tot typen van palliatieve zorg die niet of slechts ten dele geïntegreerd zijn in het aanbod van reguliere zorginstellingen.

Tabel 3.7a Integratie van *palliatieve* zorg in het aanbod van reguliere zorginstellingen

	Geheel geïntegreerd in aanbod reguliere zorginstellingen	Deels geïntegreerd in aanbod reguliere zorginstellingen	Niet geïntegreerd in aanbod reguliere zorginstellingen	Aantal geïnventariseerde initiatieven
Type 1. Zorg op palliatieve zorgafdeling in verzorgingshuis/zorgcentrum (n=24)	24	0	0	24
Type 2. Palliatieve zorg binnen hospice (n=6)	0	1	5	6
Type 3. Zorg op palliatieve zorgafdeling in verpleeghuis (n=3)	3	0	0	3
Type 4. Verplaatste thuiszorg in hospice of op palliatieve zorgafdeling (n=2)	2	0	0	2
Type 5. Zorg op palliatieve zorgafdeling in oncologische kliniek (n=1)	1	0	0	1
Type 6. Palliatieve zorg in medisch kindertehuis (n=1)	0	0	1	1
Aantal geïnventariseerde initiatieven	30	0	7	37

Ook de initiatieven die behoren tot de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' zijn veelal geïntegreerd in het aanbod van reguliere zorginstellingen (zie Tabel 3.5b). Een uitzondering is wat dit betreft een deel van de zorginitiatieven van het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners'. In de gevallen waar er geen sprake is van integratie in het reguliere aanbod gaat het om thuiszorg door particuliere bureaus. Ook de zorginitiatieven van het type 'Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding' vinden gedeeltelijk plaats onder de vleugels van reguliere instellingen (i.c. ziekenhuizen of klinieken) en deels onder die van particuliere instituten. Dit geldt eveneens voor het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers'.

Tabel 3.7b Integratie van 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' in het aanbod van reguliere zorginstellingen

	Geïntegreerd in aanbod van reguliere zorginstellingen	Deels geïntegreerd in aanbod van reguliere zorginstellingen	Niet geïntegreerd in aanbod van reguliere zorginstellingen	Geïntegreerd in aanbod van IKC's	Informatie over integratie ontbreekt	Aantal geïnventariseerde initiatieven
Type 1. Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners (n=44)	31	0	6	0	7	44
Type 2. Zorg voor terminale patiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis of zorgcentrum <u>zonder</u> palliatieve zorgafdeling (n=22)	22	0	0	0	0	22
Type 3. Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers (n=16)	9	0	7	0	0	16
Type 4. Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling (n=8)	8	0	0	0	0	8
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)	2	1	3	2	0	8
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	6	0	0	0	0	6
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een 'bijna-thuis-huis' (n=3)	0	0	3	0	0	3
Aantal geïnventariseerde initiatieven	78	1	19	2	7	107

3.8 Financiering van palliatieve zorg

De onderstaande tabel laat zien dat palliatieve zorg vaak mede bekostigd worden door giften en donaties en/of reguliere budgetten (opgebouwd uit de 'normale' vergoedingen van de zorgverzekeraars). Ook ondersteuning door het Ministerie van VWS en extra middelen ter beschikking gesteld door zorgverzekeraars worden bij verschillende palliatieve zorginitiatieven genoemd. In welke mate de verschillende financiers bijdragen wordt uit de bestudeerde informatie niet duidelijk.

Tabel 3.8a Financieringsbronnen per type palliatieve zorg

Type palliatieve zorg	Gerapporteerde financieringsbronnen	Aantal zorginitiatieven waarbij financieringsbron is genoemd *
Type 1. Zorg op palliatieve zorgafdeling in verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)**	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	24
	regulier budget van betrokken zorginstellingen	24
	extra middelen ter beschikking gesteld door zorgverzekeraar	1
Type 2. Palliatieve zorg binnen hospice (n=6)	reguliere vergoedingen van zorgverzekeraar	6
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	5
	eigen middelen van patiënten/gebruikers	4
	extra middelen van verzekeraar of ziekenfondsraad	3
Type 3. Zorg op palliatieve zorgafdeling in verpleeghuis (n=3)	overige bronnen (ieder slechts 1 maal genoemd)	2
	regulier budget van betrokken zorginstellingen	3
	extra middelen v. verzekeraar of ziekenfondsraad	2
Type 4. Verplaatste thuiszorg in hospice of op palliatieve zorgafdeling (n=2)	eigen middelen vrijwilligersorganisatie	1
	extra middelen ter beschikking gesteld door zorgverzekeraar	2
	extra middelen ter beschikking gesteld door Min. van VWS	1
	regulier budget betrokken zorginstellingen	1
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in oncologische kliniek (n=1)	extra middelen v. gemeentelijke/provinciale overheden	1
	regulier budget van de kliniek	1
Type 6. Palliatieve zorg in medisch kindertehuis (n=1)	extra middelen door sponsoring	1
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	1
	middelen Rode Kruis	1

* Omdat er veelal meerdere financieringsbronnen bij een zorginitiatief zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde palliatieve zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type zorg weer.

Ook voor de financiering van initiatieven behorende tot de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg' wordt vaak geput uit de reguliere budgetten van de betrokken zorginstellingen. Daarnaast worden relatief frequent extra middelen van zorgverzekeraars en giften/donaties genoemd als bronnen van financiering (zie Tabel 3.8b). Ook hierbij is niet duidelijk in welke mate de verschillende financieringsbronnen bijdragen in de kosten.

Tabel 3.8b Financieringsbronnen van Overige zorgtype relevant voor palliatieve zorg

Type	Genoemde financieringsbronnen	Aantal zorginitiatieven waarbij financieringsbron is genoemd**
Type 1. Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners (n=42)**	regulier budget van betrokken zorginstellingen	37
	extra middelen van verzekeraar	6
	regulier budget van Integraal Kanker Centrum	4
	giften/donaties v. particulieren/particul. fondsen	3
	eigen middelen van patiënten/gebruikers	2
	subsidie Coördinatiecentr. Chronisch Zieken/Nat. Cie. Chr. Zieken	2
	subsidie van het Zorgvernieuwingsfonds	2
	extra middelen van gemeente/provincie	1
	extra middelen van Min. van VWS	1
	subsidie/middelen van Ned. Kanker Bestrijding	1
	bijdragen van kerken/Leger des Heils	1
	eigen middelen van aangesloten organisaties	1
Type 2. Zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of zorgcentrum zonder gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling (n=21)	regulier budget van betrokken zorginstellingen	21
Type 3. Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers (n=16)	giften/donaties v. particulieren/particul. fondsen	4
	extra middelen van zorgverzekeraar	3
	regulier budget van betrokken zorginstellingen	3
	extra middelen van gemeente/provincie	2
	eigen middelen vrijwilligersorganisatie	1
	eigen middelen van patiënten/gebruikers	1
	ondersteuning door bank	1
	subsidie v. Coördinatiecentr. Chron. Zieken/Nat. Commissie. Chronisch Zieken	1
	Zorgvernieuwingsfonds	1
	'normale' vergoedingen van zorgverzekeraar	1
subsidie van niet-particulier fondsen	1	
Type 4. Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling (n=8)	regulier budget van betrokken zorginstellingen	8
	subsidie/middelen van Ned. Kanker Bestrijding	1
Type 5. Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding (n=8)	giften/donaties v. particulieren/particul. fondsen	6
	eigen middelen van patiënten/gebruikers	5
	'normale' vergoedingen van verzekeraar	2
	extra middelen van zorgverzekeraar	1
	subsidie/middelen van Ned. Kanker Bestrijding	1
	subsidie van overige niet-particuliere fondsen	1
Type 6. Geavanceerde pijnbestrijding (n=6)	regulier budget van betrokken zorginstellingen	6
	extra middelen v. Min. van VWS	1
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een 'bijna-thuis-huis' (n=3)	giften/donaties v. particulieren/particul. fondsen	3
	extra middelen v. Min. van VWS	1

* Omdat er veelal meerdere financieringsbronnen bij een zorginitiatief zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal geïnventariseerde terminale zorginitiatieven.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde zorginitiatieven binnen een bepaald type zorg weer.

Zoals in Tabel 3.9a wordt weergegeven is de financiering van palliatieve zorg meestal voor een deel structureel en voor een ander deel niet. Onder structurele financiering rekenen we bijvoor-

beeld de reguliere budgetten opgebouwd uit de vergoedingen van zorgverzekeraars. Tot de niet-structurele financiering worden giften, donaties en tijdelijke financiële ondersteuning gerekend.

Bij alle 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' is eveneens nagegaan of er sprake was van structurele financiering (zie Tabel 3.9b). Ook hierbij blijkt dat er bij die gevallen waar het karakter van de financiering bekend is, meestal sprake is van gehele of gedeeltelijke structurele financiering.

In het geval van gedeeltelijke structurele financiering blijft zowel bij de palliatieve zorgtypen als bij de 'Overige zorgtypen' onduidelijk hoe omvangrijk de structurele financiering is en hoe deze zich verhoudt tot de niet-structurele financiering.

Tabel 3.9a Typen palliatieve zorg afgezet tegen het al dan niet structurele karakter van de financiering

	Financiering niet structureel	Financiering ge- heel structureel	Financiering deels structureel deels niet-structureel	Aantal geïnventariseerde initiatieven
Type 1. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum (n=24)*	-	-	24	24
Type 2. Palliatieve zorg binnen een hospice (n=6)	1	-	5	6
Type 3. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis (n=3)	-	1	2	3
Type 4. Verplaatste thuiszorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling (n=2)	-	-	2	2
Type 5. Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een oncologische kliniek (n=1)	-	-	1	1
Type 6. Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis (n=1)	-	-	1	1
Aantal geïnventariseerde initiatieven	1	1	35	37

* (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type palliatieve zorg weer

Tabel 3.9b Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening afgezet tegen het al dan niet structurele karakter van de financiering

	Financiering <u>niet</u> structureel	Financiering <u>geheel</u> stru- ctureel	Financiering deels structureel deels niet-structureel	Karakter van financiering onbekend	Aantal geïnventari- seerde initiatieven
Type 1. Terminale thuiszorg door professionele hulpverle- ners (n=44)	0	8	6	30	44
Type 2. Terminale zorg in een verpleeg- of verzorgings- huis <u>zonder</u> gespeciali- seerde pall. zorgafdeling (n=22)	0	7	4	11	22
Type 3. Terminale thuiszorg door vrijwilligers (n=16)	2	0	4	10	16
Type 4. Terminale zorg in een ziekenhuis <u>zonder</u> pall. zorgafdeling (n=8)	0	8	0	0	8
Type 5. Psychosociale/psychothe- rapeutische begeleiding (n=8)	5	1	1	1	8
Type 6. Geavanceerde pijnbe- strijding (n=6)	0	4	1	1	6
Type 7. Zorg door vrijwilligers voor terminale patiënten in een 'bijna-thuis-huis' (n=3)	3	0	0	0	3
Aantal geïnventariseerde initiatieven	10	28	16	53	107

* (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde voorzieningen binnen een bepaald type terminale zorg weer

3.9 Zorgondersteunende middelen en instrumenten

Aan het einde van dit hoofdstuk over palliatieve zorg willen we kort stilstaan bij enige middelen en instrumenten die niet direct tot de zorgverlening zelf behoren, maar daar wel een ondersteunende rol bij kunnen vervullen. Zo is er allerlei schriftelijk materiaal ontwikkeld om kennis en inzicht en vaak ook autonomie en mondigheid van patiënten te verhogen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de vele patiëntenbrochures en naslagwerkjes uitgegeven door de Nederlandse Kankerbestrijding (o.a. 1997a en 1997b) en de Integrale Kankercentra (o.a. IKA, 1995; Gootzen e.a., 1995; IKR, 1994). Ook kan gedacht worden aan de Zorgverklaring (St. Maia/Ned. Hospice Beweging/St. Dr.E. Kübler-Ross NL, 1996). Dit is een document waarin patiënten aan kunnen geven wat hun persoonlijke wensen en zorgbehoeften zijn in situaties waarin zij zichzelf niet meer uit kunnen drukken (bijvoorbeeld bij een coma). Een ander voorbeeld is het project 'Leven met de dood', waarin schriftelijke informatie over het omgaan met kanker, de naderende dood en afscheid

nemen gekoppeld is aan audiovisueel materiaal (Bakas & Groenewold Dost, 1996). Voor meer informatie over deze en andere zorgondersteunende middelen voor patiënten, zie Bijlage IV).

Verder zijn er recent verschillende 'zorgondersteunende' instrumenten ontwikkeld om (aspecten van) palliatieve zorg in kaart te brengen of te evalueren. Als eerste willen we de Support Team Assessment Scale (STAS) noemen. Dit betreft een meetinstrument waarmee zorgverleners globaal de probleemgebieden bij terminale patiënten op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel niveau kunnen scoren. Verder kan STAS worden gebruikt als checklist tijdens overleg en informatie-uitwisseling en als instrument voor de evaluatie van de verleende palliatieve zorg. Het instrument is uitgetest in verpleeghuis Antonius IJsselmonde, de Dr. Daniël den Hoed Kliniek en in hospice Rozenheuvel (Schouwstra e.a., 1997). Verder zijn door de Nederlandse Patiënten Vereniging (1994), de Stichting Christelijke Hospices NL (1996) en Schrijvers e.a. (1995) criteria en instrumenten ontwikkeld voor de evaluatie van palliatieve zorg of aspecten daarvan. Tot slot kan gewezen worden op verschillende zorgdossiers die recent zijn ontwikkeld o.a. in het Academisch Ziekenhuis Utrecht (Van der Zalm, 1994), door het Nederlands Huisartsen Genootschap (Felix-Schollaart, 1994) en door de Stichting Christelijke Hospices NL (1997d). Deze dossiers worden zowel voor de registratie van de zorg als voor communicatieve doeleinden gebruikt. Voor de genoemde en andere instrumenten op het terrein van palliatieve zorg, zie Bijlage V.

3.10 Conclusies en reflecties

Veel patiënten geven de voorkeur aan thuis sterven (Bruning, 1990). Wanneer dat niet mogelijk is (bijvoorbeeld bij het ontbreken van mantelzorg), is het belangrijk dat patiënten opgenomen kunnen worden in een instelling die integrale palliatieve zorg biedt. In het voorgaande zijn verschillende van dergelijke instellingen beschreven. Het is echter de vraag of er daarvan voldoende zijn. Zo zijn de getraceerde 24 palliatieve zorgafdelingen in verzorgingshuizen en zorgcentra geconcentreerd in de provincies boven de grote rivieren. Dit hangt samen met het feit dat de betreffende zorginstellingen veelal een duidelijke protestants-christelijke signatuur hebben. In andere regio's en in zorgcentra die uitgaan van een andere levensbeschouwing zal echter net zo goed behoefte zijn aan goede palliatieve zorg. Door de overheveling van de bejaardenoorden naar de AWBZ zou de functie voor kortdurende terminale zorg goed door verzorgingshuizen en zorgcentra kunnen worden uitgevoerd (Borst-Eilers, 1996). Een voordeel van dergelijke instellingen is dat deze privacy en een huiselijke omgeving kunnen bieden. In een studie van Meerveld en Koning (1996) is echter vastgesteld dat verzorgingshuizen/zorgcentra lang niet altijd aan andere voorwaarden voor palliatieve zorg voldoen. Zo is de deskundigheid van de verzorgenden op het terrein van palliatieve zorg vaak niet optimaal. Deskundigheidsbevordering, bijvoorbeeld in de vorm van bijscholing, is in die gevallen noodzakelijk (zie ook Hoofdstuk 4).

In deze inventarisatiestudie zijn drie palliatieve zorgafdelingen in verpleeghuizen getraceerd. Verpleeghuizen lijken vanwege hun expertise in de intensieve zorg aan ouderen en chronisch zieken, eveneens een geschikte plaats om palliatieve zorg te verlenen. Niet alleen aan de terminale patiënten die daar reeds opgenomen zijn, maar ook voor mensen van buitenaf. Dit hoeft overigens niet per se binnen een gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling. Op basis van de ervaringen met palliatieve zorg in verpleeghuis Antonius IJsselmonde is er een zorgprotocol ontwikkeld voor de 'normale' verpleeghuissituatie (Reker & Meerveld, 1995a).

Behalve in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek zijn we in ziekenhuizen of klinieken verder geen aparte afdelingen voor palliatieve zorg tegengekomen. De palliatieve zorgunit in de voornoemde oncologische kliniek is gericht op kankerpatiënten met een behoefte aan zeer complexe palliatieve zorg. Voor een dergelijke selecte groep patiënten kan een aparte palliatieve zorgafdeling belangrijk zijn. Het inzicht in de omvang van deze subdoelgroep van terminale patiënten ontbreekt. Uitspraken over de wenselijkheid van uitbreiding van 'hospice-achtige' initiatieven in ziekenhuizen kunnen daarom niet gedaan worden.

De zes hospices die in deze studie zijn getraceerd, zijn alle particuliere initiatieven. Hoewel deze

hospices niet deel uitmaken van een reguliere zorginstelling, is er wel altijd sprake van samenwerking met onder andere huisartsen en thuiszorginstellingen. De overheid ondersteunt het 'hospice-concept', maar wil dit binnen bestaande zorginitiatieven verder vorm geven. Zolang er nog niet binnen alle reguliere zorginstellingen mogelijkheden zijn voor integrale palliatieve zorg, zullen desalniettemin de hospices voor een deel van de terminale patiënten een uitkomst blijven. Wel lijkt het voor 'kruisbestuiving' tussen reguliere en niet-reguliere zorgcircuits noodzakelijk dat ook in de toekomst nauw wordt samengewerkt. Een grote koepelorganisatie als het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten in Nederland (zie Bijlage VIII), waarin zowel reguliere als niet-reguliere instellingen participeren, kan een belangrijke bijdrage leveren aan de integratie van palliatieve zorg in ons gezondheidszorgstelsel.

Uit de inventarisatiestudie komt slechts één zorgvoorziening (het tehuis Mappa Mondo) naar voren die zich specifiek richt op kinderen. Uit een behoeftepeiling van Ipso Facto (1996) bleek dat er per jaar ongeveer dertig ernstig zieke kinderen met een korte levensverwachting zijn die geen sociaal netwerk hebben wat hen kan opvangen. Deze kinderen verblijven nu vaak 'op sociale indicatie' in het ziekenhuis. De huidige residentiële initiatieven blijken volgens de studie van Ipso Facto momenteel onvoldoende in staat opvang te bieden aan deze specifieke groep kinderen. Het medisch kindertehuis 'Mappa Mondo' lijkt dan ook in een behoefte te voorzien. Een probleem is wel dat een gespecialiseerd kindertehuis in Gelderland voor een kind in bijvoorbeeld Zeeuwsch-Vlaanderen weinig kan betekenen. Bezinning op de functie van andere medische kindertehuizen en op die van (kinder)ziekenhuizen is wenselijk.

Vooraf bij het type 'Thuiszorg door professionele zorgverleners' spelen, naast uiteraard patiënten en familie, huisartsen en wijkverpleegkundigen een hoofdrol. Door problemen met financiering (zie o.a. De Volkskrant, 15 februari 1997 en 16 mei 1997) of door capaciteitsproblemen zal het voor thuiszorgmedewerkers soms moeilijk zijn om tijd en kwaliteit te leveren, vanaf het moment dat patiënt en familie dat nodig hebben. Uit een recente studie van de Landelijke Vereniging van Thuiszorg, blijkt dat er vooral in de gezinsverzorging lange wachttijden zijn. Een gemiddelde wachttijd van zeven weken voor gezinsverzorging kan voor terminale patiënten en hun familieleden onoverkomelijk zijn. Er wordt bij de plaatsing op de wachtlijst wel rekening gehouden met de urgentie van vraag om thuiszorg (Groenewegen e.a., 1993), maar de wachtlijsten zijn dermate lang dat niet verwacht kan worden dat terminale patiënten direct en naar behoefte geholpen worden. Mogelijk kunnen initiatieven zoals de thuisverplaatste zorg door hospice Kuria/Amsterdam Thuiszorg in deze tijd wellicht niet alleen de lasten van patiënten en mantelzorgers verlichten, maar mogelijk ook voor een deel die van de thuiszorg.

In deze studie zijn zestien initiatieven op het terrein van terminale thuiszorg door vrijwilligers en drie initiatieven met betrekking tot zorg door vrijwilligers in 'bijna-thuis-huizen' geïnterviewd. Het gaat daarbij om een selectie; het is bekend dat er in Nederland meer dan 120 vrijwilligersorganisaties zich bezig houden met terminale zorg (Bruning en Voor de Poort, 1995). In hoeverre dit aantal en de beschikbare capaciteit nog kan groeien zal voor een belangrijk deel afhangen van de financiële ondersteuning van de overheid. Daarbij moet wel opgemerkt worden dat vrijwilligerswerk niet bedoeld is om professionele thuiszorg te vervangen. Vrijwilligers kunnen slechts een beperkt aantal zorgfuncties invullen en bijvoorbeeld niet ingezet worden voor verpleging.

Opmerkelijk is dat we in de inventarisatiestudie niet op het spoor zijn gekomen van initiatieven met gerichte aandacht voor allochtone patiënten. Het feit dat de Nederlandse samenleving steeds pluriformer wordt moet uiteraard ook gevolgen hebben voor het zorgaanbod voor terminale patiënten. De rol van de mantelzorg, gebruiken rondom het sterven, wassen en afleggen zijn sterk cultureel en religieus bepaald (Menges, 1995; Rijken, 1997; Sahadeo, 1991). Over de wijze waarop en de mate waarin professionele en vrijwillige zorgverleners hun diensten (kunnen) aanbieden aan allochtone medelanders is echter weinig bekend.

Zowel bij de diverse typen palliatieve zorg als bij de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg' zijn altijd meerdere zorginstellingen en zorgverleners betrokken. Volgens de bestudeerde bronnen zijn (huis)artsen, verpleegkundigen, verzorgenden en vrijwilligers het meest frequent bij palliatieve zorg betrokken. Daar waar veel instellingen en zorgverleners betrokken zijn is afstemming en coördinatie van belang. Het is dan ook opmerkelijk dat er vooral bij de diverse typen palliatieve zorg weinig melding wordt gemaakt van het al dan niet hebben van een case manager. Dit is een indicatie dat er in de palliatieve praktijk weinig wordt gewerkt met case management. Toch zou een case manager, naast coördinerende taken, de functie kunnen hebben van een 'zorgconducteur', die als het ware terminale patiënten en zijn/haar naasten snel brengt naar de zorg die het beste aansluit bij de zorgbehoeften. Vooral bij patiënten die nog kort te leven hebben kan dit van groot belang zijn.

Tot slot enkele opmerkingen over de volledigheid en representativiteit van de gepresenteerde gegevens. Voor wat betreft de 'Overige zorgtypen die relevant zijn voor palliatieve zorg' (zie 3.3) zal zeker geen volledig beeld zijn gegeven. Wij hebben ons immers beperkt tot het presenteren van zorgvoorzieningen waarover gegevens te vinden zijn in de gebruikte bronnen (zie 2.3). Dit houdt uiteraard een selectie in. Daarentegen verwachten wij dat het aantal van de geïventariseerde voorzieningen die zich specifiek richten op het verlenen van palliatieve zorg als 'totaal concept' (o.a. hospices en palliatieve zorgafdelingen) niet ver zal afwijken van het werkelijke aantal. In de uitgebreide registraties van het Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten in Nederland (1997a en 1997b) en in de informatie die de inhoudsdeskundigen hebben verstrekt (zie 2.3) vonden we geen aanwijzingen voor andere initiatieven op het terrein van 'totale' palliatieve zorg.

4 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING EN ONDERSTEUNING VAN ZORGVERLENERS

4.1 Inleiding

Adequate kennis en vaardigheden van zorgverleners zijn een voorwaarde voor optimale palliatieve zorg. In het vorige hoofdstuk werd al aangestipt dat het met de deskundigheid van verzorgenden in de zorg voor terminale patiënten niet altijd goed gesteld is (Meerveld en Koning, 1996). Daarnaast is uit verschillende studies (o.a. Boekema e.a., 1994; Van der Burgt, 1996) bekend dat er hiaten zijn in de reguliere medische en verpleegkundige opleidingen daar waar het gaat om pijnbestrijding bij terminale patiënten. De minister van VWS heeft dan ook haar bezorgdheid uitgesproken over de deskundigheid van de betreffende zorgverleners (Borst-Eilers, 1996). Volgens de minister dient er in de opleidingen van artsen en verpleegkundigen meer aandacht te worden besteed aan palliatieve zorg.

In dit hoofdstuk wordt meer licht geworpen op opleidingen en andere vormen van deskundigheidsbevordering van zorgverleners van terminale patiënten. Daarnaast worden initiatieven besproken die niet zo zeer gericht zijn op het ontwikkelen van kennis en vaardigheden, maar op emotionele ondersteuning van zorgverleners. Het gaat daarbij om 'zorg' voor de zorgenden; zorg die bevordert dat de zorgverlener goed om kan gaan met gevoelens als onmacht, agressie of verdriet (De Kler, 1995). Het hoofdstuk wordt afgesloten met enkele conclusies over positieve aspecten, knelpunten en wenselijke ontwikkelingen in de deskundigheidsbevordering en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten.

4.2. Typen deskundigheidsbevordering

In het nu volgende wordt ingegaan op de verschillende typen deskundigheidsbevordering. De volgorde van presentatie is bepaald op grond van het aantal geïnventariseerde initiatieven behorend tot een bepaald type. Voor ieder type wordt weer een voorbeeld gepresenteerd.

Het eerste type deskundigheidsbevordering betreft '*Na- en bijscholingen in de vorm van een cursus, congres of workshop*'. Populaire scholingsonderwerpen zijn in dit verband: zorg voor terminale patiënten in het algemeen, begeleiding van oncologische patiënten, pijn, symptoombestrijding en omgaan met ernstige ziekte en overlijden (voor gerapporteerde onderwerpen¹⁴, zie ook Type 1 in Tabel 4.1). In totaal zijn er 83 bij- en nascholingen geïnventariseerd. Daarbij gaat het om scholingen die ook in de toekomst aangeboden zullen worden (zie inclusiecriteria in 2.4) Zoals in Tabel 4.4. is te zien is het merendeel van de geïnventariseerde bij- en nascholingen gericht op huisartsen, verpleegkundigen en vrijwilligers.

Ter illustratie wordt nu stilgestaan bij een scholingsprogramma ontwikkeld door het Nederlands Huisartsen Genootschap in samenwerking met het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Dit onderwijsarrangement is primair bedoeld voor nascholing van huisartsen in de begeleiding van patiënten met kanker. Daarnaast kunnen onderdelen ook worden geïntegreerd in de opleiding tot huisarts. In het arrangement wordt ingegaan op onderwerpen als de begeleiding van oncologische patiënten in de palliatieve fase, eigen normen en waarden van de huisarts ten aanzien van ziekte en sterven, psychosociale oncologie, communicatieve vaardigheden, afnemen van een anamnese en planning van zorg en behandeling. Het arrangement heeft vier fasen:

¹⁴ Met gerapporteerde onderwerpen bedoelen we de onderwerpen die worden vermeld in de bestudeerde bronnen. Uiteraard geeft dit slechts een indicatie van de feitelijke onderwerpen.

- een voorbereidende fase waarin artikelen over psychosociale factoren bij kanker worden bestudeerd;
- een drie uur durende cursus, waarin een model voor langdurige begeleiding wordt geïntroduceerd;
- twee trainingdagen onder leiding van een ervaren trainer met een groep van maximaal twaalf huisartsen;
- een follow-up bijeenkomst van drie uur waarin de uitwerking van het arrangement in de praktijk wordt besproken (NHG, 1996).

Met deze scholing wordt zowel een verhoging van de kwaliteit van de begeleiding van oncologische patiënten door de huisarts beoogd, als een verhoging van de efficiency van die begeleiding.

'*Protocollering*' komt als tweede type deskundigheidsbevordering naar voren. Onder protocollering wordt verstaan het vastleggen van zorg- of samenwerkingsprocedures in schriftelijke richtlijnen. Er zijn in totaal 47 schriftelijke richtlijnen/protocollen geïnventariseerd (verschenen na 1993, zie inclusiecriteria in 2.4). Zoals in Tabel 4.1 en Bijlage VI.2 wordt weergegeven richten deze zich meestal op de verlichting van pijn of andere lichamelijke symptomen.

Als voorbeeld wordt ingegaan op de 'Richtlijn infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis', uitgegeven door de Vereniging van Integrale Kankercentra (1994).

De voornoemde richtlijn is bestemd voor artsen en verpleegkundigen. Het primaire doel is de beschikbaarheid en kwaliteit van pijninfusietherapie voor thuis verblijvende kankerpatiënten te verhogen. Daarnaast beogen de samenstellers een bijdrage te leveren aan multidisciplinaire samenwerking. De richtlijn heeft betrekking op: de indicatiestelling voor pijninfusietherapie; de bereiding en levering van infusievloeistoffen; de kwaliteitseisen van infusiepomp en toedieningssysteem; het inbrengen van spinale catheters; het plaatsen van subcutane toedieningssystemen; de coördinatie van medische, verpleegkundige en logistieke zorg en de rol van de ziektekostenverzekeraars. De richtlijn, uitgegeven in de vorm van een boekje, is tot stand gekomen door samenwerking tussen anesthesiologen, apothekers, huisartsen, verpleegkundigen, verpleeghuisartsen, wijkverpleegkundigen en pijnconsulenten verbonden aan Integrale Kankercentra (VVIK, 1994).

Tabel 4.1 Typen deskundigheidsbevordering en de onderwerpen die daarbinnen worden behandeld

Type deskundigheidsbevordering	Gerapporteerde onderwerpen	Aantal initiatieven waarbij het betreffende onderwerp wordt genoemd*
Type 1. Bij- en nascholingen (n=83)**	palliatieve/terminale zorg in het algemeen	29
	begeleiding van oncologische patiënten	22
	pijn	11
	omgaan met ernstige ziekte/overlijden	6
	symptoombestrijding in het algemeen	5
	psychosociale begeleiding/communicatie met de patiënt	4
	thuiszorgtechnologische aspecten	2
	zorg specifiek gericht op AIDSpatiënten	2
	medische en verpleegkundige handelingen	1
	ethische aspecten bij palliatieve zorg	1
Type 2. Protocollering (n=47)	organisatie/samenwerking bij palliatieve/terminale zorg	1
	pijn en psychosociale begeleiding	1
	bestrijding van andere lichamelijk symptoom dan pijn	16
	pijn en een ander aspect (bijv. psychosoc. begeleiding)	7
	pijn	6
	organisatie/afstemming/financiering bij zorg	4
	psychosociale begeleiding/communicatie met de patiënt	3
	thuiszorgtechnologische aspecten	2
	symptoombestrijding in het algemeen	1
	zorg specifiek gericht op AIDSpatiënten	1
Type 3. Reguliere initiële opleidingen voor artsen (n=8) en verpleegk. op HBO-niveau (n=18) en modules (n=11) binnen opleidingen voor verpleegk./-verzorgenden op MBO-niveau	palliatieve/terminale zorg in het algemeen	1
deelaspecten van palliatieve zorg (bijv. pijnbestrijding, psychosoc. begeleiding van kankerpat., meestal geen aparte modules geheel gewijd aan pall. zorg)	31	
Type 4. Consultverlening (n=23)	zorg voor oncologische of AIDSpat.	13
	palliatieve/terminale thuiszorg	9
	pijnbestrijding	7
	technologische verrichtingen	1
Type 5. Leer- en handboeken en ander leermateriaal (n=23)	organisatie/samenwerking bij palliatieve/terminale zorg	7
	palliatieve/terminale zorg in het algemeen	6
	psychosociale begeleiding/communicatie met de patiënt	4
	pijn en psychosociale begeleiding	3
	begeleiding van oncologische patiënten	2
Type 6. Reguliere vervolgoopleidingen voor huisartsen-in-opl.(n=8), verpleeg-huisartsen-in-opl. (n=3) en verpleegk. specialisten (n=2)	omgaan met sterven/ernstige ziekte	1
	begeleiding van oncologische patiënten	13
	palliatieve/terminale zorg in het algemeen	13

* Omdat er in de meeste gevallen meerdere onderwerpen aan bod komen is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type deskundigheidsbevordering weer.

Als derde type deskundigheidsbevordering worden 'Reguliere initiële opleidingen' onderscheiden. Voor zover onze informatie strekt is op geen van de universitaire geneeskunde-opleidingen (n=8) in het basiscurriculum een apart onderdeel opgenomen over palliatieve zorg. Dit onderwerp is

geïntegreerd in uiteenlopende modulen die vaak over oncologische onderwerpen of pijnbehandeling gaan. Wat dit betreft lijkt er nogal wat variatie tussen de opleidingen te bestaan (zie ook Bijlage VI.3). Mede hierdoor is niet precies duidelijk in welke mate en op welke wijze er aandacht wordt besteed aan (deelaspecten) van palliatieve zorg.

Ook op de Hogere Beroeps Opleidingen voor Verpleegkundigen (HBOV's, n=18) zijn er meestal geen aparte modulen over palliatieve zorg. Uitzonderingen vormen de HBOV in Ede, waar vanaf najaar 1997 een basismodule aan palliatieve zorg is gewijd, en de HBOV in Nijmegen die twee keuzemodulen over palliatieve zorg aanbiedt. Daarnaast verzorgen de HBOV's in Groningen, Den Haag en Leiden modulen die duidelijke raakvlakken hebben met het thema palliatieve zorg, onder de respectievelijke noemers 'de terminale zorgvrager', 'zorg rond sterven' en 'terminale zorg'. Voor de dertien andere HBOV-opleidingen geldt dat het thema palliatieve zorg verspreid over diverse modulen aan bod komt (zie Bijlage VI.3).

Verder zijn enkele modulen (n=11) op het gebied van pijnbestrijding en stervensbegeleiding die zijn geïntegreerd in verpleegkundige/verzorgende opleidingen op MBO-niveau geïnterpreteerd (zie Bijlage VI.3). Hoewel we daar in tegenstelling tot bij de HBOV's geen systematisch overzicht van kunnen geven, lijkt ook voor de opleidingen op MBO-niveau te gelden dat het aanbod sterk varieert binnen de diverse scholingsinstituten.

Een initiatief dat zowel consequenties zal hebben voor de zorgopleidingen op MBO-niveau, als voor die op LBO- en GBO¹⁵-niveau, betreft het volgende.

Momenteel worden er 'Leergangen palliatieve zorgverlening' ontwikkeld. Dit betreft schriftelijk onderwijs- en leermateriaal dat de basis kan vormen voor scholing van verpleegkundigen, verzorgenden, helpenden en vrijwillige zorgverleners. De leergang voor verpleegkundigen en verzorgenden zal medio 1997 voltooid worden. Door de leergangen willen de ontwikkelaars de bekendheid met en de deskundigheid in palliatieve zorg vergroten. Op deze manier beoogt men een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van terminale patiënten en hun naasten. In de leergangen wordt naast aandacht voor het verzachten van lichamelijk lijden, ook veel aandacht besteed aan psychosociale en spirituele zorgaspecten. Het is de bedoeling dat de leergangen geïntegreerd worden in bestaande initiële opleidingen voor de genoemde beroepsgroepen. Daarnaast kan de leergang ook gebruikt worden voor bij- en nascholingen. In ieder geval zullen de leergangen gebruikt worden door bij het project betrokken organisaties en instellingen¹⁶ (NPTN, 1997b).

'Consultverlening' vormt een vierde type deskundigheidsbevordering. Er zijn 23 consulentschappen geïnterpreteerd. In vier gevallen gaat het hierbij om consulenten verbonden aan gespecialiseerde palliatieve zorgafdelingen in reguliere zorginstellingen of hospices. Het volgende voorbeeld betreft consultaties vanuit het hospice Rozenheuvel, een hospice opgericht en ondersteund door het Leger des Heils.

De twee artsen van hospice Rozenheuvel verlenen regelmatig consulten aan huisartsen. De consulten vinden uitsluitend plaats op verzoek. Wanneer een huisarts één van de hospice-artsen consulteert wordt er naar gestreefd de patiënt gezamenlijk te bezoeken. De huisarts schrijft de medicijnen voor; enkel in spoedgevallen neemt de consulent deze taak over. Na ieder consult worden de bevindingen schriftelijk vastgelegd door de hospice-arts. Er worden afspraken gemaakt voor eventuele vervolfbezoeken en de huisarts wordt verzocht het hospice te berichten over de resultaten van de gepleegde interventies. Het streven van de hospice-artsen is zo weinig

¹⁵ GBO= geen beroepsonderwijs (i.c. scholing van vrijwilligers).

¹⁶ De Essenburgh, Instituut voor Training, Vorming en Scholing te Hierden; Prinses Margriet School, te Rotterdam; Stichting De Stadspoort/De Wierde te Groningen; Regionaal Bureau Onderwijs te Groningen; Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg.

mogelijk te interveniëren in de relatie tussen de patiënt en de eigen huisarts.

Daarnaast is er een hospice-verpleegkundige die consultaties aan mantelzorgers verleent. Zij kan de familie praktische adviezen en psychosociale steun geven rondom het overlijden van de patiënt. Incidenteel vindt er vanuit het hospice ook pastorale consultverlening plaats (Zylicz 1994, Zylicz e.a. 1997a en 1997b).

Bij negen van de 23 geïnventariseerde consulentschappen gaat het om initiatieven van de Integrale Kankercentra. In het Integrale Kankercentrum in Rotterdam komt er najaar 1997 een consulent palliatieve zorg (tevens 'visiting professor palliative care' aan de EUR). In het Integraal Kankercentrum Midden Nederland komt medio 1997 eveneens een medisch consulent palliatieve zorg. Bij de andere kankercentra zijn er (nog) geen palliatieve zorg consulenten, maar de meeste IKC's hebben wel pijnconsulenten in dienst. Dit zijn anesthesiologen of andere pijndeskundigen die vaak ook aan één van de academische pijnkenniscentra zijn verbonden (zie Bijlage VI.4). Daarnaast zijn aan alle IKC's diverse andere medisch-specialistische consulenten en vaak ook verpleegkundig consulenten verbonden. Deze laatstgenoemde consulenten hebben als taak door middel van advisering van andere zorgverleners de kwaliteit van de oncologische zorg en behandeling in de regio te verhogen. Onduidelijk is in welke mate deze consulenten consulten verlenen over palliatieve zorgaspecten.

Bij een zestal andere consulentschappen is er sprake van (een team) van consulenten verbonden aan een ziekenhuis of kliniek (zie Bijlage VI.4), bijvoorbeeld het transmuraal oncologisch consultteam werkzaam vanuit het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem.

Het voornoemde consultteam bestaat uit medische en verpleegkundige zorgverleners die allen een specifieke deskundigheid hebben in palliatieve oncologische zorg. Huisartsen, intra- en extramuraal werkende verpleegkundigen, medisch specialisten en verpleeghuisartsen kunnen een beroep doen op het team. De teamleden hebben een adviserende rol, maar nemen geen uitvoerende taken over. Voor extramuraal zorgverleners zijn de teamleden telefonisch bereikbaar. Bij urgente vragen wordt binnen 24 uur contact opgenomen met de consultvrager. De termijn waarop niet urgente vragen worden beantwoord, wordt in overleg vastgesteld. In het kader van het consulentteam werkt het Slingeland Ziekenhuis samen met de Regionale Huisartsen Vereniging Oude IJssel, ZorgGroepOostGelderland en het IKO. De werkzaamheden van het consultteam worden bekostigd vanuit de 'Muntendamprijs', een prijs die de Nederlandse Kankerbestrijding heeft uitgereikt aan de adjunct-directeur klinische zorg van het Slingeland Ziekenhuis voor zijn verdiensten in de oncologische verpleegkundige zorg (Abma en Visse, 1997; Brochure Slingeland Ziekenhuis).

Bij de overige geïnventariseerde consulentschappen betreft dit individueel werkende consulent-huisartsen of consultverlening door deskundigen verbonden aan vrijwilligersorganisaties voor terminale thuiszorg.

Een vijfde type deskundigheidsbevordering vormt *'Leer- en handboeken en ander leermateriaal'*. Er zijn twintig leer- of handboeken/boekjes, één videofilm over begeleiding van patiënten met kanker, één geautomatiseerde informatiegids voor oncologische hulpverleners en een computergestuurd trainingspakket over palliatieve zorg geïnventariseerd (zie Bijlage VI.5). Dit betreft in alle gevallen leermateriaal verschenen na 1993, dan wel materiaal waarvan een herziene versie na 1993 is uitgekomen (zie inclusiecriteria in 2.4).

Zoals blijkt uit Tabel 4.1 wordt in het leermateriaal relatief vaak aandacht besteed aan organisatie of samenwerking bij palliatieve zorg. Ook wordt vaak aandacht besteed aan palliatieve zorg in het algemeen, waarbij meestal wel een duidelijk accent ligt op pijn- en symptoombestrijding. Vaak gaat het hierbij om boekjes in zakformaat; zoals de drie zakboekjes over palliatieve zorg ontwikkeld door respectievelijk het IKL (1995), IKN (1996) en IKW/IKST/IKZ (1996). Andere keren is er sprake van lijvige boekwerken. Een voorbeeld van het laatste soort is het 'Oncologieboek' (herziene druk,

1996), uitgegeven door het IKMN.

Het 'Oncologieboek', een naslagwerk van meer dan 750 pagina's, bestaat uit twee onderdelen: een deel met basisrichtlijnen voor curatieve oncologische zorg en een deel met richtlijnen voor palliatieve zorg. In het laatstgenoemde deel wordt onder meer ingegaan op diagnostiek en bestrijding van symptomen die zich in de palliatieve fase voordoen. Zo worden onder andere pijn, ascites, dyspnoe, hoesten en reutelen, klachten van de mond en jeuk besproken. Weinig aandacht is er voor psychosociale begeleidingsaspecten. De opgenomen richtlijnen zijn ontwikkeld door de multidisciplinaire werkgroep palliatieve zorg van het IKMN. Het boek is bedoeld voor gebruik door intra- en extramurale artsen, verpleegkundigen en paramedici.

Als zesde en laatste type deskundigheidsbevordering worden *'Reguliere vervolgoopleidingen'* onderscheiden. Als 'regulier' zijn beschouwd de vervolgoopleidingen die vanuit de wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) wettelijk erkend worden. Er zijn in totaal dertien reguliere vervolgoopleidingen geanalyseerd: de acht universitaire huisartsenopleidingen, de drie universitaire opleidingen tot verpleeghuisarts¹⁷ en twee opleidingen tot verpleegkundig specialist chronisch zieken/oncologie. Op de voornoemde verpleegkundig specialist opleidingen wordt palliatieve zorg verspreid over diverse modules aan de orde gesteld. Voor alle huisartsen- en verpleeghuisartsenopleidingen geldt dat er expliciete aandacht is voor palliatieve zorg in specifieke onderdelen (zie Bijlage VI.6). Zo zijn er in de drie universitaire opleidingen tot verpleeghuisarts twee 'terugkomdagen' geheel gewijd aan palliatieve zorg. Een ander initiatief waar in het nu volgende bij stil wordt gestaan betreft alle universitaire opleidingen tot huisarts.

Elk jaar wordt verschillende malen en op diverse lokaties de zogenaamde 'Beekbergencursus' verzorgd. Dit is een cursus voor huisartsopleiders (de huisartsen die de huisartsen-in-opleiding in de praktijk begeleiden). De inhoud is een mix van oncologische en onderwijskundige onderwerpen. Een vast onderdeel van de oncologische onderwerpen vormt het thema palliatieve pijnbestrijding. Daarnaast wordt ook aandacht besteed aan de psychosociale begeleiding door de huisarts van terminale en andere kankerpatiënten. De cursus die officieel heet 'Een cursus over Onderwijs en Oncologie voor huisartsopleiders' is een initiatief van het Instituut voor Huisartsgeneeskunde van de Universiteit van Amsterdam in samenwerking met alle andere huisartsenopleidingen in Nederland. De duur is vijf dagen: twee maal twee dagen met zes weken tussenpoos en een terugkomdag enige maanden daarna. De cursus wordt mede mogelijk gemaakt door financiële ondersteuning van de Nederlandse Kankerbestrijding.

4.3 Typen 'zorg voor de zorgenden'; ondersteuning en begeleiding van zorgverleners

In het nu volgende wordt ingegaan op begeleiding en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten. Initiatieven op dit gebied worden door ons verder aangeduid als 'zorg voor de zorgenden'. Een essentieel kenmerk van de initiatieven die daartoe gerekend worden is dat het accent ligt op (het omgaan met) gevoelens, ervaringen en emoties van zorgverleners. In deze zin onderscheidt 'zorg voor de zorgenden' zich van de hiervoor besproken bij- en nascholingen waarin soms ook een mogelijkheid is om persoonlijke ervaringen te delen, maar waar de nadruk vooral ligt op uitbreiding van kennis.

Het eerste type van 'zorg voor zorgenden' wordt gevormd door *'Organisatieprojecten met een accent op 'zorg voor zorgenden'*. Er zijn drie initiatieven van dit type getraceerd: in verpleeghuis Antonius IJsselmonde (NPTN, 1997a), in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek en in het Medisch Centrum Alkmaar. De twee laatstgenoemde instellingen hebben in dit kader een samenwerkings-

¹⁷. De verpleeghuisartsopleiding aan de Rijks Universiteit Leiden gaat medio 1997 van start. De opleidingen tot verpleeghuisarts aan de Vrije Universiteit in Amsterdam en de katholieke universiteit Nijmegen zijn al enige jaren operationeel. De opzet en inhoud van het curriculum is voor alle drie de lokaties hetzelfde.

verband aangegaan met de Stichting Maia (Wysmans, 1995). In het nu volgende wordt stilgestaan bij het project in het Medisch Centrum Alkmaar (MCA).

In voornoemd ziekenhuis is recent een organisatieveranderingsproject gestart met als doel de zorg voor oncologische patiënten te optimaliseren. Het gaat daarbij zowel om zorg voor patiënten in de palliatieve fase als om curatieve zorg. Een belangrijk uitgangspunt is dat zorgvernieuwing alleen kan plaatsvinden wanneer er ook aandacht is voor de emoties en behoeften van zorgverleners. Door gerichte aandacht aan de zorgverlener te schenken, kan er een werkklimaat ontstaan dat ook ten goede komt aan de patiënt. In dit kader participeren medewerkers van het MCA in trainingen/workshops van de Stichting Maia (zie ook volgende alinea). In deze workshops wordt onder andere aandacht besteed aan verlieservaringen en omgaan met sterven. Het zwaartepunt van het project ligt op de afdeling Interne-Oncologie. Op deze afdeling is gestart met intervisiebijeenkomsten waarin een mogelijkheid is gecreëerd tot collegiale uitwisseling van zowel negatieve als positieve ervaringen. De eerste tijd worden deze bijeenkomsten begeleid door medewerkers van Stichting Maia. Andere onderdelen van het organisatieveranderingsproject zijn de aanstelling van een chef de clinique, waardoor de andere artsen meer tijd voor de persoonlijke begeleiding van patiënten en familie krijgen. Verder is gestart met wekelijks multidisciplinaire patiëntenbesprekingen, waar soms ook artsen uit het VU-ziekenhuis en belangstellende huisartsen aan meedoen (Korver, 1996; St. Maia nieuwsbrief, maart 1997).

Tabel 4.2 Typen 'zorg voor zorgenden' en de onderwerpen die daarbinnen worden besproken

Type 'zorg voor zorgenden'	Gerapporteerde onderwerpen	Aantal initiatieven waarbij het betreffende onderwerp wordt genoemd*
Type 1. Organisatieprojecten met accent op 'zorg voor zorgenden' (n=3)**	omgaan met sterven/ernstige ziekte	3
Type 2. Trainingen met accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners (n=3)	omgaan met sterven/ernstige ziekte	3
	rouw en verliesverwerking	2
	loslaten van 'pijnlijke' gevoelens en ervaringen	1
Type 3. Groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers (n=2)	omgaan met sterven/ernstige ziekte	2
	rouw en verliesverwerking	1
	praktische zaken rondom ziekte en overlijden	1

* Omdat er soms meerdere onderwerpen zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal van deze initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Een tweede type betreft 'Trainingen met het accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners'. Er zijn drie concrete initiatieven op dit terrein geanalyseerd: trainingen van de Stichting Maia (i.s.m. de Nederlandse Hospice Beweging en de St. Dr. E. Kubler-Ross NL), van de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en van de Stichting Sofia Core. Op de laatstgenoemde wordt nu kort ingegaan.

De Stichting Sofia-Core biedt, naast begeleiding van patiënten en naasten, ook eendaagse trainingen. Professionele zorgverleners, vrijwilligers, mantelzorgers e.a. kunnen onder leiding van deskundige trainers ervaren dat loslaten, sterven en rouwen een natuurlijk proces is. De naam van de stichting geeft weer wat de visie achter deze workshops is: het bevorderen van wijsheid

(Sofia) en innerlijke kracht (Core), van de zorgverlener. In de workshops gaat de meeste aandacht uit naar gesprekken/discussies (plenair en in subgroepjes) en praktische oefeningen (bijvoorbeeld concentratie- en ontspanningsoefeningen). De workshops vinden plaats in het 'palliative care centrum' van St. Sofia Core in Ochten (Folder St. Sofia Core).

Tenslotte wordt als derde type onderscheiden 'Groepsbijeenkomsten gericht op mantelzorgers'. Op deze bijeenkomsten worden mensen voorbereid op het sterven van de naaste; zowel in praktische als in ondersteunende zin. Dit soort bijeenkomsten wordt onder meer verzorgd door de hiervoor genoemde Stichting Sofia Core en door de Gezondheid Service Nederland.

Een veertigtal thuiszorgorganisaties aangesloten bij de Gezondheid Service Nederland verzorgen eendaagse groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers van terminale patiënten. Tijdens deze bijeenkomsten wordt ingegaan op praktische en emotionele aspecten rondom het sterven van de naaste. Zo wordt er gesproken over de uitvaart, maar ook over rouw, reacties van de omgeving, zingeving en troost. De groepen staan onder leiding van een trainer die uitgaat van de Thematische Interactie Methode. Kenmerk van deze methode is dat informatieoverdracht wordt gecombineerd met groepsdynamiek en interactie. Doordat de thuiszorg deze bijeenkomsten aanbiedt, is er sprake van een laagdrempelige voorziening. De verwachting is dat mantelzorgers en andere naasten die behoefte hebben aan ondersteuning eerder gebruik maken van diensten van de thuiszorg (die men al kent vanuit de zorgverlening aan de patiënt), dan bijvoorbeeld van de hulp van een Riagg (Vossen, 1996).

Naast groepen die gericht zijn op ondersteuning van mantelzorgers/naasten voorafgaande aan het overlijden van de patiënt, is er in Nederland ook een vrij divers aanbod aan steungroepen die de naasten ondersteunen *na* het overlijden. Omdat dit iets verder afstaat van het centrale thema van dit onderzoek gaan we hier niet verder op in. Voor dergelijke steungroepen, zie De Keijser en Schut, 1996; Stroebe e.a., 1996.

Voor meer informatie over de onderwerpen die aan bod komen in de onderscheiden typen 'Zorg voor zorgenden', zie ook Tabel 4.2¹⁸ en Bijlage VII.

4.4 Doelgroepen van deskundigheidsbevordering en 'zorg voor de zorgenden'

Zoals in Tabel 4.3a is te zien vormen (huis)artsen en intra- en extramurale verpleegkundigen belangrijke doelgroepen bij bijna alle onderscheiden typen deskundigheidsbevordering. Dit geldt uiteraard niet voor de geïntermediateerde initiële opleidingen, die gericht zijn op *studenten* geneeskunde of *leerling-verpleegkundigen/verzorgenden*. Het geldt ook niet voor het type 'Leer- en handboeken en ander leermateriaal', waar de vrijwilligers de meest genoemde doelgroep zijn. Met name de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg heeft in de laatste jaren veel leermateriaal voor vrijwilligers ontwikkeld (zie Bijlage VI.5).

Voor wat betreft de 'zorg voor de zorgenden' (Tabel 4.3b) valt op dat daarbinnen niet alleen mogelijkheden zijn voor professionele en vrijwillige zorgverleners, maar ook voor mantelzorgers/naasten. Omdat er slechts acht concrete initiatieven op het terrein van 'zorg voor zorgenden' zijn getraceerd, kunnen hier echter geen algemene conclusies aan worden verbonden.

¹⁸ Dit betreft gerapporteerde onderwerpen, dat wil zeggen onderwerpen die worden vermeld in de bestudeerde bronnen. Uiteraard geeft dit slechts een indicatie van de feitelijke onderwerpen.

Tabel 4.3a Doelgroepen per type deskundigheidsbevordering

Type deskundigheidsbevordering	Genoemde doelgroepen	Aantal initiatieven waarbij de doelgroep wordt genoemd*
Type 1. Bij- en nascholingen (n=83)**	huisartsen/huisartsen in opleiding/opleiders v. huisartsen	22
	verpleegk./verplegenden werkzaam in een intramurale setting	22
	" " " " " extramurale setting	19
	vrijwilligers/buddies	20
	artsen/medisch specialisten zonder nadere specificatie	15
	professionele zorgverleners zonder nadere specificatie	9
	verpleeghuisartsen/verpleeghuisartsen in opleiding	7
	verpleegk. en/of verzorgenden zonder nadere specificatie	6
	verzorgenden werkzaam in een intramurale setting	5
	" " " " " extramurale setting	4
overige doelgroepen (slechts 1 of 2 keer genoemd)	3	
Type 2. Protocollering (n=47)	verpleegkundigen/verplegenden in een extramurale setting	42
	" " " " " intramurale setting	40
	artsen/medisch specialisten zonder nadere specificatie	27
	huisartsen/huisartsen in opleiding/opleiders v. huisartsen	11
	verzorgenden in een extramurale setting	7
	" " " " " intramurale setting	5
	verpleeghuisartsen/verpleeghuisartsen in opleiding	3
	professionele zorgverleners zonder nadere specificatie	2
overige doelgroepen (slechts 1 keer genoemd)	4	
Type 3. Reguliere initiële opleidingen (n=34)	leerling-verpleegkundigen/leerling-verplegenden	21
	medisch studenten	8
	leerling-verzorgenden	3
Type 4. Consultverlening (n=23)	huisartsen/huisartsen in opleiding/opleiders v. huisartsen	12
	verpleegkundigen/verplegenden in een intramurale setting	12
	" " " " " extramurale setting	12
	professionele zorgverleners zonder nadere specificatie	9
	mantelzorgers/naasten	4
	artsen/medisch specialisten zonder nadere specificatie	9
	vrijwilligers/buddies	7
verpleeghuisartsen/verpleeghuisartsen in opleiding	1	
Type 5. Leer- en handboeken en ander leermateriaal (n=23)	vrijwilligers/buddies	16
	verpleegkundigen/verplegenden in een intramurale setting	11
	huisartsen/huisartsen in opleiding	10
	verpleegkundigen/verplegenden in een extramurale setting	9
	artsen/medisch specialisten zonder nadere specificatie	8
	verzorgenden in een extramurale setting	6
	" " " " " intramurale setting	6
	verpleeghuisartsen/verpleeghuisartsen in opleiding	4
maatschappelijk werkers	3	
Type 6. Reguliere vervolgoopleidingen (n=13)	huisartsen-in-opleiding/huisartsenopleiders	13
	verpleeghuisartsen-in-opleiding	8
	verpleegkundig specialisten in opleiding	2

* Omdat er soms meerdere doelgroepen zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het totale aantal van deze initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Tabel 4.3b Doelgroepen per type 'zorg voor zorgenden'

Type 'zorg voor zorgenden'	Genoemde doelgroepen	Aantal initiatieven waarbij de doelgroep wordt genoemd*
Type 1 Organisatieprojecten met accent op 'zorg voor zorgenden'(n=3)**	professionele zorgverleners in ziekenhuis of kliniek	2
	verzorgenden in verpleeghuis	1
Type 2. Trainingen met accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners (n=3)	vrijwillige hulpverleners	3
	professionele zorgverleners	2
	mantelzorgers/naasten	1
Type 3. Groepsbijeenkomsten voor mantelzorgers/naasten (n=2)	mantelzorgers/naasten	2

* Omdat er meerdere doelgroepen per initiatief zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

4.5 Betrokken instellingen

Tabel 4.4a op de volgende bladzijde laat zien dat de Integrale Kankercentra vaak betrokken bij deskundigheidsbevordering van zorgverleners van terminale patiënten. Ook voor wat betreft (bij)scholingsprogramma's, protocollering en consultverlening blijken de IKC's het meest frequent betrokken te zijn. Ziekenhuizen zijn eveneens vaak betrokken bij alle typen deskundigheidsbevordering, behalve bij het type 'Leer- en handboeken en ander leermateriaal'.

Bij de typen 'zorg voor de zorgenden' blijken particuliere stichtingen relatief vaak een bijdrage te leveren aan de organisatie en uitvoering.

4.6 Integratie in aanbod van reguliere zorginstellingen of reguliere opleidingen

Bij het merendeel van de initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering is er sprake van integratie in het reguliere zorg- en opleidingsaanbod. Zoals Tabel 4.5a weergeeft blijken er daarbij vele varianten van integratie te bestaan. Alleen bij (bij)scholingsprogramma's komt het betrekkelijk vaak voor dat er geen enkele vorm van integratie in het reguliere zorg- of scholingsaanbod sprake is (in ongeveer 20% van de gevallen).

Bij de geïnventariseerde initiatieven die vallen onder de 'zorg voor de zorgenden' blijkt er geen sprake te zijn van integratie in reguliere opleidingen, maar in de meeste gevallen wel van integratie in het aanbod van reguliere zorginstellingen (zie Tabel 4.5b).

Tabel 4.4a Typen deskundigheidsbevordering en de instellingen die daarbij betrokken zijn

Type deskundigheidsbevordering	Instellingen	Aantal initiatieven waarbij instelling wordt genoemd*
Type 1. Bij- en nascholingen (n=83)**	Integraal Kanker Centrum	28
	vrijwilligersorganisatie	13
	scholingsinstituten voor HBO, MBO of LBO	13
	academisch ziekenhuis	13
	thuiszorgorganisatie	10
	wetenschappelijk instituut voor onderzoek of innovatie	10
	algemeen ziekenhuis	9
	verpleeghuis	9
	hospice	6
	Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen	6
	medische faculteit	5
	huisartsenpraktijk	4
	Landelijke/Districts Huisartsen Vereniging	4
	overige instellingen (elk slechts 1 maal genoemd)	7
Type 2. Protocollering (n=47)	Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra	40
	algemeen ziekenhuis	17
	academisch ziekenhuis	12
	wetenschappelijk instituut voor onderzoek of innovatie	7
	thuiszorgorganisatie	4
	huisartsenpraktijk	2
	Landel./Districts HA Vereniging/Werkgr. Deskundigheidsbevord. v. HA	2
	reclameburo	2
	overige instellingen (elk slechts 1 maal genoemd)	5
	Type 3. Reguliere initiële opleidingen (n=34)	opleidingsinstituut voor verpleegkundigen en/of verzorgenden
medische faculteiten		8
academische ziekenhuizen		8
Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra		2
overige instellingen (elk slechts 1 maal genoemd)		5
Type 4. Consultverlening (n=23)	Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra	9
	thuiszorgorganisatie	6
	academisch ziekenhuis	6
	algemeen ziekenhuis	5
	verpleeghuis	4
	huisartsenpraktijk	4
	hospice	3
	Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ)	2
	Landel./Districts HA Vereniging/Werkgr. Deskundigheidsbevord. HA	2
	overige instellingen (elk slechts 1 maal genoemd)	5
Type 5. Leer- en handboeken en ander leermateriaal (n=23)	wetenschappelijk instituut voor onderzoek of innovatie	5
	Integraal Kanker Centrum/Ver. v. Integrale Kankercentra	4
	vrijwilligersorganisatie	3
	reclameburo	2
	Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ)	2
	hulpverlenende instantie voor AIDSpatiënten en/of verslaafden	2
	overige instellingen (elk slechts 1 maal genoemd)	4
Type 6. Reguliere vervolgoedingen (n=13)	medische faculteit	8
	academisch ziekenhuis	8
	hogeschool	2
	Integraal Kanker Centrum	1

* Omdat er soms meerdere instellingen bij een initiatief betrokken zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het totale aantal van deze initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Tabel 4.4b Typen 'zorg voor zorgenden' en de instellingen die daarbij betrokken zijn

Type 'zorg voor zorgenden'	Genoemde instellingen	Aantal initiatieven waarbij instelling wordt genoemd*
Type 1. Organisatieprojecten met accent op 'zorg voor zorgenden' (n=3)**	Stichting Maia	2
	categorale oncologische kliniek	1
	algemeen ziekenhuis	1
	verpleeghuis	1
Type 2. Trainingen met accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners (n=3)	Stichting Maia	1
	Nederlandse Hospice Beweging	1
	St. Dr. Elisabeth Kübler Ross NL	1
	St. Sophia Core	1
	St. Vrijwilligers Terminale Zorg	1
Overige vrijwilligersorganisaties	1	
Type 3. Groepsbijeenkomsten gericht op naasten/mantelzorgers (n=2)	thuiszorgorganisaties	1
	Gezondheidsservice NL	1
	Stichting Sofia Core	1

* Omdat er vaak meerdere instellingen bij een initiatief betrokken zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het totale aantal van de initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Tabel 4.5a Integratie van deskundigheidsbevordering in aanbod van reguliere zorginstellingen en reguliere opleidingen

Type deskundigheidsbevordering	Geïntegreerd in basiscurriculum geneeskunde	Geïntegreerd in reguliere initiële opleiding voor verpleegkundigen of verzorgenden	Geïntegreerd in reguliere vervolgoeding verpleeg-huisarts/ huisarts	Geïntegreerd in reguliere verpleegkundig specialist	Niet geïntegreerd in reguliere zorginstelling	Niet geïntegreerd in reguliere opleiding, maar wel gegeven gebruikt in reguliere zorginstelling	Niet geïntegreerd in reguliere opleiding, maar wel verzorgd door regulier opleidingsinstituut	Niet geïntegreerd in reguliere opleiding, maar is wel geaccrediteerde nascholing v. huisartsen	Niet geïntegreerd in reguliere opleiding, maar wel in aanbod van IKC's	Noch geïntegreerd in aanbod reguliere opleidingsinstellingen, noch in dat van reguliere zorginstellingen	Combinatie van 2 of 3 hiervoor genoemde categorieën	Aantal
Type 1. Bij- en nascholingen	1	2	4	0	0	25	7	10	17	17	0	83
Type 2. Protocolering	0	2	0	0	5	5	1	0	38	0	1	47
Type 3. Reguliere initiële opleidingen	8	26	0	0	0	0	0	0	0	0	0	34
Type 4. Consultverlening	0	0	0	0	10	10	0	0	9	4	0	23
Type 5. Leer- en handboeken e.a.	0	0	1	0	0	0	0	0	5	3	14	23
Type 6. Reguliere vervolgoedingen	0	0	11	2	0	0	0	0	0	0	0	13
Aantal	9	30	16	2	40	40	8	10	69	24	15	223

Tabel 4.5b Integratie van 'zorg voor zorgenden' in aanbod van reguliere zorginstellingen en reguliere opleidingen

Type 'zorg voor zorgenden'	Niet geïntegreerd in reguliere opleiding, maar wel in aanbod v. reguliere zorginstelling	Niet geïntegreerd in aanbod reguliere opleidingsinstellingen of zorginstellingen	Aantal
Type 1. Organisatieprojecten met accent op 'zorg voor zorgenden' (n=3)**	3	0	3
Type 2. Trainingsworkshops met accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners (n=3)	1	2	3
Type 3. Groepsbijeenkomsten gericht op mantelzorgers (n=2)	1	1	2
Aantal	5	3	8

4.7 Financiering

In Tabel 4.6a is te zien dat de verschillende typen deskundigheidsbevordering veelal (mede) worden bekostigd door bijdragen van de studenten of gebruikers. Daarnaast wordt ook vaak gebruik gemaakt van de budgetten van Integrale Kankercentra en die van zorginstellingen en scholingsinstituten.

Tabel 4.6a Financieringsbronnen per type deskundigheidsbevordering

Type deskundigheidsbevordering	Genoemde financieringsbronnen	Aantal initiatieven waarbij financieringsbron is genoemd*
Type 1. Bij- en nascholingen (n=83)**	eigen bijdrage van gebruikers	45
	regulier budget van Integraal Kanker Centrum	23
	regulier budget van betrokken zorginstellingen	17
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	11
	extra middelen ter beschikking gesteld door verzekeraar of ziekenfondsraad	4
	subsidie/middelen van Ned. Kanker Bestrijding	3
	subsidie van overige niet-particulier fondsen	2
	ondersteuning door industrie/bedrijven	2
	bijdragen van kerken/Leger des Heils	2
	regulier budget universiteit	2
	regulier budget scholingsinstituut	2
overige financieringsbronnen (elk slechts 1 maal genoemd)	4	
Type 2. Protocollering (n=47)	regulier budget van Integraal Kanker Centrum	35
	eigen bijdrage van gebruikers	21
	regulier budget van de betrokken zorginstellingen	6
	ondersteuning door industrie/bedrijven	1
	regulier budget CBO	1
	extra middelen van gemeentelijke/provinciale overheden	1
subsidie van niet-particuliere fondsen	1	
Type 3. Reguliere initiële opleidingen (n=34)	regulier budget hogeschool of ander scholingsinstituut (o.a. opgebouwd uit bijdragen v. studenten)	26
	regulier budget medische faculteit (o.a. opgebouwd uit bijdragen v. studenten)	8
Type 4. Consultverlening (n=23)	regulier budget van de betrokken zorginstellingen en organisaties	18
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	5
	extra middelen ter beschikking gesteld door verzekeraar of ziekenfondsraad	2
	overige bronnen (elk slechts 1 maal genoemd)	4
Type 5. Leer- en handboeken en ander leermateriaal (n=23)	eigen bijdrage van gebruikers	7
	regulier budget van Integraal Kanker Centrum	5
	extra middelen/subsidie ter beschikking gesteld door Min. van VWS	4
	ondersteuning door industrie/bedrijven	2
		2
Type 6. Reguliere vervolgoedingen (n=13)	regulier budget universiteit (o.a. opgebouwd uit bijdragen v. studenten)	11
	regulier budget hogeschool (o.a. opgebouwd uit bijdragen v. studenten)	2

* Omdat er in de meeste gevallen meerdere financieringsbronnen zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Tabel 4.6b Financieringsbronnen per type 'zorg voor zorgenden'

Type 'zorg voor zorgenden'	Genoemde financieringsbronnen	Aantal initiatieven waarbij financieringsbron is genoemd*
Type 1. Organisatieprojecten met accent op 'zorg voor zorgenden' (n=3)**	eigen middelen van betreffende zorginstellingen	3
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	2
Type 2. Trainingen/workshops met accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners (n=3)	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	2
	eigen bijdrage/inschrijfgeld van deelnemers	1
	middelen van St. Vrijwilligers Terminale Zorg en andere vrijwilligersorganisaties	1
Type 3 Groepsbijeenkomsten gericht op mantelzorgers/naasten (n=2)	eigen middelen van betrokken zorginstellingen	1
	giften/donaties van particulieren of particuliere fondsen	1

* Omdat er meerdere financieringsbronnen per initiatief zijn is het aantal in deze kolom hoger dan het aantal initiatieven dat is geïnventariseerd.

** (n=..) geeft het aantal geïnventariseerde initiatieven binnen een bepaald type weer.

Bij initiatieven op het terrein van 'zorg voor de zorgenden' zien we eveneens dat deze vaak gerealiseerd worden door de middelen van de betrokken zorginstelling en soms gecombineerd met bijdragen van de deelnemers en particuliere giften of donaties (zie Tabel 4.6b).

4.8 Conclusies en reflecties

Op het gebied van deskundigheidsbevordering van zorgverleners van terminale patiënten is er veel aan de gang. Zo zijn er belangrijke initiatieven als de ontwikkeling van de leergangen palliatieve zorg voor diverse beroepsgroepen en vrijwilligers. Ook het beschreven NHG-onderwijsarrangement over begeleiding van kankerpatiënten is een belangrijk initiatief, in dit geval voor huisartsen. Verder zijn er inmiddels vele protocollen, leer- en handboeken en ander leermateriaal over (deelaspecten) van palliatieve zorg verschenen. De indruk bestaat echter dat er wel eens min of meer hetzelfde wiel wordt uitgevonden. Voorbeelden daarvan zijn het feit dat er recent verschillende, tamelijk op elkaar gelijkende zakboekjes 'Palliatieve zorg' zijn verschenen en er ook een groot aantal overlappende richtlijnen over bijvoorbeeld pijnbestrijding zijn ontwikkeld (zie Bijlage VI.2). Een initiatief zoals dat van de Vereniging voor Integrale Kankercentra om in samenwerking met de Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen landelijke richtlijnen voor oncologische verpleegkundige zorg te ontwikkelen, in te voeren en te evalueren is daarom zeker zinvol.

Op welke schaal protocollen en leermateriaal in de praktijk worden gebruikt is op dit moment niet duidelijk. Eveneens is onduidelijk in welke mate deze middelen een bijdrage leveren aan de kwaliteit van de palliatieve zorgverlening. Toekomstig onderzoek zal dit uit moeten wijzen.

In de gepresenteerde studie zijn diverse vormen van consultatieverlening getraceerd. Bijvoorbeeld de consultaties vanuit de Integrale KankerCentra, hospices en palliatieve zorgafdelingen. Ook zijn er op verschillende plaatsen individueel werkende consultants en consultteams verbonden aan ziekenhuizen. Uit de studie van Boekema e.a. (1994) is bekend dat huisartsen behoefte hebben aan consultatieve ondersteuning waar het gaat om complexe pijnbestrijding. Ook uit de gesprekken met deskundigen (zie Bijlage I) kwam naar voren dat huisartsen een behoefte hebben aan consultatiemogelijkheden, zowel in informatieve als soms ook in praktisch ondersteunende zin. Consultatieverlening zou niet alleen belangrijk zijn bij vragen over pijnbestrijding, maar bijvoorbeeld

ook in het geval van weinig voorkomende handelingen in de huisartsenpraktijk (zoals ascitespuncties).

Er blijken overal in den lande bij-en nascholingen te worden georganiseerd over palliatieve zorg in het algemeen of deelaspecten daarvan (o.a. pijn - en symptoombestrijding). Onduidelijk is of bij de ontwikkeling van scholingen gebruik wordt gemaakt van ervaringen elders en hoe het met de kwaliteit van het merendeel van die scholingen is gesteld. Op dit moment is alleen zicht op de kwaliteit van de bijscholingen die op grond van vastgestelde criteria zijn geaccrediteerd door de Landelijke Huisartsen Vereniging. In dit verband is het vermeldenswaard dat de Vereniging van Psychosociale Oncologie op korte termijn zal starten met het beoordelen van bij- en nascholingen binnen het veld van de psychosociale oncologie aan de hand van kwaliteitscriteria.

Op grond van deze inventarisatiestudie bestaat het beeld dat het aanbod aan deskundigheidsbevordering en ondersteuning voor helpenden en verzorgenden beperkt is. Ook Meerveld en Koning (1996) stelden vast dat de mogelijkheden voor bijscholing voor verzorgenden vrijwel nihil zijn. Toch gaven in de studie van Meerveld en Koning huisartsen aan dat verzorgenden, in dat geval werkzaam in verzorgingshuizen, vaak onvoldoende kennis hebben van symptomen en ziektebeelden en vaak ook niet over de technische vaardigheden bezitten die voor palliatieve zorg nodig zijn. De verzorgenden zelf gaven aan een behoefte te hebben aan scholing in het communiceren met terminale patiënten. Uitbreiding van de mogelijkheden voor helpenden en verzorgenden om hun deskundigheid op het terrein van palliatieve zorg uit te breiden is wenselijk.

Voor zowel de grote meerderheid van basiscurricula geneeskunde als voor het merendeel van de curricula van de HBOV's geldt dat er geen aparte onderwijsmodulen zijn over palliatieve zorg. In de meeste gevallen zijn die er ook niet voor pijn- en symptoombestrijding. Mede door de grote variatie in de curricula van initiële opleidingen, is er weinig zicht op de kwaliteit van de modulen waarbinnen palliatieve zorg (zijdelings) aan bod komt. Wel kwam uit de studie van Van der Burgt (1995) naar voren dat de meeste docenten van HBOV's zelf niet tevreden zijn over de mate waarin en de wijze waarop binnen hun school aandacht wordt besteed aan een kernaspect van palliatieve zorg, namelijk pijnbestrijding. Verder stelden Boekema e.a. (1994) vast dat veel huisartsen en medisch specialisten tamelijk ontevreden zijn over hun deskundigheid op het gebied van pijnbestrijding. Er bleek sprake te zijn van een bijna unanieme behoefte aan pijnbijscholing. Dit zou in ieder geval op hiaten in (vervolg)opleidingen voor artsen in het *verleden* kunnen wijzen.

Binnen de *huidige* (verpleeg)huisartsenopleidingen zijn er belangrijke ontwikkelingen. In sommige huisartsenopleidingen en in alle verpleeghuisartsopleidingen zijn er aparte blokken over palliatieve zorg of over onderwerpen die daar direct mee te maken hebben. Hierbij kan onder andere gedacht worden aan de hiervoor beschreven Beekbergencursus over de begeleiding van kankerpatiënten door de huisarts en de terugkomdagen voor verpleeghuisartsen-in-opleiding die geheel gewijd zijn aan palliatieve zorg. Ook hierbij geldt echter dat de gepresenteerde studie geen inzicht geeft in de kwaliteit van het gebodene.

Palliatieve zorg kan veel voldoening geven, maar kan de zorgverlener ook met gevoelens van machteloosheid, verdriet en met de eigen 'eindigheid' confronteren. Zeker als deze confrontatie vaak plaatsvindt en er veel mensen sterven. De zorgverlener die veel terminale zorg verleent loopt daarom meer risico's op het emotionele vlak dan een collega die dat minder doet (Van den Akker, 1994; De Kler, 1995; Reker e.a., 1995). Het is belangrijk om te voorkomen dat medewerkers opgebrand raken of routinematig zorg gaan verlenen. Onderlinge steun tussen medewerkers en projecten en initiatieven die wij onder de noemer 'Zorg voor zorgenden' hebben beschreven kunnen hier wellicht een bijdrage aan leveren.

5 HOOFDCONCLUSIES

Centraal in het gepresenteerde deelonderzoek staat de palliatieve zorgverlening voor terminale patiënten. Onder palliatieve zorg wordt verstaan alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden in de laatste levensfase. Naast bestrijding van lichamelijke symptomen is daarbij ook aandacht voor emotionele, sociale en spirituele aspecten.

Vanuit de verwachting dat de behoefte aan palliatieve zorg nog zal toenemen heeft de minister van VWS aan ZorgOnderzoek Nederland (ZON) de opdracht gegeven een programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' te ontwikkelen. Het programma kent de volgende drie zwaartepunten.

- Deskundigheidsbevordering van zorgverleners met betrekking tot palliatieve zorg.
- Inbedding van palliatieve zorg in de reguliere zorgverlening.
- Verschaffen van inzicht in toekomstige ontwikkelingen in de vraag naar en het aanbod aan palliatieve zorg.

Het gepresenteerde deelonderzoek dat het NIVEL in opdracht van ZON heeft uitgevoerd moet inzichten opleveren die gebruikt kunnen worden voor de verdere ontwikkeling van het programma.

In dit laatste hoofdstuk worden aan de hand van de onderzoeksvragen de belangrijkste uitkomsten en conclusies samengevat.

De eerste onderzoeksvraag was *'Welke typen palliatieve zorg zijn er in Nederland en wat zijn de specifieke kenmerken daarvan?'*

Er is een zestal typen palliatieve zorg onderscheiden: 'Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verzorgingshuis of zorgcentrum'; 'Zorg op een palliatieve zorgafdeling in een verpleeghuis'; 'Zorg op een palliatieve zorgunit in een oncologische kliniek', 'Palliatieve zorg in een hospice'; 'Thuisverplaatste zorg in een hospice of op een palliatieve zorgafdeling' en 'Palliatieve zorg in een kindertehuis gespecialiseerd in de zorg voor ernstig zieke kinderen'. In totaal zijn er 37 initiatieven behorende tot de typen palliatieve zorg geïnventariseerd.

Daarnaast is een zevental 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' onderscheiden. Deze typen hebben betrekking op zorginitiatieven die één of meerdere deelaspecten van palliatieve zorg beslaan en zorginitiatieven waarbij het op grond van de beschikbare gegevens niet duidelijk is of er 'totale' palliatieve zorg wordt geleverd. De betreffende zeven typen zijn: 'Thuiszorg voor terminale patiënten door professionele zorgverleners'; 'Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers'; 'Zorg voor terminale patiënten door vrijwilligers in 'bijna-thuis-huizen'; 'Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling'; 'Zorg voor terminale patiënten in een verpleeghuis, verzorgingshuis of zorgcentrum zonder palliatieve zorgafdeling'; 'Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding van (pre)terminale patiënten' en 'Geavanceerde pijnbestrijding'. Er zijn in totaal 107 initiatieven die vallen onder de 'Overige typen relevant voor palliatieve zorg' geanalyseerd.

Het feit dat er zoveel verschillende typen zijn onderscheiden laat zien dat 'palliatieve zorg' verschillende gedaanten kan aannemen en spreken over 'palliatieve zorg' als een eenduidig fenomeen is dan ook weinig zinvol.

De doelgroep van de verschillende typen palliatieve zorg betreft in alle gevallen patiënten in de laatste levensfase. Bij de typen 'Zorg op een palliatieve zorgunit in een oncologische kliniek' en 'Palliatieve zorg in een kindertehuis' zijn de doelgroepen relatief het meest afgebakend. Bij het eerstgenoemde type gaat het om zorg specifiek gericht op kankerpatiënten die zeer complexe palliatieve zorg nodig hebben en het laatstgenoemde type betreft uitsluitend kinderen van 0 tot 13 jaar met een terminale aandoening en zonder sociaal netwerk dat hen kan opvangen.

De doelgroepen van de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg' zijn wat heterogener dan die van de typen palliatieve zorg. Naast terminale patiënten bestaat de doelgroep van concrete

zorginitiatieven die vallen onder de 'Overige zorgtypen' soms ook uit niet-terminale patiënten met complexe of medisch-technische zorgbehoeften.

Bij alle typen palliatieve zorg en ook bij alle 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg' is er samenwerking tussen verschillende zorginstellingen. Dit is zowel het geval bij de zorg vanuit instellingen met een regulier karakter, als bij de op particuliere leest geschoeide initiatieven. Gerelateerd aan het feit dat er bij ieder zorgtype meerdere zorginstellingen een bijdrage leveren, zijn er ook meerdere soorten zorgverleners bij betrokken. Meestal betreft dit (huis)artsen, verpleegkundigen, verzorgenden of vrijwilligers. Daarnaast zijn soms ook pastorale en maatschappelijk werkers, paramedici, maatschappelijk werkers en psychologen of psychiaters betrokken bij de zorg.

Case management (ook wel aangeduid als 'zorgcoördinatie') lijkt weinig voor te komen. Dit geldt vooral bij de palliatieve zorgtypen, en in mindere mate bij de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg'. Zoals vermeld zijn er veelal meerdere instellingen en verschillende disciplines betrokken bij palliatieve zorg. In dat soort situaties kan case management een middel zijn om de verschillende zorginterventies op elkaar af te stemmen. Daarnaast zou case management ook kunnen fungeren als een soort 'palliatieve busbaan' die er voor zorgt dat terminale patiënten en hun naasten snel en op de meest geschikte plaats, door de meest geschikte personen kunnen worden geholpen.

Zowel voor de financiering van initiatieven die vallen onder de palliatieve zorgtypen' als die van de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorg' wordt veelal geput uit de reguliere budgets van zorginstellingen. Daarnaast worden vaak giften en donaties genoemd als bron van financiering. Het is echter niet duidelijk in welke mate de verschillende financieringsbronnen bijdragen in de kosten. Ook is niet duidelijk in hoeverre de structurele financieringsvormen zich verhouden tot de niet-structurele.

'In hoeverre is palliatieve zorg geïntegreerd in het aanbod van reguliere zorginstellingen?' was de tweede onderzoeksvraag.

Het blijkt dat de verschillende typen palliatieve zorg meestal zijn geïntegreerd in het reguliere zorgaanbod. Dit geldt echter niet voor de zorg in de zes geïnventariseerde hospices en in het medisch kindertehuis (Mappa Mondo).

Voor wat betreft de 'Overige zorgtypen relevant voor palliatieve zorgverlening' geldt eveneens dat deze meestal zijn geïntegreerd in het aanbod van reguliere zorginstellingen. Wanneer er geen sprake is van integratie in het reguliere zorgaanbod gaat het meestal om initiatieven van commerciële thuiszorgbureau's, vrijwilligersorganisaties, particuliere instituten voor psychosociale/psychotherapeutische begeleiding of particuliere 'bijna-thuis-huizen'. Echter ook bij de zorginitiatieven die niet onder de koepel van een reguliere zorginstelling vallen is er wel sprake van samenwerking met reguliere zorginstellingen (bijvoorbeeld met huisartsenpraktijken, reguliere thuiszorgorganisaties of ziekenhuizen).

De derde onderzoeksvraag was *'Welke initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten zijn er in Nederland en wat zijn de specifieke kenmerken daarvan?'*

Op het gebied van deskundigheidsbevordering voor zorgverleners van terminale patiënten zijn de volgende zes typen onderscheiden: 'Na- en bijscholingen', 'Protocollering', 'Consultverlening', 'Leeren handboeken en ander leermateriaal', 'Reguliere initiële opleidingen' en 'Reguliere vervolgoopleidingen'. De voorgaande typen zijn gebaseerd op 223 geïnventariseerde initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering.

Daarnaast zijn drie typen onderscheiden die betrekking hebben op 'zorg voor zorgenden': Organisatieprojecten met het accent op zorg voor zorgenden; Trainingen met het accent op (omgaan met) gevoelens, ervaringen en attitudes van zorgverleners'; 'Groepsbijeenkomsten gericht op

mantelzorgers/naasten'. Deze typen zijn geformuleerd op basis van de 8 geïnventariseerde initiatieven op het terrein van 'zorg voor zorgenden'.

Het merendeel van de typen deskundigheidsbevordering is gericht op deelaspecten van palliatieve zorg, zoals pijn- en symptoombestrijding, omgaan met ernstige ziekte of overlijden, organisatie en samenwerking bij palliatieve zorg. Bij de geïnventariseerde initiële opleidingen tot arts, verpleegkundige of verzorgende valt op dat er meestal geen apart onderdeel aan het thema palliatieve zorg is gewijd. Ook varieert het scholingsaanbod sterk tussen universiteiten en tussen scholingsinstituten, waardoor inzicht in de aard en omvang van het onderwijs over palliatieve zorg wordt belemmerd.

Onderwerpen die in de typen 'zorg voor zorgenden' veelal aan bod komen zijn het omgaan met sterven, ernstige ziekte, rouw en verlies.

Huisartsen en verpleegkundigen vormen de belangrijkste doelgroepen van bijna alle onderscheiden typen deskundigheidsbevordering. Dit geldt uiteraard niet voor de geïnventariseerde initiële opleidingen die gericht zijn op zorgverleners *in opleiding*. Het geldt ook niet voor het type 'Leer- en handboeken en ander leermateriaal', waarbij vrijwilligers de meest genoemde doelgroep zijn. Vergeleken met bijvoorbeeld verpleegkundigen, zijn er voor verzorgenden/helpenden weinig mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering. Toch is bekend uit onderzoek van Meerveld en Koning (1996) dat de deskundigheid van verzorgenden op het gebied van palliatieve zorg vaak niet toereikend is. Uitbreiding van de mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering voor deze groep is dan ook wenselijk.

Binnen de typen 'zorg voor de zorgenden' zijn niet alleen mogelijkheden voor professionele en vrijwillige zorgverleners, maar ook voor mantelzorgers/naasten.

De kosten van zowel de onderscheiden typen deskundigheidsbevordering als die van de verschillende typen 'zorg voor zorgenden' worden veelal gedragen door de eigen bijdragen van de deelnemers of gebruikers en door de eigen middelen van de betrokken instellingen en scholingsinstituten.

De vierde en tevens laatste onderzoeksvraag was *'In hoeverre zijn de initiatieven op het gebied van deskundigheidsbevordering en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten geïntegreerd in reguliere opleidingen en/of reguliere zorginstellingen?'*

Er is bij het merendeel van de initiatieven gericht op deskundigheidsbevordering of 'zorg voor zorgenden' sprake van integratie in het reguliere zorg- of opleidingsaanbod. Alleen bij de geïnventariseerde bij- en nascholingsprogramma's is er relatief vaak (in ongeveer 20% van de gevallen) noch sprake van integratie in reguliere opleidingen, noch van integratie in het interne opleidingsaanbod van reguliere zorginstellingen.

Een algemene conclusie is dat er op het gebied van palliatieve zorgverlening in Nederland een vrij breed en divers scala aan zorginitiatieven is. Onduidelijk is in welke mate de omvang en de aard van het zorgaanbod aansluit bij de zorgbehoeften.

Daarnaast kan geconcludeerd worden dat er op het gebied van deskundigheidsbevordering eveneens vele initiatieven zijn ontplooid. Daarbij is het echter niet duidelijk in hoeverre het aanbod aan deskundigheidsbevordering aansluit bij lacunes in de palliatieve zorg en de behoeften en wensen van zorgverleners.

Voor wat betreft 'zorg voor zorgenden' lijken er minder initiatieven te zijn ontplooid. Hoewel wij zeker geen volledigheid pretenderen, is het feit dat slechts acht initiatieven op dit gebied zijn getraceerd wel een indicatie dat 'zorg voor zorgenden' nog weinig structurele aandacht krijgt.

Dit deelonderzoek heeft een globaal beeld opgeleverd van kenmerken van palliatieve zorg in Nederland en kenmerken van het aanbod aan deskundigheidsbevordering en ondersteuning van zorgverleners van terminale patiënten. In de tweede deelstudie, die eind juli 1997 zal worden afgerond, worden evaluatiestudies op het terrein van palliatieve zorg geanalyseerd. Op basis daarvan zal meer inzicht ontstaan in de kwaliteit en effectiviteit van de zorg voor terminale patiënten. Daarnaast wordt in de tweede deelstudie ook aandacht besteed aan evaluatiestudies op het terrein van deskundigheidsbevordering en 'zorg voor zorgenden'. Dit zal meer inzicht geven in de kwaliteit en effectiviteit van deze initiatieven.

De gepresenteerde eerste deelstudie en de nog lopende tweede deelstudie sluiten aan bij de eerste twee zwaartepunten van het programma 'Palliatieve zorg in de terminale fase' (zie hiervoor). Vervolgonderzoek is nodig om aan het derde zwaartepunt van het programma recht te doen. Dit zwaartepunt impliceert aandacht voor de verwachte en gewenste ontwikkelingen in de palliatieve zorgverlening. De door ons geraadpleegde bestaande gegevensbestanden kunnen uiteraard in toekomstige ontwikkelingen weinig inzicht geven. Aanvullende gegevensverzameling, bijvoorbeeld door middel van enquêtering van contactpersonen van zorginstellingen en gezondheidszorgopleidingen, is dan noodzakelijk.

6. GEBRUIKTE LITERATUUR

ABMA, T.A., VISSE, M.A. Responsief onderzoek naar transmurale palliatieve zorg. Conceptvoorstel, 1997

ACADEMISCH MEDISCH CENTRUM. Jaarverslag 1995. Amsterdam: Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, 1996

ACADEMISCH ZIEKENHUIS ROTTERDAM. Informatiemap opleidingen. Rotterdam: Academisch Ziekenhuis Rotterdam, 1997

AKKER, P.A.M, VAN DEN, TITS, M.H.L. VAN, KOK, N.M. Leven met de dood. Over terminale patiënten en terminale zorg in Nederland. Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1994

AKKER, P.A.M. VAN DEN (red.). Ten einde toe. Terminale patiënten en hun vraag naar zorg. Tilburg: IVA, Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek, 1991

AMSTERDAM THUISZORG/KURIA. Thuisverplaatste zorg in Amsterdam. Amsterdam: Amsterdam Thuiszorg/Kuria, 1997

ANTONIUS BINNENWEG. De functie (kortdurende) palliatieve zorg in het verpleeghuis. Rotterdam: Antonius Binnenweg, 1996

ANTONI VAN LEEUWENHOEK ZIEKENHUIS. Jaarverslag 1995. Amsterdam: AVL, 1995

BAAR, F.P.M. Kort durende terminale zorg: De unit voor palliatieve en kortdurende terminale zorg in Antonius IJsselmonde. IKR-bulletin; 19, 1995a, no.2/3.p.52-55

BAAR, F.P.M. Palliatieve en terminale zorg in het verpleeghuis. IKR-bulletin; 19, 1995b, no.2/3.p.14-17

BAKAS, A.L., GROENEWOLD DOST, S. Pluk de dag, passeer de nacht: over afscheid nemen en verder leven. Amsterdam: NIGZ/Dexter BV, 1996

BANNINK, M., TEUNISSEN, S. Supportive care programma van AZR - Dr. Daniël den Hoek kliniek. IKR-bulletin; 19, 1995a, no.2/3.p.50-51

BANNINK, M., BLANKEN, W. Depressie en angststoornissen bij kankerpatiënten: Mogelijke interventies. IKR-bulletin; 19, 1995b, no.2/3.p.50-51

BEER, M.F.J.M. DE, NIES, H.L.G.R. Verpleeghuiszorg als coproductie. Samenwerkingsproducten van verpleeghuizen op het grensvlak met andere voorzieningen. Utrecht: NVVZ/NZi, 1996

BEIJER, S. Voedinggids voor mensen met kanker. De Toorts: Haarlem, 1994

BIEWENGA, J.H. Psychosociale hulpverlening aan kankerpatiënten vanuit het medisch maatschappelijk werk. IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.46-49

BILSEN, P.M.A. VAN, DUKKERS VAN EMDEN, D.M., ZUURMOND, W.W.A., WAGEMANS, M.F.M. Protocollering van een vorm van thuiszorg in Amsterdam en omstreken: spinale pijnbestrijding. Kwaliteit en Zorg; 3, 1996 no.1.p.4-13

BILSEN, P.M.A. VAN, DUKKERS VAN EMDEN, D.M. Spinale pijnbestrijding thuis: uitvoerbaarheid van een samenwerkingsprotocol. Amsterdam: Onderzoekscentrum 1e-2e lijn, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit, 1995

BLANKEN, J. Terminale zorgverlening in verzorgingshuizen. *Zorg en Ondernemen*; 1996, no.1.p.20-23

BOEKEMA, A.G., MAK, A.C.A., WIGBOLDUS, A.H., WULFERINK, A. Pijnbestrijding bij kanker: een knelpuntenanalyse. *Medisch Contact*; 49, 1994, no.4.p.128-131

BOER, J. DEN. Transmurale zorg in beeld. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1997

BOER-SITTERS, H. DE. Onderwijs en voorlichting. Uit: IKR-jaarverslag 1994-1995. Rotterdam: IKR, 1996

BOERS, H., SPLUNTEREN, P. VAN, VONDELEN, H. VAN. Handboek (bij)scholing HIV-Aids. Voor thuiszorg, maatschappelijk werk en drughulpverlening. Utrecht: NIZW, 1995

BORST-EILERS, E. Palliatieve zorg in de terminale fase. Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal. Den Haag: Ministerie van VWS, 1996

BOXTEL, T. VAN, DELLEPOORT, W., MAASSEN, E., VOGELAAR, P. Management van pijn bij kanker. Zeist: GlaxoWellcome/Vereniging voor Oncologische Verpleging, 1997

BOXTEL, A.J.H., GRAEFF, A. DE, TJIA, P.F., VREHEN, H.M., BLIJHAM, G.H. Projectvoorstel: palliatieve zorg voor patiënten met kanker of aids in het AZU. Utrecht: Academisch Ziekenhuis Utrecht, 1996

BRENK, G. VAN, HAZELZET, H.A. No cure, no care? Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland wil kwaliteit van leven en sterven vergroten. *Medisch Contact*; 52, 1997, no.5.p.169-170

BRUNING, A.R.C.M. Zorgen voor terminale patiënten. Baarn: Uitgeverij Intro, 1994.

BRUNING, A.R.C.M., POORT, P.H. VOOR DE. Georganiseerde mantelzorg: vrijwilligers in de terminale thuiszorg. *IKR-bulletin*; 19, 1995, no.2/3.p.68-70

BRUNING, H. Experimenten thuisverpleging. Thuis zorgen voor terminale patiënten. Nijmegen: ITS, Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1990

BURGT, M.R. VAN DER. Lesgeven over pijn. Doctoraal scriptie. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg. Faculteit der Gezondheidswetenschappen, 1996

BURO DINGEMANS. Evaluatie Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg 1994-1997. Amsterdam: Buro Dingemans, 1997

CHN (zie Stichting Christelijke Hospices Nederland)

CEDIZO. Cursusaanbod verpleegkunde cursusjaar 1997/1998. Eindhoven: Hogeschool Eindhoven, 1997

CUSVELLER, B.S., JOCHEMSEN, H., HEER, A. DE. Kwaliteitstoetsing van terminale zorgverlening vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging. Veenendaal: NPV, 1993

- DASSELAAR, N.T. VAN. (samenstelling). Project kwaliteitsbevordering anesthesiologische pijnbestrijding. Utrecht: NVA/CBO, 1992
- DIACONESSENHUIS EINDHOVEN. Jaarverslag 1995. Eindhoven: Diaconessenhuis Eindhoven, 1995
- DIJK, B. VAN, GIEZEN-BIEGSTRAATEN, L.M.G.J. Technologietransfer in de praktijk. Pijnbestrijding bij kanker met behulp van infusietechnieken in de thuissituatie. Medisch Contact; 51, 1996, no.19.p.642-643
- DINKELAAR, J. Stervensbegeleiding. Nederlands Instituut voor Stervensbegeleiding, 1994
- DISTRICTS HUISARTSEN VERENIGING GRONINGEN. Workshop palliatieve zorg in de huisartspraktijk. Groningen: DHV, 1996
- DOKTER, H.J. Palliatieve zorg: een nieuw begrip in de oncologische zorg in Nederland? IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.4-5
- DR DANIËL DEN HOED KLINIEK AZR. Transmuraal oncologisch steunpunt. Rotterdam: Dr. Daniël den Hoed kliniek, 1997
- ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM. Studiegids 1996/1997: Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen. Rotterdam: EUR
- FELIX-SCHOLLAART, B. Inhoudelijk verslag van het Project Zorgdossier voor Intensieve Thuiszorg, 1994
- FIJTEN, G. Projectvoorstel consulent-palliatieve zorg. 1997
- FRANCKE, A.L. Pijn als verpleegprobleem. Kavanah, 1996, 3e druk
- GAAL, E., PRONK, M., LANGE, J. DE. Aids, een zorg apart? Utrecht: NcGv, 1996
- GALAMA, P., POPPEL, J. VAN, BORNE, H. VAN DEN. Terminale zorg: literatuurstudie. Tussenrapport 2. Tilburg: IVA, Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek van de Katholieke Universiteit Brabant, 1991
- GENUCHTEN, E. VAN. Stervensbegeleiding in Huize Norbertus: verpleeghuis en verzorgingshuis verlenen samen terminale zorg. Het Ziekenhuis; 22, 1993, 2 december
- GERRITSEN, G. Pijnbestrijding in het Ziekenhuis Rijnstate. Een beschrijving van een her-ontwerp. Tijdschrift voor Praktijk Evaluatie; 16, 1996, p.114-119
- GILSEN, A.G. Keerzijde: omgaan met ernstig zieken en stervenden, geloofs- en levensbeschouwingen, een handboek voor hulpverleners in de thuiszorg en in het ziekenhuis. Zoetermeer: De Horstink, 1994.
- GROENEWEGEN P.P., KERKSTRA, A., JANSEN, G.A. Wachtlijsten in de thuiszorg. Utrecht: NIVEL, 1993
- GEZONDHEIDSCENTRUM OVERVECHT. Protocol terminale thuiszorg gezondheidscentrum Overvecht. Utrecht: Gezondheidscentrum Overvecht, 1993
- GEZONDHEIDSRAAD, COMMISSIE THUISZORG VOOR PATIËNTEN MET KANKER. Thuiszorg voor patiënten met kanker. Den Haag: Gezondheidsraad, 1991; no.1991/02

- GEZONDHEIDSRAAD. Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie. 's-Gravenhage: Gezondheidsraad, 1993
- GILS, T. VAN. (samenstelling) Cursussen verliesverwerking en rouwbegeleiding (voor vrijwilligers in de terminale thuiszorg). Bunnik: Landelijk steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, 1996
- GOOTZEN, J. (eindred). Ontslagen uit het ziekenhuis ... en dan? Voorzieningen voor kankerpatiënten en naasten in Oostelijk Zuid-Limburg. Maastricht: IKL, 1995
- GRAEFF, A. DE, WITTEVEEN, P.O., BOXTEL, A.J.H. VAN, TJIA, P.F., VREHEN, H.M., BLIJHAM, G.H. Palliatieve Zorg: activiteiten in het Academisch Ziekenhuis Utrecht. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.151-153
- GROENEWEGEN P.P., KERKSTRA, A., JANSEN, G.A. Wachtlijsten in de thuiszorg. Utrecht:NIVEL, 1993
- HELEN DOWLING INSTITUUT. Jaarverslag 1995. Rotterdam: HDI, 1995
- HENDIN H. De dood als verleider. De 'Hollandse Remedie'. Een buitenlandse visie op de Nederlandse euthanasiepraktijk. Haarlem: Gottmer, 1996
- HET NEDERLANDSE RODE KRUIS. Brochure: Mappa Mondo. Wezep: Het Nederlandse Rode Kruis
- HOFSTRA, K., MANDEMAKER, T. Indiceren voor mantelzorgsteuning in de terminale zorg: samenvatting van het projectverslag. Bunnik: Vrijwilligers Terminale Zorg, 1997
- HOSPICE SABINA. Brochure: Tussen twee werelden. Oud-Beyerland: Sabina (jaar onbekend)
- INSTITUUT VOOR ANESTHESIOLOGIE. Verpleegkundig specialist pijn, functiebeschrijving. Utrecht: Instituut voor Anesthesiologie, Academisch ziekenhuis Utrecht, 1997
- INTEGRAAL KANKERCENRUM AMSTERDAM. Teamwerk: mensen met kanker in gesprek met hun arts: een praktische handleiding. Amsterdam: IKA, 1995
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Nieuwsbrief: 14, 1997a, no.5
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Informatiebrief. Maastricht: IKL, 1997b
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Pijnkaart. Maastricht: IKL, 1997d
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Samenwerkingsrichtlijn palliatieve zorg. Maastricht: IKL, 1996b
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Jaarverslag 1995. Maastricht: IKL, 1995a
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Verpleegkundige richtlijnen mondverzorging t.b.v. de oncologische patiënt die cytostatica krijgt toegediend. Maastricht: IKL, 1995b
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM LIMBURG. Palliatieve zorgverlening. Een naslagwerk voor artsen, verpleegkundigen en andere hulpverleners. Maastricht: IKL, 1995c
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn depressie bij patienten in de palliatieve fase. Utrecht: IKMN, 1997a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn urologische problematiek in de palliatieve fase, Utrecht: IKMN, 1997b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN NEDERLAND. Oncologieboek. Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van kanker voor medisch specialisten en huisartsen. Utrecht: IKMN, 1996a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Jaarverslag 1995. Utrecht: IKMN, 1995a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Overdrachtsprotocol voor de overdracht van zorg bij kankerpatienten, ontwikkeld door het IKMN i.s.m. Ziekenhuis Eemland in Amersfoort. Utrecht: IKMN, 1995b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn symptoombestrijding ascites. Utrecht: IKMN, 1994a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn symptoombestrijding jeuk. Utrecht: IKMN, 1994b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn euthanasie. Utrecht: IKMN, 1994c

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn symptoombestrijding klachten van de mond. Utrecht: IKMN, 1994d

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn symptoombestrijding dyspnoe, hoesten en reutelen. Utrecht: IKMN, 1994d

INTEGRAAL KANKERCENTRUM MIDDEN-NEDERLAND. Richtlijn symptoombestrijding hypercalcaemie. Utrecht: IKMN, 1994

INTEGRAAL KANKERCENTRUM NOORD-NEDERLAND. Jaarverslag 1995. Groningen: IKN, 1995a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM NOORD-NEDERLAND (Schuit e.a., red). Richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. Groningen: Integraal Kankercentrum Noord-Nederland, 1995b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM OOST. Richtlijn slecht - nieuwsgesprek voor verpleegkundigen. Nijmegen: Integraal Kankercentrum Oost, 1996

INTEGRAAL KANKERCENTRUM OOST. Richtlijn continuïteit in zorgverplaatsing van kankerpatienten. IKO-richtlijn; 11, 1995a, no.4

INTEGRAAL KANKERCENTRUM OOST. Richtlijn PEG-catheter. IKO-richtlijn voor verpleegkundigen. Nijmegen: IKO, 1995b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Oncologie in de 1e lijn. Rotterdam: IKR, 1997a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Brochure: Kwaliteit en taakverdeling. Rotterdam: IKR, 1997a

INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Voorlopig programma cursus 'palliative care'. Rotterdam: IKR, 1997b

INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Programma symptoombegleiding en symptoom behandeling bij terminale patienten. Rotterdam: IKR, 1997c

- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Pijnkaart voor kinderen. Rotterdam: IKR, 1996a
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Pijnkaart voor volwassenen. Rotterdam: IKR, 1996b
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Folder: Vragen? Stel ze gerust Rotterdam: IKR, 1996c
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Palliatieve zorg en technologie thuis. Bijscholing voor extramurale verpleegkundigen 1996. Rotterdam: IKR, 1996c
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Behandeling van pijn bij kanker. Informatie voor patiënten. Rotterdam: IKR, 1995
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Jaarverslag 1994-1995. Rotterdam: IKR, 1995
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ROTTERDAM. Behandeling van pijn bij kanker, 3e uitgave. Rotterdam: IKR, 1994
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM WEST/INTEGRAAL KANKERCENTRUM ZUID/INTEGRAAL KANKERCENTRUM STEDENDRIEHOEK (Duchenne-van den Berge e.a., red.). Zakboekje palliatieve zorg. Leiden/Eindhoven/Enschede: IKW/IKZ/IKST, 1996
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM WEST. Jaarverslag 1995. Leiden: IKW, 1995a
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM WEST. Pijnkaart. Leiden: IKW, 1995b
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM WEST. Richtlijn pijnbestrijding bij de patient met kanker. Leiden: IKW, 1995c
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM WEST. Richtlijn bij (peri)spinale pijnbestrijding thuis. Leiden: IKW, 1994
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ZUID. Jaarverslag 1995. Eindhoven: IKZ, 1995
- INTEGRAAL KANKERCENTRUM ZUID. Verwijsgids palliatieve zorg. Eindhoven: IKZ, 1996
- INTERCONFESSIEEL ZIEKENHUIS DE BARONIE. Jaarverslag 1995. De Baronie, 1995
- IPSO FACTO. Sociaal beleidsonderzoek, 1996
- JONG, O.R.W. DE. (samenstelling). Cursussen verwerken en verlieservaring en rouwbegeleiding door vrijwilligers. Bunnik: Landelijk steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, 1996a
- JONG, O.R.W. DE. (samenstelling). Opleiding vrijwilligershulp thuis sterven. Bunnik: Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, 1996b
- JONG, O.R.W. DE. (samenstelling). Opleiding coördinatoren vrijwilligers intensieve thuiszorg. Bunnik: Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, 1996c
- JONG, O.R.W. DE. (samenstelling). Handleiding voor het opzetten van een vrijwilligersorganisatie "thuis sterven". Bunnik: Landelijk steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg, 1994
- KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN. Advanced European Bioethics Course: Ethics and Palliative Care. Nijmegen: KUN, 1997

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN. Syllabus Advanced European Bioethics Course: Ethics and palliative care. Nijmegen: KUN, 1997

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN. Programma omgaan met sterven. Nijmegen: KUN (jaar onbekend)

KEIJSER, J. DE, SCHUT, H. Individuele rouwbegeleiding. Houten: Bohn, Stafleu en Van Loghum, 1996

KEIZER, B. Palliatieve zorg. Ingezonden brief in Medisch Contact; 52, 1997, no.9.p.271

KENNISCENTRUM VOOR PIJN ACADEMISCH ZIEKENHUIS ROTTERDAM. Onderwijscatalogus 1996-1997 'Pijn en pijnbehandeling'. Concept 25 april 1997. Rotterdam: Kenniscentrum voor Pijn Academisch Ziekenhuis Rotterdam, 1997

KITZ. Thuiszorgprogramma pijnbestrijding via epidurale en intratheale infusie. Groningen: KITZ, 1995

KLAREN, H.M., ZYLICZ, Z. Zorgverlening aan terminale patiënten. Hospice Rozenheuvel kijkt terug op de eerste honderd patiënten. Medisch Contact; 51, 1996, no.8.p.253-256

KLER, J. DE. Maia: Palliatieve zorg met hoofd, hart en ziel. IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.64-67

KLOOSTER, J. VAN DER. Palliatieve zorg in Nederland: welke richting? Oncologica; feb 1997, p.31-34

KLUITERS, A. Speciale zorg voor stervende kinderen. Algemeen Dagblad, 21 maart 1997

KNAPEN, M., PUTS, P. Intensieve vrijwilligerszorg: een verkenning van verbredingsmogelijkheden. Nijmegen/Beek-Ubbergen: Social Research/Tandem Felix Uitgevers, 1996

KNAPEN, M., PUTS, P. Intensieve vrijwilligerszorg: samenvatting. Nijmegen/Beek-Ubbergen: Social Research/Tandem Felix Uitgevers, 1996

KORS, B. Zorg voor bewonders met Aids in het verpleeghuis. Verpleegkunde Nieuws; 8, 1994, no.9.p.28-29

KORVER, F.L.A. Zorg voor Zorg. memo FK/WD/96.273. Alkmaar: Medisch Centrum Alkmaar, 1997

KROEZE-BUIT, G. De patiënt in de behandelfase en de verpleegkundige zorg, deel B. Utrecht: AZU, Verpleegkundige Vervolgopleiding Oncologie, 1996

KRUIHOF, H., GOVAART, M.M., BOER, N.G.J. DE. Financiering. Utrecht: NIZW, 1994

KRUIHOF, H., VISSER, K. Een regionale aanpak. Een uitdaging voor plaatselijke organisaties. Utrecht: NIZW, 1994

LANDELIJKE STICHTING VRIJWILLIGERS TERMINALE ZORG. Profiel van de vrijwilligers. Bunnik: Landelijke Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg

LANGE, J. DE, DRENT, J., BRUG, Y. VAN DER. Aids in het ziekenhuis: de psychosociale kant van verpleegkundige zorg voor mensen met aids. Utrecht: NcGv, 1994

- LINDEN, B. VAN DER & SPITHOVEN, E. (1997). Ledenlijst en projectomschrijvingen van het netwerk voor transmuraal werkenden. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg.
- MANDEMAKER, T., RHEBERGEN, A., BESTEMAN, M., BANNINK, M., BOM, M. Op weg naar een netwerk voor integrale palliatieve zorg in Zuid-Holland. Rotterdam/Bunnik: DDHK/Vrijwilligers Terminale Zorg, 1996
- MEDISCH SPECTRUM TWENTE. Beleid inzake stervensbegeleiding, grenzen aan medisch handelen en beslissingen rond het levenseinde in Medisch Spectrum Twente. Medisch Spectrum Twente, 1996
- MEERVELD, J.H.C.M., KONING, C.C. Terminale zorg in het verzorgingshuis. Verslag van een inventariserende studie. Utrecht: NZi, 1996
- MENGES, L.J. Zorg voor medelanders. IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.18-21
- MILTENBURG, T., RAMAKERS, C., MENSINK, J., TJADENS, F. Eindrapport experimenten Thuisverpleging. Deel 1: intensieve thuiszorg. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1990
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten Generaal over 'Palliatieve zorg in de terminale fase', 18 april 1996. Den Haag: Ministerie van VWS, 1996
- MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT; DIRECTEUR GENERAAL WELZIJN; DIRECTIE OUDERENBELEID. Intensieve zorg in verzorgingshuizen: vier meerzorgprojecten onderzocht. Rijswijk: Ministerie van WVC, Directie Ouderenbeleid, 1993
- MOONS, M., BIEWINGA, J.H., KERKSTRA, A. Project gespecialiseerde thuiszorg voor patiënten met AIDS, Utrecht/Rotterdam: NIVEL/AZR, 1993
- MULDER, Y. Leidraad voor de voorlichting bij palliatieve zorg van mensen met kanker. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid, 1995
- NASCHOLINGSCENTRUM HUISARTSEN, CAR. Jaarprogramma, wintereditie 1997. Rotterdam/Capelle aan den IJssel: NCH, 1997
- NEDERLANDS HUISARTSEN GENOOTSCHAP, AFDELING DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING. Begeleiding van patiënten met kanker: onderwijsarrangement voor huisartsen. NHG, 1996
- NEDERLANDS HUISARTSEN GENOOTSCHAP. Zorgdossier Intensieve Thuiszorg (geen jaartal).
- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Brochure: Goede voeding bij kanker. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1997a
- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Brochure: Pijnbestrijding bij kanker. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1997b
- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Folder: Baarmoederhalskanker. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1997c
- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Folder: Eierstokkanker. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1997d

- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Folder: Zaadbalkanker. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1997e
- NEDERLANDSE KANKERBESTRIJDING/KONINGIN WILHELMINA FONDS. Brochure: Kanker: niet meer genezen... wel verder leven. Amsterdam: Nederlandse Kankerbestrijding/KWF, 1995
- NEDERLANDSE PATIËNTEN VERENIGING. Gestructureerde gebruikersraadpleging terminale thuiszorg van de NPV. Veenendaal: NPV, 1995a
- NEDERLANDSE PATIËNTEN VERENIGING. Visie op terminale thuiszorg vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiëntenvereniging. Veenendaal: NPV, 1995b
- NEDERLANDSE PATIËNTEN VERENIGING. Kwaliteitstoetsing van terminale zorgverlening vanuit het perspectief van de Nederlandse Patiënten Vereniging, tweede herziene versie. Veenendaal: NPV, 1994
- NEDERLANDSE VERENIGING VOOR VRIJWILLIGE EUTHANASIE. Verpleegkundigen en verzorgenden bij vrijwillige euthanasie. Amsterdam: NVVE, 1995
- NEDERLANDSE VERENIGING TER BESTUDERING VAN PIJN. Pijn en pijnbehandeling. Een basaal onderwijscurriculum. Hoofdstuk 3 en 5. Maastricht: NVBP, 199
- NEELEMAN, M.P., WIT, R. DE, DAM, F.S.A.M. VAN, PASSCHIER, J., VIELVOYE-KERKMEER, A.P.E. projectvoorstel ingediend bij het KWF. Rotterdam: Academisch Ziekenhuis Rotterdam, 1996
- NETWERK PALLIATIEVE ZORG VOOR TERMINALE PATIËNTEN NEDERLAND. Ontwikkeling palliatieve zorg voor terminale patiënten. Bunnik: NPTN, 1997a
- NETWERK PALLIATIEVE ZORG VOOR TERMINALE PATIËNTEN NEDERLAND. Voorlopige inventarisatie projecten NPTN. Bunnik: NPTN, 1997b
- NETWERK TRANSMURAAL WERKENDEN (Linden, B., v.d. , Spithoven, E.). Ledenlijst en projectomschrijvingen van het netwerk voor transmuraal werkenden. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, Vakgroep Algemene Gezondheidszorg, 1997.
- NHG. NHG-Zorgdossier. Utrecht: NHG (jaar onbekend)
- NUSSELDER W.J., VAN DEN BOS, G.A.M., LENIOR, M.E., SONSBEEK, J.L.A. VAN, VELDEN, J. VAN DER. Gezonde levensverwachting en het effect van chronische ziekten. Amsterdam/Utrecht/Voorburg: ISG/NIVEL/CBS, 1994
- NVPO. We kunnen nog veel voor u doen: psychosociale zorg in de palliatieve fase. Groningen/Zeist: Stichting Ahmas/Glaxo Wellcome B.V., 1997
- OPLEIDINGSCENTRUM ACADEMISCH ZIEKENHUIS ROTTERDAM. Programma-overzicht 1997.
- OPLEIDINGSCENTRUM VU ZIEKENHUIS. Bijscholingsprogramma voor het verplegen van patiënten met een oncologische aandoening. Amsterdam: Opleidingcentrum VU ziekenhuis, 1997a
- OPLEIDINGSCENTRUM VU ZIEKENHUIS. Cursus: de begeleiding van patiënten met een oncologische aandoening. Amsterdam: Opleidingcentrum VU ziekenhuis, 1997b
- ORSHOVEN, A. VAN, MENTEN, J. (Red). Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding. Handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis. Leuven/Amersfoort: Acco, 1996

PAOG-HEYENDAEL, KATHOLIEKE UNIVERSITEIT NIJMEGEN. Nieuwe trends in medicamenteuze pijnbestrijding. Nijmegen: PAOG-Heyendael, 1996

Patiënten Informatie Dossier in het AZU. Nursing; oktober 1994, p.55-56.

POLL, M. De hemel begint in het sterfhuis. Palliatieve zorg als alternatief voor euthanasie. NRC Handelsblad, 15 februari 1997

RAMAKERS, C., MILTENBURG, T., MENSINK, J., WELLING, N., TJADENS, F., TUNISSEN, C. Eindrapport experimenten thuisverpleging. Deel II: Intensieve thuiszorg in praktijk. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1990

REGINA PACIS. Pilotproject palliatieve zorg 1996. Regina Pacis, 1996

REIJN, I. (hoofdredactie). Handleiding Buddyprojecten. De opzet en organisatie van buddyzorg als model van zorg door vrijwilligers. Utrecht: NIZW, 1994

REKER, C.H.M., MEERVELD, J.H.C.M. Kwaliteitsprotocol kortdurend terminale zorg in verpleeghuizen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor VerpleeghuisZorg, 1995a

REKER, C.H.M., MEERVELD, J.H.C.M.. Kortdurend terminale zorg in het verpleeghuis. Utrecht: NZi, 1995b

REYN, I., POUTRÉ, B. LA, QUERIDO, S., TATES, M. Handleiding Buddyprojecten. Utrecht: Landelijk Steunpunt Buddy projecten, 1994

RIJKEN, M. Kwaliteit en toegankelijkheid van terminale thuiszorg in Nederland: een literatuurstudie. Utrecht: NIVEL, 1997 (in voorbereiding)

RIJKSUNIVERSITEIT GRONINGEN. Studiegids 1996/1997. Jaar 1 t/m 4. Groningen: RUG

SAD-SCHORER STICHTING. Jaarverslag 1996. SAD-Schorer Stichting, 1995

SAHADEO, S. Stervensbegeleiding van islamitische mensen (scriptie). Leiden: Stichting Centrale School Nieuwenoord, 1991

SCHEPPER, A.M.E. DE, FRANCKE, A.L. & HUIJER ABU-SAAD (1994). Onmachtgevoelens bij pijn. Een kwalitatief onderzoek naar onmachtgevoelens van wijkverpleegkundigen in de zorg voor kankerpatiënten met pijn. Verpleegkunde. Nederlands-Vlaams Wetenschappelijk Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 1994/1995, 2, 59-70.

SCHOUWSTRA, J., JORDANS, S.H.A., BORNE, H.W. VAN DEN, HEEREMA, N.C., PRUYN, J.F.A. Een waardevol instrument voor de palliatieve zorg in Nederland? Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.165-166

SCHRIJVERS, A.J.P., MULDER, J.D., MUIJSENBERGH, M.E.T.C. VAN DEN, LAAGewaard, R.R., DEYNS, V.J. Het gaat niet om de vorm, maar om de inhoud. MGZ; 23, sept 1995a, no.9.p.20-22

SCHRIJVERS, A.J.P., MULDER, J.D., MUIJSENBERGH, M.E.T.C. VAN DEN, DEYNS, V.J. Vrijwilligershulp bij terminale thuiszorg: een Utrechts organisatie-model. Medisch Contact; 50, 1995b, no.15.p.492-494

SCHRIJVERS, A.J.P. Het inschakelen van vrijwilligers bij terminale thuiszorg in Utrecht: enkele bijlagen bij een artikel. Utrecht: vakgroep Algemene Gezondheidszorg en Epidemiologie Utrecht, 1994 (94.13.1994)

SCHULKES-V.D. POL, J.A. Pijn en pijnbehandeling bij de patiënt met kanker. Nederlandse Vereniging ter Bestudering van Pijn, 1997

SLINGELAND ZIEKENHUIS. Folder: Consultteam palliatieve zorg. Doetinchem: Slingeland Ziekenhuis, maart 1997

SLUIS, P. Stichting Nederlandse Hospice Beweging 10 jaar oud. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.-p.171-172

SLUYS, T. (voorzitter). Terminale thuiszorg in het Gezondheidscentrum Withuis te Venlo. Venlo: Gezondheidscentrum Withuis, 1997

SMEETS, P.M.J.H., WARNDORF, D.K., BEUSMANS, G.H.M.I. Infuusbehandeling thuis: ervaringen met de toepassing van medische technologie. Medisch Contact; 48, 1993, no.29/30.p.905-907

SPAARNE ZIEKENHUIS. Verslag evaluatie abstinenciecode. Heemstede: Spaarne Ziekenhuis, 1997

SPEE, M.H.J.M., STAPS, T., BEGEER, Y.J. Aanvullende terminale zorg: een behoeftenonderzoek. Medisch Contact; 43, 1988, no.8.p.231-232

SPREEUWENBERG, C., BAKKER, D.J., BLIJHAM, G.H., DILLMANN, R.J.M., TEUNISSEN, S., ZYLICZ, Z. (Red). Handboek palliatieve zorg. Utrecht: Wetenschappelijke Uitgeverij Bunge (in voorbereiding)

SPREEUWENBERG, C. Palliatieve Zorg. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.149

STAATSBLOED VAN HET KONINKRIJK DER NEDERLANDEN. No. 595. den Haag: SDU-Uitgevers, 1996

STICHTING ACHTER DE REGENBOOG. Jaarverslag 1995. Zeist: Stichting Achter de Regenboog, 1995

STICHTING AMSTERDAMS KRUISWERK. Jaarverslag 1995. Amsterdam: Stichting Amsterdams Kruiswerk, 1995

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. CHN Magazine; 7, 1997, no.1

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Politici beloven verbetering voor palliatieve zorg: hier ligt een laatste levenswens. Oud Beyerland: Stichting CHN, 1997

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Kwaliteit standaard palliatieve zorg. Oud Beyerland: Stichting CHN, 1996a

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Toetsingslijst voor kwaliteit van terminale zorgverlening. Oud Beyerland: Stichting CHN, 1996b

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Zorgdossier. Oud Beyerland: CHN, 1996d

STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Van levensbelang: over emoties bij kanker. Oud Beyerland: Stichting CHN, 1996e

- STICHTING CHRISTELIJKE HOSPICES NEDERLAND. Tussen twee werelden. Oud Beyerland: Stichting CHN (jaar onbekend)
- STICHTING HOSPICE NOORD NEDERLAND. Jaarverslag 1996. Groningen: Stichting Hospice Noord Nederland, 1996
- STICHTING HOSPICE TRAJECTUM. Plan Stichting hospice. Maastricht: Stichting hospice trajectum, 1996
- STICHTING HULPGROEP THUIS STERVEN. Jaarverslag 1995. Hulpgroep Thuis Sterven, 1995
- STICHTING IJSSELMEER ZIEKENHUIZEN. Jaarverslag 1995. Emmeloord/Lelystad: IJsselmeer Ziekenhuizen, 1995
- STICHTING JOHANNES HOSPITIUM. Jaarverslag 1995. Vleuten: Stichting Johannes Hospitium, 1995
- STICHTING JOHANNES HOSPITIUM. Folder: Johannes Hospitium. Vleuten: Stichting Johannes Hospitium (geen jaartal)
- STICHTING LEENDERT VRIEL. Folder. Enschede: St. Leendert Vriel (geen jaartal)
- STICHTING MAIA. Maia Nieuwsbrief. St. Maia Nieuwsbrief; 1997, no.9
- STICHTING MAIA, STICHTING NEDERLANDSE HOSPICE BEWEGING, STICHTING DR ELISABETH KÜBLER-ROSS NEDERLAND. De Zorgverklaring. Rotterdam: Stichting Maia, 1996
- STICHTING NEDERLANDSE HOSPICE BEWEGING. Folder Stichting Nederlandse Hospice Beweging. Amsterdam: Stg. NHB
- STICHTING ONDERZOEKS EN ONTWIKKELING MAATSCHAPPELIJKE GEZONDHEIDSZORG/LANDELIJKE VERENIGING VOOR THUISZORG (STOOM/LVT). Inventarisatie Onderzoeks & Ontwikkelingsprojecten Thuiszorg. Bunnik: LVT, 1996
- STICHTING SOFIA-CORE. Folder: Stichting Sofia-Core, palliatief care centrum. Ochten: Stichting Sofia-Core (jaar onbekend)
- STICHTING SOFIA-CORE. Jaarverslag 1996. Ochten: Stichting Sofia-Core, 1996
- STICHTING TERMINALE THUISZORG MET VRIJWILLIGERS. Jaarverslag 1995. Den Haag: Stichting Terminale Thuiszorg met Vrijwilligers, 1995
- STICHTING TERMINALE THUISZORG NOORD WEST FRIESLAND. Jaarverslag 1996. Leeuwarden: Stichting Terminale Thuiszorg Noord West Friesland, 1996
- STICHTING THUIS STERVEN ENSCHEDE. Folder: Leendert Vriel. Enschede: Stichting thuis sterven (jaar onbekend)
- STICHTING THUISZORG EINDHOVEN. Jaarverslag 1995. Eindhoven: Stichting Thuiszorg Eindhoven, 1995
- STICHTING THUISZORG GOOI EN VECHTSTREEK. Richtlijnen m.b.t. euthanasie. Huizen: Stichting thuiszorg Gooi en Vechtstreek, 1996
- STICHTING THUISZORG MIDDEN-GELDERLAND. Jaarverslag 1995. STMG, 1995

- STICHTING VRIJWILLIGERS TERMINALE ZORG. Werkplan 1997. Bunnik: VTZ, 1997
- STICHTING VRIJWILLIGERS TERMINALE ZORG/NEDERLANDS INSTITUUT VOOR ZORG EN WELZIJN. Wie coördineert de vrijwillige thuiszorg? Van top-down naar bottom-up. Bunnik/Utrecht: VTZ/NIZW, 1997
- STICHTING VUURVLINDER. Jaarverslag 1995. Heerewaarden: Stichting Vuurvlinder, 1995
- STICHTING ZIEKENHUISVERPLAATSTE ZORG. Ziekenhuisverplaatste zorg in het perspectief van integrale zorgsystemen. Verslag van het symposium gehouden op 7 november 1996. Nijmegen: St. ZVZ, 1996
- STICHTING ZORGNET. Projectvoorstel: Zorgnet, evaluatiestudie naar specialistische thuiszorg. Gouda: Stichting Zorgnet, 1997
- STIJBEL, SAMENWERKINGSVERBAND TERMINALE THUISZORG. Handleiding. IJsselmonde/Beverwaard/Lombardijen: Stijbel, samenwerkingsverband Terminale Thuiszorg, 1995
- STROEBE, M.S., SCHUT, H.A.W., STROEBE, W., VAN DER BOUT, J. Rouw. In: Handboek Klinische Psychologie. Houten: Bohn, Stafleu en Van Loghum, pag. 7, 1-20, 1996.
- SWAAY, A. VAN. Aanbod en kwaliteit. Utrecht: NIZW, 1994a
- SWAAY, A. VAN. Coördinatie. Utrecht: NIZW, 1994b
- SWAAY, A. VAN. Samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten. Utrecht: NIZW, 1994c
- SWAAY, A. VAN, BOER, N. DE. Een eerder hulpaanbod. Utrecht: NIZW, 1994
- TABORHUIS. Korte nieuwbrief. Groesbeek: Taborhuis, augustus 1996
- TABORHUIS. Brochure: Doorleven met kanker en andere levensbedreigende ziekten. Groesbeek: Taborhuis (jaar onbekend)
- TERPSTRA, E. Coördinatie vrijwilligerswerk van vitaal belang voor kwaliteit zorg. Nederlandse Staatscourant; 219, 10 november 1995, p.8
- TEUNISSEN, S., BLINK, J. VAN DEN. Centrum voor ontwikkeling van palliatieve zorg. Vernieuwen is de moeite waard! Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.161
- THUISZORG ROTTERDAM. Jaarverslag 1995. Rotterdam: Thuiszorg Rotterdam, 1995
- THUISZORG ROTTERDAM. Folder: Terminale thuiszorg in Rotterdam. Rotterdam: Thuiszorg Rotterdam, 1995a
- THUISZORG ROTTERDAM. Terminale thuiszorg in Rotterdam. Rotterdam: Thuiszorg Rotterdam, 1995a
- THUISZORG ZUID-LIMBURG. Jaarverslag 1995. Maastricht: Thuiszorg Zuid-Limburg, 1995
- TITS, M.H.L. Terminale zorg in Nederland: een raming van de toekomstige omvang en de kosten. Medisch Contact; 50, 1995, no.26.p.870-873
- TITS, M., POPPEL, J. VAN. Terminale zorg: de huidige en toekomstige omvang en de kosten. Tussenrapport 1 van het IVAS-onderzoek. Tilburg: IVA, Instituut voor Sociaal-Wetenschappelijk Onderzoek, 1991

TOL-VERHAGEN, C. VAN, ZUURMOND, W.W.A., STEIJNS, O. Kuria: vier jaar palliatieve zorg in Amsterdam. Een complementaire zorgverlening. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.157-158

UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM. Studiegids Opleiding Geneeskunde, Faculteit der geneeskunde. 1996-1997; Amsterdam: Universiteit van Amsterdam

VAN WEEL-BETHESDAZIEKENHUIS. Advies palliatieve zorg in het Van Weel-Bethesda ziekenhuis. Dirksland: Van Weel-Bethesda ziekenhuis, 1997

VEEN, E. VAN DER. Er zijn: zorgen voor stervenden en hun naasten met hulp van vrijwilligers. Interviews met stervenden, hun naasten en hulpverleners, en hulpvragen aan vrijwilligersorganisaties. Utrecht: NIZW, 1994

VERENIGING VAN INTEGRALE KANKERCENTRA. Richtlijn infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis; indicatie, toediening en organisatie. Utrecht: VvIK, 1994

VERENIGING VAN INTEGRALE KANKERCENTRA. Folder: steun sterkt. Utrecht: VvIK (jaar onbekend)

VERENIGING VAN INTEGRALE KANKERCENTRA. Activiteitenoverzicht IKC's. Utrecht: VvIK (jaar onbekend)

VERENIGING HET NEDERLANDS KANKER INSTITUUT, STICHTING ANTONI VAN LEEUWENBROEK ZIEKENHUIS. Jaarverslag 1995. Amsterdam: Vereniging het Nederlands Kanker Instituut, Stichting Antoni van Leeuwenbroek Ziekenhuis, 1995

VERENIGING VAN ONCOLOGIE VERPLEEGKUNDIGEN. Jaarverslag. Utrecht: VvOV, 1996

VERPLEEGHUIS DE STRIJP. Protocol zorg rondom het levenseinde, concept. Den Haag: Verpleeghuis de Strijp, 1996

VERPLEEGHUIS HOUTWIJK. Jaarverslag 1996. Den Haag: Verpleeghuis Houtwijk, 1996

VERPLEEGHUIS VREDERUST WEST. Terminale zorg in Vrederust West. Verpleeghuis Vrederust West, 199

VERSTEGE, E. Subsidiewijzer. Een handleiding voor buddyprojecten. Landelijk Servicebureau Buddyzorg, 1995

VERSTEGEN, M.C.G. Palliatieve zorg: een pleidooi voor verbetering. Medisch Contact; 45, 1990, no.4.p.109-112

VERWEY, M.M.C., HAZELZET, H.A. Profits through principles. Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland, 1997

VERZORGINGSCENTRUM FLEVOHUIS. Jaarverslag 1995. Verzorgingscentrum Flevohuis, 1995

VERZORGINGSHUIS SABINA. Brochure: Tussen twee werelden. Hospice care. Oud-Beijerland: Verzorgingshuis Sabina (jaar onbekend)

VICKI BROWN HUIS. Folder: Vicki Brown Huis: Open huis voor mensen met kanker en hun naasten. 's-Hertogenbosch: Vicki Brown Huis (jaar onbekend)

VISSER Adriaan Ph., Vranken Mariëtta. Mensen met kanker: Onderzoek en begeleiding op het Helen Dowling Instituut. IKR-bulleting; 19, 1995, no.2/3p.58-61

- VOLKSKRANT. Terminale patiënt krijgt thuiszorg voortaan vergoed. 21 februari 1997
- VOSSEN, C. Leven met de dood. TGV; 13, 1996, no.5.p.4-7
- VRANKEN, A.M.E. Ervaringsgerichte begeleiding van mensen met kanker: Beschrijving van een casus. IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.56-57
- VRIJE UNIVERSITEIT AMSTERDAM. Leerplan vervolgopleiding tot verpleeghuisarts, versie 3.2. 1997, Verpleeghuisartsopleiding VU: Amsterdam
- VTZ (zie Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg)
- VWR/CBO. Verpleegkundige bij pijn. Consensusbijeenkomst, dinsdag 7 juni Utrecht, 1994a
- VWR/CBO. Consensus verpleegkundige bij pijn. Resultaat van de tweede verpleegkundige consensusbijeenkomst gehouden op dinsdag 7 juni 1994 te Utrecht, 1994b
- WDH, DISTRICT ZUID-HOLLAND ZUID. WDH Nascholing palliatieve geneeskunde 1996. WDH, district Zuid-Holland Zuid, 1996
- WDH. Folder: Symposium palliatieve zorg. Hengelo: WDH, 1994
- WERKGROEP DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING HUISARTSEN NIJMEGEN E.O./INTEGRAAL KANKERCENTRUM OOST. Brochure: Oncologische zorg in een nieuw perspectief. Nijmegen: WDH/IKO, 1997
- WERKGROEP DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING HUISARTSEN. Nascholingscurriculum Oncologie. Eindhoven/Helmond: WDH, 1997
- WEYERS, H. Weinig overtuigende verwoording van een bekend standpunt tegen liberalisering van euthanasie. Een commentaar. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.173-174
- WIERINGA, G.J., MUNSTERMAN, D. (Red.) Ziekenhuisverplaatste zorg in het perspectief van integrale zorgsystemen. Verslag van het symposium gehouden op 7 november 1996 ter ere van het vijfjarig bestaan. Nijmegen: Stichting Ziekenhuis Verplaatste Zorg, 1997
- WILKEN, J.P., KANTERS, H.W. De opleiding tot verpleeghuisarts: een evaluatie-onderzoek naar de toerusting van de verpleeghuisarts ten aanzien van regievoering, management en produktontwikkeling. Utrecht: NZi, 1996
- WILLEMS, D. Wie doet wat in de palliatieve zorg thuis. Verslag van een conferentie. Medisch Contact; 52, 1997, no.5.p.167-168
- WIT, R. DE. Pijnregistratie Project: Invoering van een pijnmeting op verpleegafdelingen, samenvatting. PKC, 1996
- WITTEVEEN, P.O., BOXTEL, A.J.H. VAN, NIEUWLAND, M., NEIJT, J.P., BLIJHAM, G.H. Haalbaarheid van overbrengen van medisch-technische hulp naar de thuissituatie voor patiënten met kanker of een ernstige infectie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde; 15, 1995, no.139.p.788-791
- WOONZORGCENTRUM BUURSTEDE ALMELO. Jaarverslag 1994-1995. Almelo: Buurstede, 1995
- WORLD HEALTH ORGANISATION. Cancer pain relief and palliative care. Technical Report Series 804: Geneva: WHO, 1990

WYSMANS, W.M. Maia: doelstellingen en werkwijze. IKR-bulletin; 19, 1995, no.2/3.p.62-63

YANG, W. 'Eindelijk weer een beetje mens', de plaats van het taborhuis. NVOP; 3, 1995, no.3.p.13-14

ZALM, P. VAN DER. Patiënt krijgt direct dossier mee. Utrechts Nieuwsblad, 9 juli 1994

ZIEKENHUIS RIJNSTATE. Herinrichting pijnbehandelings-organisatie. Arnhem: Ziekenhuis Rijnstate, 1996

ZORGCOLLEGE. Opleidingen, incompany trainingen, advies en begeleiding. Utrecht/Bussum, Zorgcollege, 1997

ZORGONDERZOEK NEDERLAND. Palliatieve zorg in de terminale fase. Programmavoorstel. Rijswijk: ZON, 1997

ZORGONDERZOEK NEDERLAND. Programmavoorstel 'Palliatieve zorg in de terminale fase'. Rijswijk: ZON, 1997

ZYLICZ, Z., BORNE, H.W. VAN DEN, BOLENIUS, J.F.G.A. Consultatieve ondersteuning van terminale zorg thuis vanuit hospice Rozenheuvel. Medisch Contact; 52, 1997a, no.5.p.162-163

ZYLICZ, Z., BORNE, H.W. VAN DEN, BOLENIUS, J.F.G.A. Intramurale zorg voor terminale patiënten in hospice Rozenheuvel. Evaluatie door nabestaanden en huisartsen. Medisch Contact; 52, 1997b, no.5.p.154-156

ZYLICZ, Z., ZIJLSTRA, P.M.L., HELLENBERG-HUBAR, E.J.M. VAN. Hospice Terminale Thuiszorg: Pijnbestrijding, psychosociale zorg, kosten. Zeist: Landelijke Stichting Elckerlijck, 1990

BIJLAGE I:
Deskundigen die telefonisch zijn geconsulteerd

Deskundigen die telefonisch zijn geconsulteerd:

G. van den Berg
Nederlandse Patiënten Vereniging

Prof. dr. G. H. Blijham
Academisch Ziekenhuis Utrecht

Drs. A.J.H. van Boxtel
Pijnteam Academisch Ziekenhuis Utrecht

Mw. drs. A.R.C.M. Bruning
Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg

Prof. dr. B.J.P. Crul
Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Nijmegen

Drs. L. van Dijk
Huisarts te Ederveen

Mw. dr. G. Fijten
Huisarts in Grevenbicht

Mw. drs. R. Krommendijk
Vereniging van Integrale Kankercentra

Drs. R. van de Loos
Ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg

Dr. A. Pool
Programmacommissie Zorg van ZorgOnderzoek Nederland

Mw. P.H. voor de Poort
Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten/
Vrijwilligers Terminale Zorg

Prof. dr. C. Spreeuwenberg
Programmacommissie Zorg van ZorgOnderzoek Nederland

Mw. drs. S.C.C.M. Teunissen
Daniël den Hoedkliniek

P.J.W. Vogelaar
Pijncentrum Academisch Ziekenhuis Nijmegen

Mr. J. Visser
Ministerie van VWS, Directie Curatieve Somatische Zorg

Dr. D.L. Willems
Vrije Universiteit EMGO, huisarts te Huizen

Dr. Z. Zylicz
Hospice Rozenheuvel

Bijlage II.1 Overzicht van de geïnventariseerde palliatieve zorgafdelingen in een verzorgingshuis of zorgcentrum

15

16

17

18

19

20

21

22

23

Omschrijving initiatief	Adres	Bronnen
Hospice-afdeling v. zorgcentr. De Luwte.	Wimbledonpark 1 1185 XK Amstelveen	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. zorgcentr. Damsterheerd.	Heerdlaan 2 9901 CC Appingedam	CHN-Magazine 7, 1 '97
Palliat. zorg op een gespecialiseerde afdeling in verzorgingshuis Bachten-Dieke	Koninginnelaan 2 4532 BP Terneuzen	Databank Zorgverm.
Hospice-afdeling v. zorgcentr. de Ronssehof.	Ronsseweg 138 2803 ZR Gouda	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Mariposa.	Sportaan 16 8084 VB 't Harde	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis het Beekdal.	Utrechtseweg 60 6686 CM Heesum	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Westerheem.	Westerheem 90 1964 EJ Heemskerk	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Avondlicht.	Geldelozeweg 66 1625 NX Hoom	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. zorgcentr. Noorderlicht.	Parklaan 41 1777 BA Hippolytushoef	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis De Breeje Hendrick.	Nic. Beetstr. 1 2941 TN Lekkerkerk	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis De Buitensluis.	Bernhardstr. 25 3281 BC Numansdorp	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. zorgcentr. Arkenheem.	Vetkamp 15 3862 JM Nijkerk	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Sabina.	p/a St. Chr. Hospices NL. Postbus 1064 3260 AB Oud-Beijerland	Blanken'96 NPTN'97a en '97b Brochure "Tussen 2 werelden"
Hospice-afdeling v. zorgcentr. Theresia.	Rondhoep Oost 25 1191 KC Ouderkerk a/d Amstel	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis De Riederborgh.	Boksdooimstr. 2 2982 BC Ridderkerk	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis De Eglantier.	De Eglantier 1 4707 AA Roosendaal	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. zorgcentr. Borgstate.	Meidoomsingel 181 3053 BP R'dam	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. zorgcentr. De Schutse.	Cordell Hulpplaats 22 3068 VH R'dam	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Dr. Wumkeshuis.	Maria Louisestr. 7 8606 AV Sneek	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Maarsheerd.	Maarsdreef 1 9501 AM Stadskanaal	CHN-Magazine 7, 1 '97

Hospice-afdeling v. zorgcentr. Rehoboth.	De Vree 1 8191 JE Wapenveld	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis Emmaüs.	Handboogstr. 6 4515 CW IJzendijke	CHN-Magazine 7, 1 '97
Hospice-afdeling v. verzorgingshuis De Esdoorn.	Esdoornstr. 5 8021 WB Zwolle	CHN-Magazine 7, 1 '97

Bijlage II.2 Overzicht van de geïnventariseerde hospices

Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Hospice St. Kuria.	Valeriusplein 6 1075 BG A'dam	V. Gaal'96 NPTN'97a en'97b Tol-Verhagen e.a.'97
Hospice v. St. Hospice Noord Nederl.	Vaargeul 84 9732 JR Groningen	NPTN'97a en'97b
St. Leonardus Hospice.	De Voskamp 5 7552 GD Hengelo	NPTN'97a en'97b
Hospice ('palliative care centr.') v. St. Sofia-Core.	Beukenlaan 37 4051 GE Ochten	Folder v. St. Sofia-Core NPTN'97a en'97b
Hospice Rozenheuvel.	Rozendaalselaan 20 6891 DD Rozendaal	Databank LCWV Databank Zorgverm. Klaren & Zylics'96 NPTN'97a en'97b Zylics'90 Zylics e.a.'97a en'97b
Hospice St. Johannes Hospitium.	Postbus 97 3450 AB Vleuten	Folder Joh. Hospitium NPTN'97a en'97b Jaarversl. Joh. Hosp.'95

Bijlage II.3 Overzicht van de geïnventariseerde palliatieve
zorgafdelingen in een verpleeghuis

Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Palliat. zorg unit in verpleeghuis St. Camillus (realisatie eind'97).	Heinsbergerweg 176 6054 CK Roermond	Databank Zorgverm. NPTN'97a en'97b
Palliat. zorg afdeling in verpleeghuis Antonius IJsselmonde.	Groene Tuin 1 3078 KA R'dam	Baar'95a en'95b Databank LCVV NPTN'97a en'97b Reker & Meerveld'95a,'95b
Palliat. zorg in verpleeghuis Ter Schorre op een afdeling met speciaal ingerichte kamers voor terminale patiënten.	Postbus 275 4530 AG Terneuzen	Databank Zorgverm.

**Bijlage II.4 Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen
het type 'Verplaatste palliatieve thuiszorg'**

Omschrijving initiatief	Adres	Bronnen
Verplaatste thuiszorg d.m.v. een kortdurende opname in hospice Kuria, i.s.m. A'dam Thuiszorg, A'damse Huisartsenver., Acad. Ziekenh. VU en St. Markant.	p/a St. Kuria Valeriusplein 6 1075 BG A'dam	A'dam Thuiszorg/ Kuria '97 NPTN '97b
Verplaatste thuiszorg d.m.v. een kortdurende opname op de palliat. zorgafdeling in zorgcentrum Sabina, in samenwerking met o.a. Kruiswerk Zuid-Holl. Eilanden, Gezinszorg Oud-Beijerland, St. Chr. Hospices NL, Maatsch. Dienstverf. Hoeksche Waard.	p/a St. Chr. Hosp. NL. Postbus 1064 3260 AB Oud-Beijerland	NPTN '97b

Bijlage 11.5 Overzicht van het type 'Palliatieve zorg in een medisch kindertehuis'

Omschrijving initiatief	Adres	Bronnen
Palliat. Zorg Unit in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek (onderdeel v. het Centr. voor Ontw. v. Palliat. Zorg).	Groene Hilledijk 301 3075 EA R'dam	Bannink & Teunissen'95 Databank RWO De Kler'95 Teunissen & v.d. Blink'97 NPTN'97a en'97b v.d. Klooster'97 Wysmans'95

Bijlage II.6 Mappa Mondo; palliatieve zorg in een kindertehuis

Omschrijving initiatief	Adres	Bronnen
Mappa Mondo, een kindertehuis gespecialiseerd in de zorg voor ernstig zieke kinderen.	Stationsweg 103-105 8091 AL Wezep (Gld)	Ipsa Facto'96. Kluiters'97

**Bijlage III.1 Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen
het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door pro-
fessionele hulpverleners'**

Omschrijving Intttiatief	Adres	Bronnen
Thuiszorgtechnologie voor o.a. terminale patiënten door wijkverpl. die begeleid worden door het transmuraal steun- en coördinatieteam v. het AZU.	AZU, afd. Int. Geneeskunde Postbus 85500 3508 GA Utrecht	De Graeff e.a.'97 Witteveen e.a.'95 NTW'97
Zorgcircuit in de ouderenzorg en maatschappelijke dienstverlening, v. waaruit terminale en/of oudere patiënten worden verzorgd. Samenwerkingspartners zijn o.a. Centr. voor Dienstverl., Soc.Cult. Werk, Thuiszorg R'dam, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, Riagg-zuid, GGD en diverse huisartsen.	STOEL Mauritsweg 2-4 3012 JR R'dam	Databank Zorgverm.
Begeleidingsgesprekken met terminale en andere oncol. patiënten door wijkverpleegk. v. Thuiszorg Horst- en Vlietstreek met als doel signalering v. psychosociale problematiek. Samenwerkingspartners zijn: IKW, Ziekenhuis St. Antoniushove en Thuiszorg Horst- en Vlietstreek	p/a IKW Schipholweg 5a 2316 XB Leiden	Databank Zorgverm. LVT
Ziekenhuisverplaatste zorg door zorgverleners uit het Med. Centr. Leeuwarden (MCL), gericht op (pre)terminale oncol. patiënten. In dit kader wordt samengewerkt met de Nat. Comm. Chr. Zieken en het Nat. Ziekenhuis Inst.	MCL, locatie Oranjeoord Achlumerdijk 2 8862 AJ Harlingen	Databank Zorgverm. Databank RWO
Transmurale huisbezoeken en consulten door wijk- en ziekenhuisverpleegk. voor oncol. patiënten na ontslag uit het ziekenhuis. Samenwerkingspartners zijn het Antonius Ziekenhuis en Thuiszorg Zuidwest-Friesland.	Antonius Ziekenhuis Postbus 20000 8600 BA Sneek	Databank Zorgverm.
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door zorgverleners v. St. De Schutshaven (o.a. een verpleegk. gespecialiseerd in palliat. zorg), i.s.m. huisartsen en wijkverpleegk.	p/a Huize Slingendaal Drieschorstr. 85 3086 PP R'dam	NPTN'97a en'97b
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten binnen een zorgcircuit waar verschillende vrijwilligersgroepen en thuiszorginstellingen deel v. uitmaken.	St. Terminale Thuishulp Maasland Oss	V. Swaay'94c.
Transmurale thuiszorg voor (pre)terminale patiënten. Samenwerkingspartners zijn Thuiszorg Walcheren en Ziekenhuis Walcheren.	Thuiszorg Walcheren Postbus 323 4330 AH Middelburg	Databank Zorgverm.
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten vanuit een zorgcircuit. Samenwerkingspartners zijn Gezondheidscentr. Withuis, St. Maartens Gasthuis, huisartsen uit Venlo, IKZ en VGZ (?).	Gezondheidscentr. Withuis Straelseweg 193 5914 AL Venlo	Databank Zorgverm. Databank LCVV Sluys e.a.'97

Transmurale thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door wijkverpleegk. Samenwerkingspartners zijn het Sint Elisabeth Ziekenhuis Tilburg, Maria Ziekenhuis Tilburg en Thuiszorg Midden-Brabant.	Thuiszorg Midden-Brabant Lage Witsiebaan 2A 5042 DA Tilburg	Databank LCVV
Thuiszorg aan o.a. (pre)terminale AIDSpatiënten door een mobiel AIDSteam werkzaam vanuit verslavingskliniek het Boumanhuis.	Eendrachtsplein 16 3012 LA R'dam	Gaal e.a.'96 Databank LCVV
Transmurale thuiszorg voor (pre)terminale en andere oncolog. patiënten door wijkverpl., vanuit samenwerking tussen St. Thuiszorg Eindhoven en het Catherina Ziekenhuis.	St Thuiszorg Eindhoven Le Sage ten Broeklaan 11 5615 CP Eindhoven	Databank LCVV St. ZVZ St. Thuiszorg Eindhoven'95
Intensieve thuiszorg door wijkverpleegkundigen voor terminale patiënten.	Zilveren Kruis Zorgverzekeraar Rijnmond Mathenesserlaan 321 3021 HL R'dam	Databank LCVV
Transmurale thuiszorg door wijkverpleegk. voor terminale patiënten. Samenwerkingspartners zijn de Thuiszorg NO Brabant en het Maasziekenhuis.	Maasziekenhuis Postbus 55 5830 AB Boxmeer	Databank LCVV
Transmurale zorg voor terminale en andere patiënten met een complexe zorgbehoefte, vanuit een samenwerkingsverband tussen A'dam Thuiszorg en het St. Lucas Ziekenh.	St. Lucas Ziekenh. Jan Tooropstr. 164 1061 AE A'dam	Databank LCVV Jaarversl. SAK'95
Transmurale thuiszorg voor oncolog. patiënten door wijkverpl., vanuit samenwerking tussen het Catharina Ziekenh. en Thuiszorg Eindhoven.	Catharina Ziekenh. Michelangelolaan 2 5623 EJ Eindhoven	Databank RWO NTW'97
Transmurale verpleegk. consulten voor oncolog. patiënten thuis, vanuit samenwerking tussen het Diaconessenhuis Leiden, Thuiszorg Groot Rijnland en Kruiswerk Rijn en Duin.	Diaconessenhuis Houtlaan 55 2300 RD Leiden	NTW'97
Transmurale thuiszorgtechnologie voor o.a. terminale patiënten, vanuit samenwerking tussen het Beatrix Ziekenhuis en de thuiszorg in Gorinchem.	Beatrix Ziekenhuis Banneweg 57 4204 AA Gorinchem	NTW'97
Thuisinfusie bij o.a. terminale patiënten door wijkverpleegk. v. St. Groene Kruis Heuvelland.	Postbus 1307 6201 BH Maastricht	NTW'97
Transmurale verpleegkundige consulten voor (pre)terminale en andere oncolog. patiënten, vanuit samenwerking tussen Thuiszorg Drenthe en ziekenhuizen in de regio.	St. Thuiszorg Drenthe Postbus 106 7800 AC Emmen	NTW'97

Continuïteitshuisbezoeken bij (pre)terminale en andere oncolog. patiënten door wijkverpleegk. v. A'dam Thuiszorg, i.s.m. het IKA en A'damse ziekenhuizen.	A'dam Thuiszorg Arlandaweg. A'dam	IKA/SAK'95 NTW97
Continuïteitshuisbezoeken voor longcarcinoompatienten in de regio Den Bosch. Een samenwerkingsproject v. BoschMediCentr. (BMC), het IKZ en Kruiswerk de Bossche Meyerij.	p/a BMC Postbus 90153 5200 ME Den Bosch	BMC e.a.'95
Transmurale samenwerking <i>enkel</i> gericht op coördinatie v. zorg rondom het ziekenhuisontslag voor o.a. terminale patiënten. Samenwerkingspartners zijn Lange Land Ziekenhuis, St. Thuiszorg, apothekers, St. Gezondheidscentra Z'meer en Nuts-Ohra Verzekeringen.	St. Gezondheidscentra Zoetermeer Kinderen v. Versteeplein 11b 2713 HB Zoetermeer	NTW97
Begeleidingsgesprekken door wijkverpl. voor oncolog. patiënten die na een ziekenhuisopname thuiszorg nodig hebben. Samenwerkingspartners zijn St. Antoniushove Leidschendam, Thuiszorg Horst en Vlietstreek, Thuiszorg Den Haag en Thuiszorg Zoetermeer.	Thuiszorg Horst- en Vlietstreek Postbus 1005 2280 CA Rijswijk	NTW97
Transmurale thuiszorg voor o.a. palliat. patiënten door een specialistisch team. Samenwerkingspartners zijn KZG-ziekenhuizen en Kruisver. Zuid Gelderland.	Kruisver. Zuid Gelderland Postbus 114 6500 AC Nijmegen	NTW97
Transmurale zorg door een 'liaison officer' (een huisarts) voor terminale patiënten. Samenwerkingspartners zijn Reg. Huisartsenver., Groene Kruis N-Limburg, St. Ziekenh. N-Limburg.	St. Ziekenhuizen Noord- Limburg Postbus 1926 5900 BX Venlo	NTW97
Transmurale samenwerking <i>enkel</i> gericht op overdracht v. zorg v. o.a. terminale patiënten na een ziekenhuisopname. Samenwerkingspartners zijn Prof. Duboisstichting/St. Prometheus, Thuiszorg N-Limburg en St. Ziekenh. N-Limburg.	St. Ziekenh. Noord-Limburg Postbus 1926 5900 BX Venlo	NTW97
Intensieve thuiszorg door wijkverpl. v. Thuiszorg Gooi- en Vechtstreek aan o.a. terminale patiënten met ziekenhuis- of verpleeghuisindicatie.	Postbus 463 1270 AL Huizen	STOOM/LVT'96
Infuusbehandeling thuis vanuit het Ac. Ziekenh. Maastricht voor o.a. terminale patiënten.	Geert Groteplein Zuid, nr. 10 6525 GA Nijmegen	St. ZVZ
'Bureau Transmurale Patiëntenlogistiek'. Dit bureau regelt het gehele patiëntentraject zodat er sprake is v. naadloos aansluitende zorg o.a. voor terminale patiënten.	St. Zorgvoorzieningen Gorinchem e.o. Gorinchem	St. ZVZ

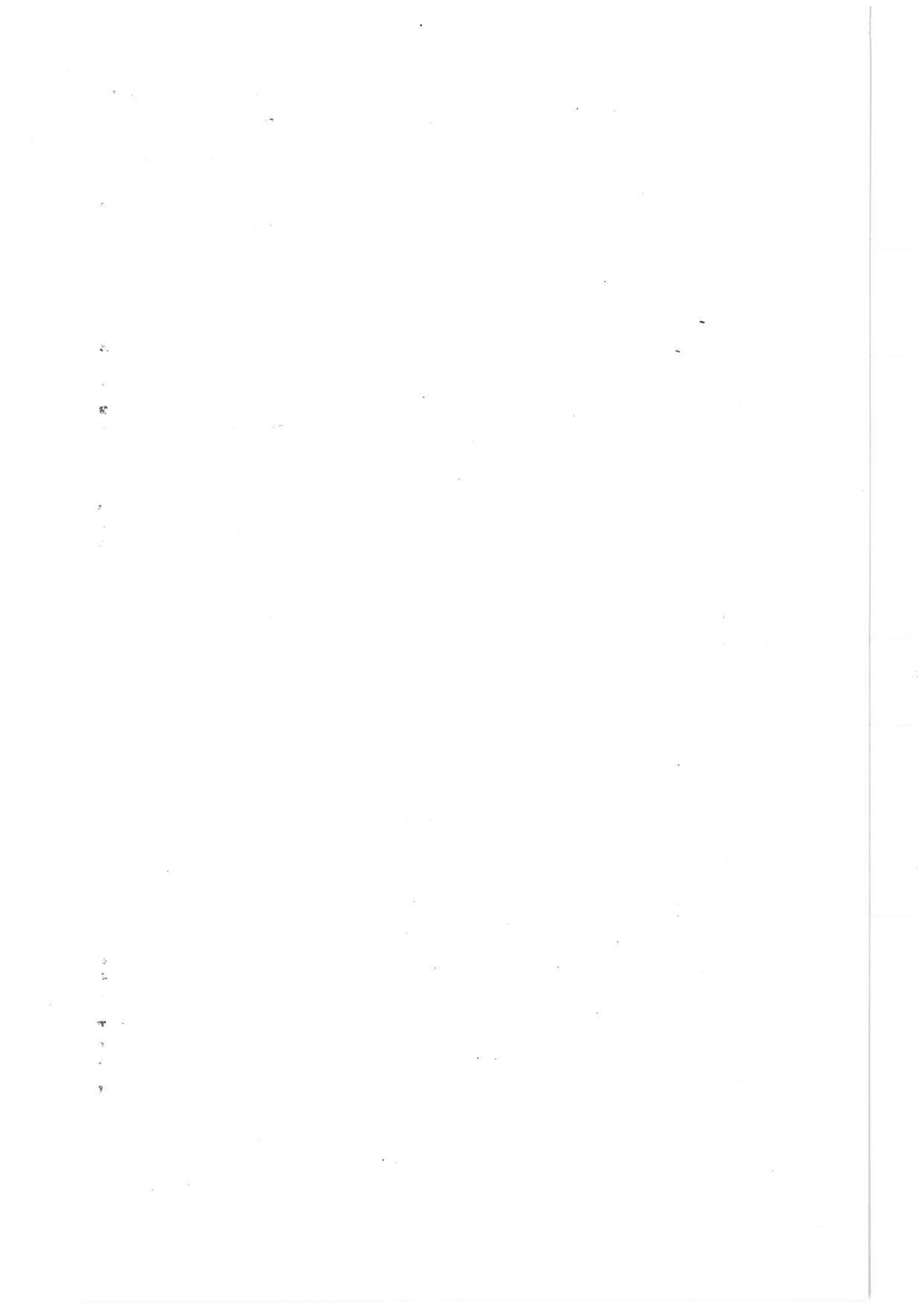
Thuiszorgtechnologie voor o.a. terminale patiënten vanuit Ziekenhuis De Tjongerschans.	De Tjongerschans Heerenveen	SL ZVZ
Transmurale palliat. thuiszorg voor AIDSpatiënten door wijkverpleegk. Samenwerkingspartners zijn AMC en Thuiszorg A'dam.	Thuiszorg A'dam Arlandaweg A'dam	jaarverslag SAK, 95
Thuiszorg voor o.a. terminale patiënten door wijkverpleegk.	St. Thuiszorg Midden- Gelderland Postbus 2188 6802 CD Arnhem	Jaarverslag St. Thuiszorg Midden-Gelderland 95
Transmurale specialistische thuiszorg aan o.a. terminale patiënten door een team v. verpleegk. v. St. Zorgnet. Dit is een initiatief v. een tiental thuiszorgorg. in Zuid-Holland, Brabant en Utrecht, Ls.m. ziekenhuizen uit die regio's.	Postbus 571 2800 AN Gouda	St. Zorgnet'97
Palliat. thuiszorg voor o.a. terminale patiënten door hulpverleners van particulier thuiszorgbureau 'Take Good Care'.	Nieuwe Gracht 86 2011 NK Haarlem	Persoonlijke mededeling Mevr. H. Keesman
Woonbegeleiding voor druggebruikers met AIDS vanuit St. Rafaël in A'dam.	St. Rafaël A'dam	Gaal e.a., 96
Specialistische terminale thuiszorg door wijkverpl., gezinsverzorgenden en/of wijkbejaardenverzorgenden v. de afd. specialistisch thuiszorg in R'dam.	Thuiszorg R'dam Postbus 21994 3001 AZ R'dam	Jaarversl.Thuisz. R'dam'95
Begeleiding voor terminale en andere AIDS-patiënten door vrijwilligers vanuit SAD-Schorer Stichting.	Postbus 15830 1001 NH A'dam	SAD-Schorerstichting, 96

Bijlage III.2 Overzicht van de geïventariseerde initiatieven binnen het type 'Zorg voor terminale patiënten in een verpleeg- of verzorgingshuis zonder gespecialiseerde palliatieve zorgafdeling'

Omschrijving initiatieven	Adres	Bronnen
Terminale zorg op een somatische unit in Verpleeghuis De Hout.	Prinses Julianalaan 14 1815 JE Alkmaar	Databank Zorgverm.
Zorg in verpleeghuis Nassau Odijkhof. Dit ziekenhuis is bezig om beleid m.b.t. palliat. zorg te ontwikkelen, o.a. door participatie in het Netwerk Pall. Zorg voor Term. Pat. in NL (NPTN)	Nassau Odijklaan 3 3971 BN Driebergen	NPTN'97a en'97b
Terminale zorg (o.a. door een verpleegk. gespecialiseerd in palliat. zorg) binnen de verpleeghuizen v. de Prof. Chr. Zorggr. Rijnmond, i.s.m. St. De Schutshaven.	Drieschorstr. 85 3086 PP R'dam	NPTN'97a en'97b Persoonlijke mededeling
Palliat. zorg in Verpleeghuis Houtwijk op een afdeling met kamers gereserveerd voor (pre)terminale oncolog. patiënten.	Architect Duikerstr. 19 2552 ZV Den Haag	Databank Zorgverm.
Zorg voor (pre)terminale AIDSpatiënten op een afdeling gespecialiseerd in de zorg voor jonge mensen in Verpleegh. het Wiedenbroek.	Verpleegh. het Wiedenbroek Wiedenbroeksingel 4 7481 BT Haaksbergen	Kors'94
Terminale zorg op een afdeling gespecialiseerd in de zorg voor AIDSpatiënten in verpleeghuis St. Bosch en Duin.	Scheveningseweg 76 2517 KZ Den Haag	Databank LCVV
Terminale zorg op een afdeling gespecialiseerd in de zorg voor AIDS-patiënten in verpleeghuis het Flevohuis.	Flevohuis Yburglaan 2 1019 CD A'dam	Databank RWO Gaal e.a.'96 Jaarversl. Flevohuis'95
Zorg voor (pre)terminale oncolog. patiënten in Verpleeghuis Waerthove, waarbinnen een protocol voor analgetische behandeling wordt gevolgd.	Postbus 336 3360 AH Sliedrecht	Databank RWO
Ziekenhuisverplaatste zorg vanuit het St. Elisabeth Ziekenhuis voor o.a. terminale longpatiënten opgenomen in een verpleeghuis.	St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	St. ZVZ'96
Terminale zorg op een somatische afdeling v. verpleeghuis Antonius Binnenweg, waar enkele bedden zijn gereserveerd voor mensen met AIDS.	Antonius Binnenweg Nieuwe Binnenweg 33 3014 GC R'dam	Gaal e.a.'96
Terminale zorg op een somatische afdeling v. verpleeghuis de Hazelaar, waar enkele bedden zijn gereserveerd voor mensen met AIDS.	Dr. Eygenraamstr. 3 5042 SE Tilburg	Gaal e.a.'96
Zorg in Verpleeghuis De Strijp. In dit verpleeghuis poogt men de kwaliteit v. terminale zorg te bevorderen o.a. door een protocol "Zorg rondom het levenseinde".	Strijkade 32 2548 AG Den Haag	Verpleeghuis de Strijp'96
Zorg voor terminale patiënten in verpleeghuis Vrederust-West in Den Haag.	Salvador Allendestr. 45 2552 NA Den Haag	Vrederust-West, 95

Terminale zorg in een verpleeghuis voor terminale patiënten door vrijwilligers van Stichting Terminale Thuiszorg met vrijwilligers Den Haag en randgemeenten.	Loosduinseweg 92571 AA Den Haag	St. Term. Thuisz. Vrijw., 96
Transmurale palliat. zorg voor oncol. patiënten in verpleeghuis Regina Pacis, waarbij samengewerkt wordt met ziekenhuis Rijnstate, St. Thuiszorg Midden-Gelderland en Hospice Rozenheuvel.	p/a Verpleegh. R. Pacis Velperweg 158 6824 MD Arnhem	Databank Zorgvern. Databank LCVV STOOM/LVT'96 Regina Pacis'96 Den Boer'97
Tijdelijke zorg in Woon- en Zorgcentr. Buytenhaghe, waar o.a. preterminale patiënten worden opgenomen die ontslagen zijn uit een ziekenhuis en wachten op overplaatsing naar een verpleeghuis.	Bergmanstr. 45 2726 RR Zoetermeer	Databank Zorgvern.
Zorg in Woonzorgcentr. Buurstede.	Roskamstraat 5 7602 JX Almelo	Jaarverslag'95
Transmurale thuiszorg door verzorgingshuis De Finke voor o.a. terminale patiënten. Samenwerkingspartners zijn andere verzorgingshuizen, thuiszorg en zorgverzekeraars.	Verzorgingshuis De Finke T. v/d Walstr. 26 8723 CC Koudum	Databank Zorgvern.
Transmurale zorg voor terminale en andere patiënten met een complexe zorgbehoefte, verleend door hulpverleners v. verpleeghuis Naarderheem in de verzorgingshuizen De Marke, Voor Anker en De Veste.	p/a Verplh. Naarderh. A'foortsestraatweg 1 1411 HB Naarden	Databank Zorgvern. Databank LCVV
Transmurale zorg in verschillende verzorgingshuizen in de regio Deventer vanuit samenwerking met Thuiszorg Zuidwest-Overijssel. De zorg is gericht op (pre)terminale patiënten die recent zijn ontslagen uit een ziekenhuis.	p/a Thuisz. Z-W Overijssel Postbus 583 7400 AN Deventer	Databank Zorgvern.

Bijlage III.3 Overzicht van de geïventariseerde initiatieven binnen het type 'Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers'



Omschrijving Initiatieven	Adres	Bronnen
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers v. de Ned. Hospice beweging.	Parnassusweg 14-1 1076 AN A'dam	Databank Zorgverm. Folder Ned. Hosp. Beweg. Poll'97 Sluis'97
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten vanuit de vrijwilligersorganisatie KAP.	KAP Apeldoorn	Swaay & De Boer'94
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten op circa 110 plaatsen in Ned. door vrijwilligers werkzaam vanuit instellingen aangesloten bij de Ned. Patiënten Vereniging/St. De Schuilplaats.	p/a NPV Postbus 178 3900 AD Veenendaal	NPTN'97a en'97b
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers v. Vrijw.org. St. Leendert Vriel.	Lijsterstr. 30 7523 Enschede	Kruithof & Govaart'94 Folder St. Leendert Vriel
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers. Samenwerkingspartners zijn ZorgGroep Oost Gelderland, Thuiszorg Hameland v. Nispenhof en SWO Doetinchem.	p/a ZorgGr. Oost Geld. Postbus 10 7000 AA Doetinchem	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers. Samenwerkingspartners zijn Stedelijke Stuurgroep Vrijwillige Thuishulp en St. Thuiszorg STAD Groningen.	p/a Thuisz. ST. Gron. Postbus 707 9700 AS Groningen	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers verbonden aan de Adviesgroep coördinatie vrijwillige thuiszorg.	p/a SPD Genitaanstr. 18 043-3473636	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers v. WeideSticht.	Postbus 1602 3600 BP Maarssen	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers vanuit een vrijw. hulpdienst i.s.m. Kruiswerk Gezinszorg & Zorgloket.	p/a Kruiswerk Gezinszorg & Zorgloket Wilhelminasingel 5 4818 AB Breda	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor (pre)terminale patiënten door vrijwilligers v. St. Vrijwill. Centrale Almere.	Zoetelaarspassage 39 1315 AV Almere	STOOM/LVT'96
Thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers. Samenwerkingspartners zijn Domicura Thuiszorg Zuid-Limburg, Groene Kruis Heuvelland en het Rode Kruis.	p/a Domicura Postbus 876 6200 AW Maastricht	Thuiszorg Zuid-Limburg'95
Palliat. thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers van Stichting Hulpgroep Thuis Sterven.	Voorstadsiaan 208 6541 SX Nijmegen	St. Hulpgr. Thuis Sterven'95
Palliat. thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers v. St. Terminale Thuiszorg Noord West Friesland.	Tjotterstr. 34 8937 AS Leeuwarden	St. Term. Thuisz. NW Friesland, 96

Terminale thuiszorg voor terminale patiënten door vrijwilligers vanuit Stichting Terminale Thuiszorg met vrijwilligers Den Haag en randgemeenten.	Loosduinseweg 9 2571 AA Den Haag	St. Term. Thuisz. Vrijw., 96
Terminale thuiszorg door vrijwilligers, huisartsen, wijkverpleging en thuishulp vanuit het zgn. Stijbelproject v. Thuiszorg r'dam.vanuit een samenwerkingsverband tussen Thuiszorg R'dam.	p/a Thuisz.cent. Groene Tuin 289 3078 KG R'dam	Folder "Terminale thuiszorg in R'dam" Jaarversl.Thuisz. R'dam'95

Bijlage III.4 Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Zorg voor terminale patiënten in een ziekenhuis zonder palliatieve zorgafdeling'

1

2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
61
62
63
64
65
66
67
68
69
70
71
72
73
74
75
76
77
78
79
80
81
82
83
84
85
86
87
88
89
90
91
92
93
94
95
96
97
98
99
100

101

Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Terminale zorg binnen Ziekenhuis St. Jansdal. Dit ziekenhuis is bezig om beleid m.b.t. palliat. zorg te ontwikkelen, o.a. door participatie in het Netwerk Pall. Zorg voor Term. Pat. in NL (NPTN)	Postbus 138 3840 AC Harderwijk	NPTN'97a en'97b
Zorg voor terminale en andere AIDS-patiënten in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in A'dam.	OLVG Oosterparkstr. 1E-279 1091 HA A'dam	De Lange e.a.'94
Zorg voor terminale en andere AIDS-patiënten op de AIDS-afdeling in het AMC.	AMC Meibergdreef 9-20 A'dam	De Lange e.a.'94
Zorg op een interne-oncologie afdeling met gerichte aandacht voor terminale zorg in het Medisch Centr. Alkmaar.	MCA, afd. interne-oncologie Alkmaar	Korver'97 Maia-Nieuwsbrief, maart'97
Terminale zorg in het V. Weel-Bethesda Ziekenh. Dit ziekenh. participeert in het Netwerk Pall. Zorg voor Term. Pat. in NL (NPTN) en voert een gericht beleid inzake palliat. zorg.	Postbus 153 3240 AD Middelhamis	NPTN'97a en'97b V. Weel-Bethesda Zkh.'97
Terminale zorg binnen het Medisch Spectrum Twente. De gerichtheid op palliat. zorg blijkt uit een notitie gericht op stervensbegeleiding.	Postbus 50000 7500 KA Enschede	Med. Spectrum Twente'96
Terminale zorg in het Spaarne Ziekenhuis (in dit ziekenhuis is een beleid m.b.t. abstinatie).	Postbus 1644 2003 BR Haarlem	Spaarne ziekenhuis'97
Terminale zorg voor patiënten opgenomen in een instelling v.d. St. IJsselmeerziekenhuizen (hier wordt gewerkt met een nota 'Stervensbegeleiding')	St. IJsselmeerziekenhuizen Ziekenhuisweg 100 8233 AA Lelystad	St. IJsselmeerziekenhuizen'96

Bijlage III.5 Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen het type 'Psychosociale/psychotherapeutische begeleiding van (pre)terminale patiënten'

Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Individuele begeleiding v. oncolog. patiënten vanuit psychosoc. afdelingen verbonden aan de twee oncolog. centra en een onbekend aantal andere grote ziekenhuizen in NL.	Geen centraal adres	Bannink & Blanken'95 Biewinga'95 AVL'95 AMC'95 IKMN'95 Persoonl. mededelingen
Counseling (individueel of in groepen) en ontspanningstherapieën gericht op patiënten met kanker of een andere levensbedreigende ziekte.	Postbus 9001 6560 GB Groesbeek	Brochure Taborhuis Yang'95 Taborh. aug.'96
Counseling (individueel of in groepen) met kankerpatiënten door psychotherapeuten v. het Helen Dowling Inst.	Mathenesserlaan 183 3014 HA R'dam	Jaarversl. HDI'95 Visser & Vrancken'95 Vrancken'95
Counseling en ontspanningstherapieën (individueel of in groepen) met kankerpatiënten door psychotherapeuten v. het Vicki Brownhuis. Een deel v. deze patiënten is curatief uitbehandeld.	Inthamerende 72-74 5211 PP Den Bosch	Folder Vicki Brownhuis
Counseling en aanvullende therapieën (o.a. ontspanningstherapie en massages) vanuit het 'palliative care centr.' v. St. Sofia-Core. Er wordt zowel individuele als groepsgewijze begeleiding gegeven.	Beukenlaan 37 4051 GE Ochten	Folder v. St. Sofia-Core
Individuele en/of groepsbegeleiding v. mensen met uiteenlopende soorten kanker (en hun naasten), georganiseerd door diverse Integrale Kankercentra i.s.m. de Ned. Kankerbestrijd. Veel v. deze patiënten bevinden zich in de palliat. fase.	p/a Ned. Kankerbestr. Sophialaan 8 1075 BR A'dam	Mededeling Ned. Kankerbestrijding
Lotgenotencontact (individueel of in groepen) voor kankerpatiënten en hun naasten, georganiseerd door verschillende verenigingen v. kankerpat. (o.a. LCBB en St. Olijf). Voor een deel betreft dit patiënten in de palliative fase.	p/a Ned. Kankerbestr. Sophialaan 8 1075 BR A'dam	Mededeling Ned. Kankerbestr.
Psychosociale individuele begeleiding v. stervende mensen en hun naasten door vrijwilligers verbonden aan de St. Dr. Elisabeth Kübler-Ross NL.	Houtmanstr. 24 6826 PJ Arnhem	Mondelinge mededeling

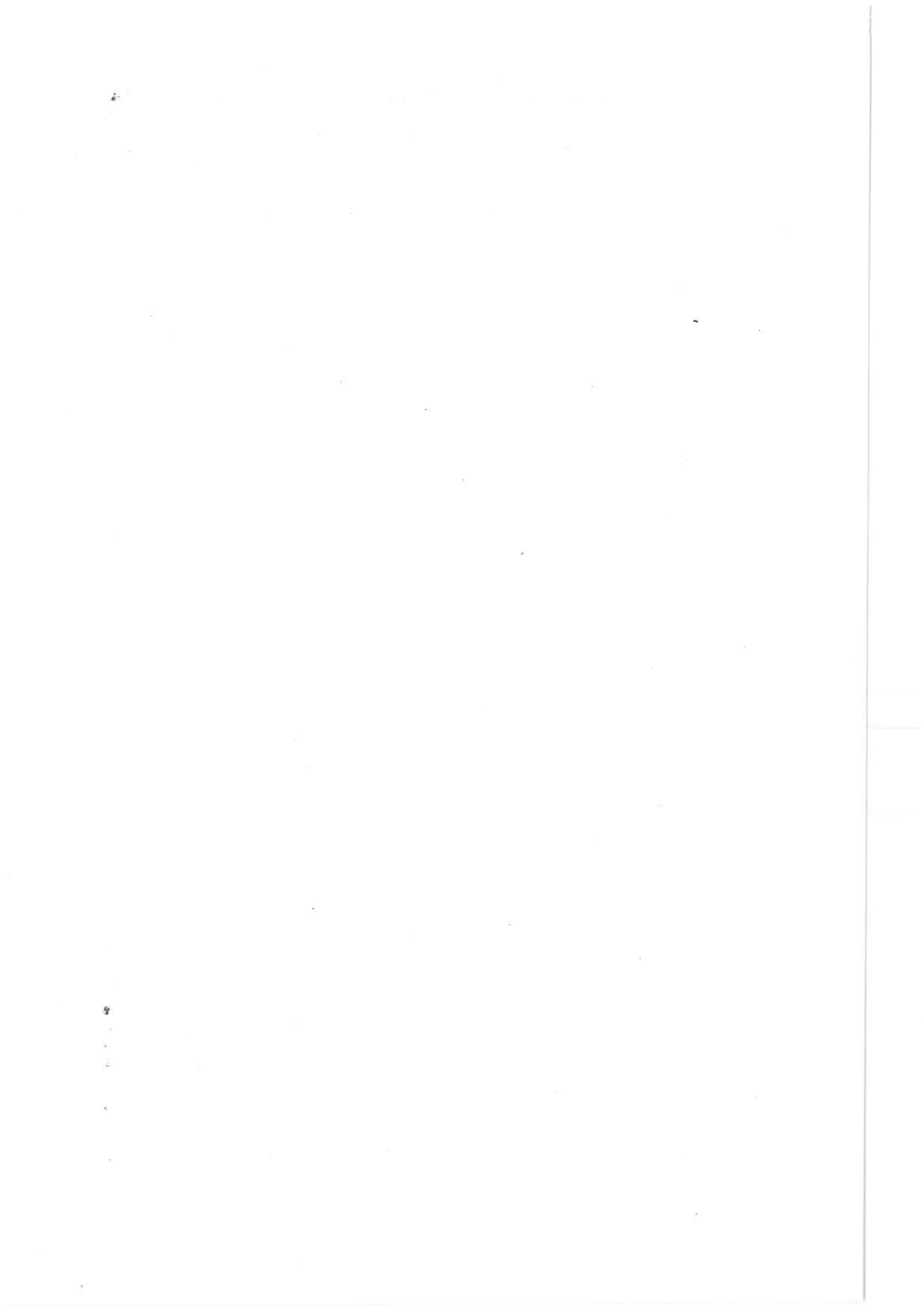
**Bijlage III.6 Overzicht van de geïnventariseerde initiatieven binnen
het type 'Geavanceerde pijnbestrijding voor terminale
patiënten'**

Omschrijving initiatief	Adres	Bronnen
Transmurale pijnbestrijd. thuis door wijkverpl., vanuit een samenwerkingsverband tussen Kruisver. Zd-Geld. i.s.m. AZN, Canisius Wilh. Ziekenh. en IKO.	p/a Kruisver. Z-Geld. Postbus 114 6500 AC Nijmegen	NTW'97 St. ZVZ'96
Transmurale pijninfusie thuis bij kankerpatiënten door het Refaja Ziekenhuis, i.s.m. circa 15 andere ziekenhuizen en 13 thuiszorgorg., de Ned. Ver. v. Anesthes. en het KITZ.	p/a Afd. Anesth., Refaja Ziekenhuis Stadskanaal	V. Dijk & Giezen'96
Spinale pijnbestrijd. thuis voor (pre)terminale oncolog. patiënten door wijkverpl., vanuit samenwerking tussen A'dam Thuiszorg, Kruiswerk Waterland, A'damse ziekenhuizen en Onderzoekscentr. 1e-2e lijn.	p/a Onderzoekscentr. 1e-2e lijn Postbus 7057 1007 MB A'dam	V. Bilsen e.a.'95 en '96 STOOM/LVT'96
Transmurale geavanceerde pijnbestrijding vanuit het Diaconessenhuis in Eindhoven.	Ds. Fliednerstr. t1 5631 BM Eindhoven	Diac.huis E'hoven'95
Transmurale geavanceerde pijnbestrijding vanuit het Rijnstate Ziekenhuis.	Wagnerlaan 55 6815 AD Arnhem	Gerritsen'96 Ziekenh. Rijnstate'96
Geavanceerde pijnbestrijding binnen en vanuit het AZU door anesthesiologen en andere leden van het pijnteam AZU.	Pb. 85500 3508 GA Utrecht	Inst. v. Anesth. AZU'97

Bijlage III.7 Overzicht van de geïntervieweerde 'bijna-thuis-huizen'

Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Bijna-thuis-huis v. Hospice Groep den Haag/Ned. Hospice beweging.	Limburg Stirumstr. 214 2515 PS Den Haag	Folder Ned. Hosp. Beweg. Sluis'97
Bijna-thuis-huis v. Hospice Groep Haarlem/Ned. Hospice Beweging.	Gierstr. 14 2011 GD Haarlem	Folder Ned. Hosp. Beweg. Sluis'97
Bijna-thuis-huis v. Hospice Groep Nieuwkoop/Ned. Hospice beweging.	Fleurstr. 54-56 2421 JD Nieuwkoop	Folder Ned. Hosp. Beweg. Poll'97

Bijlage IV Overzicht van 'Zorgondersteunende middelen primair gericht op patiënten'



Omschrijving Initiatief	Adres	Bronnen
Voorlichtingscentr. v. de Ned. Kankerbestr., primair gericht op kankerpatiënten en hun naasten. Zowel d.m.v. een bezoek aan het centr., als via een telefonische informatielijn kunnen vragen (bijv. over pijn- en symptoombestr.) gesteld worden.	Sophialaan 8 1075 BR A'dam (informatielijn: 0800-022-6622)	Ned. Kankerbestr.'97a 1/m'97e
Voorlichtingscentra en telefonische hulp- en informatielijnen v. verschillende IKC's.	Adressen IKC's Integraal Kankercentrum N.-Nederland Waterloolaan 1-13 9725 BE GRONINGEN Integraal Kankercentrum Oost Postbus 1281 6501 BG NIJMEGEN Integraal Kankercentrum Zuid Postbus 231 5600 AE EINDHOVEN Integraal Kankercentrum West ICW Schipholweg 5A 2316 XB LEIDEN Bureau v/h Integraal Kankercentrum Midden-Ned. Servaasbolwerk 14 3512 NK UTRECHT Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente Lasondersingel 133 7514 BP ENSCHEDE Integraal Kankercentrum Limburg Parkweg 20 6212 XN MAASTRICHT Integraal Kankercentrum Rotterdam Postbus 289 3000 AG ROTTERDAM	Jaarverslagen IKC's
Zorgverklaring; een document waarin patiënten wensen kunnen vastleggen m.b.t. de zorg in situaties waarin zij zich niet meer kunnen uiten (o.a. bij coma).	St. Maia P.O. Box 2918 3000 CX R'dam	St.Maia/Ned. Hospice Beweging/ St. Dr.E. Köbler- Ross Ned.'96 Sluis'97

<p>"Teamwerk; mensen met kanker in gesprek met hun arts". Deel 1 v. deze handleiding bevat adviezen voor patiënten over omgang met artsen. Deel 2 gaat in op vragen die patiënten aan hun arts kunnen stellen.</p>	<p>IKA Plesmanlaan 125 1066 CX A'dam</p>	<p>IKA'95.</p>
<p>"Ontslagen uit het ziekenhuis .. en dan?", een informatiegids voor oncolog. patiënten en naasten in Oostelijk Zuid-Limburg (98 blz.).</p>	<p>IKL Postbus 2208 6201 HA Maastricht</p>	<p>Databank Zorgverm. Gootzen (red.)'95</p>
<p>Project "Leven met de dood", gericht op ondersteuning v. en informatieverstrekking aan patiënten en naasten. Het project bestaat uit 4 onderdelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - het boek "Pluk de dag, passeer de nacht"; - de video "Leven met de dood"; - de brochure "Leven met de dood; mogelijkheden voor een persoonlijke uitvaart"; - de CD "Leven met de dood, muziek voor de uitvaart". 	<p>Nat. Inst. v. Gezondheidsbevord. en Ziektepreventie De Bleek 13 3447 GV Woerden</p>	<p>Bakas & Groenewold Do- st'96 Vossen'96</p>
<p>"Goede voeding bij kanker", een brochure v. de Ned. Kankerbestr. primair bedoeld voor patiënten. Onder meer wordt ingegaan op wat men kan doen als de ziekte verergert en er geen curatieve behandelbaar meer mogelijk is.</p>	<p>Sophialaan 8 1075 BR A'dam</p>	<p>Ned. Kankerbestr.'97a</p>
<p>"Voedingsgids voor mensen met kanker", een gids voor patiënten waarin door dieëtisten antwoord gegeven wordt op vragen over voeding en kanker.</p>	<p>Uitgeverij De Toorts Nijverheidsweg 1 2031 CN Haarlem</p>	<p>Beijer'94</p>
<p>'Pijnbestrijd. bij kanker', een brochure v. de Ned. Kankerbestr. primair bedoeld om patiënten voor te lichten over pijn en de mogelijkheden voor pijnbestrijd.</p>	<p>Sophialaan 8 1075 BR A'dam</p>	<p>Ned. Kankerbestr.'97b</p>
<p>"Niet meer genezen..wel verder leven", een boekje v. de Ned. Kankerbestr. voor uitbehandelde patiënten en hun naasten. Het geeft o.a. informatie over thuiszorg, afscheid nemen en mogelijkheden om pijn en andere symptomen te verlichten.</p>	<p>Sophialaan 8 1075 BR A'dam</p>	<p>Ned. Kankerbestr.'95</p>
<p>Pijninstructieprogr. voor kankerpat. met chronische pijn</p>	<p>Pijnkenniscentr. AZR Postbus 2040 3000 CA R'dam</p>	<p>Neeleman e.a.'96</p>
<p>'Behandeling v. pijn bij kanker', een informatief boekje voor patiënten.</p>	<p>IKR Postbus 289 300 AG R'dam</p>	<p>IKR'95</p>

<p>'Van levensbelang', een brochure voor patiënten en naasten over (omgaan met) emoties bij kanker.</p>	<p>St. Chr. Hospices NL. Postbus 1064 3260 AB Oud-Beijerland</p>	<p>St. CHN'97c</p>
<p>'Vragen? Stel ze gerust.', een IKR-brochure voor patiënten over o.a. consultantendiensten en gespreksgroepen.</p>	<p>IKR Postbus 289 3000 AG R'dam</p>	<p>IKR'94c</p>

**Bijlage V Instrumenten t.b.v. ontwikkeling, registratie of evaluatie
van palliatieve zorg**

1. 2. 3. 4. 5. 6. 7. 8. 9. 10. 11. 12. 13. 14. 15. 16. 17. 18. 19. 20. 21. 22. 23. 24. 25. 26. 27. 28. 29. 30. 31. 32. 33. 34. 35. 36. 37. 38. 39. 40. 41. 42. 43. 44. 45. 46. 47. 48. 49. 50. 51. 52. 53. 54. 55. 56. 57. 58. 59. 60. 61. 62. 63. 64. 65. 66. 67. 68. 69. 70. 71. 72. 73. 74. 75. 76. 77. 78. 79. 80. 81. 82. 83. 84. 85. 86. 87. 88. 89. 90. 91. 92. 93. 94. 95. 96. 97. 98. 99. 100.

| Omschrijving initiatief | Adres | Bronnen: |
|--|---|--|
| Model voor indicatiestelling en doorverwijzing, dat gebruikt kan worden als handvat voor vrijwillige thuiszorgorganisaties, die samenwerken met professionele thuiszorg. Het betreft een samenwerkingsproject v. Thuiszorg Enschede/Haaksbergen, St. Leendert Vriel, St. Thuiszorg Eindhoven, Vrijw. Term. Zorg Eindhoven, Thuiszorg Oost-Veluwe, St. De KAP en Land. Steunpunt Vrijw. Term. Zorg (VTZ). | p/a VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik | Hofstra & Mandemaker'97 |
| Afsprakenlijst t.b.v. de continuïteit v. zorg bij ontslag uit het ziekenhuis v. terminale en andere kankerpatienten, ontw. door het IKZ. | IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven | Jaarversl. IKZ'95 |
| Zorgdossier ontw. door de St. Chr. Hospices NL, dat door zorgverleners gebruikt kan worden om hospice-zorg te documenteren en te plannen. | St. Chr. Hospices NL.
Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | St. CHN'97d |
| "Kwaliteitsstandaard Palliat. Zorg", kwaliteitseisen voor hospice-afdelingen in zorgcentra, ontw. door de St. Chr. Hospices NL. | Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | NPTN '97
St. CHN '97a. |
| Toetsingslijst voor kwaliteit v. terminale zorg, ontw. door de St. Chr. Hospices NL. | Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | St. CHN '97b. |
| Support Team Assessment Schedule (STAS); een instrument voor probleem-signalering bij palliat. patiënten. STAS wordt geevalueerd in verpleeghuis Antonius IJsselmonde, de Dr. Daniël den Hoed Kliniek en hospice Rozeneuvel. | Dr. Daniël den Hoed Kliniek
t.a.v. Drs. J. Schouwstra
Groene Hilledijk 301
3075 EA R'dam | NPTN'97b
NTW'97
Schouwstra e.a.'97 |
| Meetinstrument voor evaluatie v.d. kwaliteit v. de zorg rondom het overlijden ontw. door Verpleeghuis de Hazelaar. | Dr. Eygenraamstr. 3
5042 SE Tilburg | Databank Zorgverm. |
| Patienteninformatiedossier (PID), een dossier voor o.a. oncolog. patiënten die te maken hebben met verschillende hulpverleners. Het PID heeft als doel betere communicatie tussen patient en zorgverleners en tussen zorgverleners onderling. | AZU, afd. Pat.voorlichting
Postbus 85500
3508 GA Utrecht | V.d. Zalm'94
Nursing oct.'94 |
| Een model voor regionale coördinatie en samenwerking tussen vrijwilligersorg., ontw. door het Ned. Inst. v. Zorg en Welzijn (NIZW) en het Land. Steunp. Vrijw. Term. Zorg (VTZ). | p/a NIZW
Postbus 19152
3501 DD Utrecht | Databank Zorgverm.
STOOM/LVT'96 |

| | | |
|--|--|--|
| Kwaliteitsnormen voor de organisatie v. terminale zorg, ontw. door de Vakgr. Alg. Gezondheidszorg en Epid. in Utrecht (nu Julius Inst.). | Postbus 80046
3508 TA Utrecht | Schrijvers e.a.'95a,'95b |
| Pijninterview, een instrument om de pathofys., sensorische, affectieve, cognitieve en gedragsdimensies v. pijn in kaart te brengen, ontw. door het IKMN. | Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'96 |
| 'Zorgdossier voor Intensieve Thuiszorg', ontw. door het Nederlands Huisarts Genootschap. Het bevat rubrieken als aanwezigheidsrooster, zorg-/behandelplan, medicatie, afspraken e.a. | NHG
Postbus 3231
3502 GE Utrecht | NHG-Zorgdossier Intensieve Thuiszorg |
| Instrument voor kwaliteitstoetsing v. terminale thuiszorg, bestaande uit criteria en een vragenlijst. Het instrument is ontw. door de Nederl. Patienten Vereniging (NPV) en het Prof.dr. G.A. Lindeboom Inst. | p/a NPV
Postbus 178
3900 AD Veenendaal | Cusveller e.a.'93
NPV'94 |
| Gebruikersraadpleging terminale thuiszorg v. de Nederl. Patienten Vereniging (NPV). Dit betreft een vragenlijst voor patiënten, op grond waarvan een beeld verkregen wordt v. de kwaliteit v. terminale thuiszorg. | p/a NPV
Postbus 178
3900 AD Veenendaal | NPV'95a en'95b
NPTN'97
St. CHN'96a |

Bijlage VI.1

**Overzicht van de geïnventariseerde
bij- en nascholingen**

| Omschrijving initiatief | Adres | Bronnen |
|---|---|--|
| 'Behandeling v. klachten in de palliat. fase', een workshop voor huisartsen waarin aandacht wordt besteed aan pijn- en symptoombestr., verzorgd door de Werkgr. Desk.bevord. Huisartsen Gooi-Eemland-N.W.Veluwe. | WDH Gooi-Eemland-N.W.Veluwe
Grote Spui 13a
3811 VA Amersfoort | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |
| 'Duodagen', themadagen voor huisartsen waarin o.a. aandacht wordt besteed aan pijnbestr. bij kankerpatiënten, verzorgd door de Werkgr. Desk.bevord. Huisartsen Gooi-Eemland-N.W.Veluwe. | WDH Gooi-Eemland-N.W.Veluwe
Grote Spui 13a
3811 VA Amersfoort | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |
| 'Subcutane morfinetoediening', een workshop voor huisartsen, verzorgd door de Werkgr. Desk.bevord. Huisartsen Gooi-Eemland-N.W.Veluwe. | WDH Gooi-Eemland-N.W.Veluwe
Grote Spui 13a
3811 VA Amersfoort | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |
| 'Oncologie', een cursus voor huisartsen waarin o.a. aandacht wordt besteed aan pijnbestr. bij kankerpatiënten, verzorgd door de Werkgr. Desk.bevord. Huisartsen Gooi-Eemland-N.W.Veluwe. | WDH Gooi-Eemland-N.W.Veluwe
Grote Spui 13a
3811 VA Amersfoort | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |
| 'Kankerverpl. I', een cursus ontw. door het Opleidingscentr. VU i.s.m. het IKA. Er wordt o.a. aandacht besteed aan pijnbestrijding | Opleidingscentr. VU
Laan v. Kronenburg 7
1183 AS Amstelveen | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Opleidingscentr. VU'97a |
| 'Vervolgcurssussen Kankerverpl.', ontw. door het Opleidingscentr. VU i.s.m. het IKA. Er wordt o.a. aandacht besteed aan pijnbestrijding | Opleidingscentr. VU
Laan v. Kronenburg 7
1183 AS Amstelveen | Kenniscentr. v. Pijn AZ'97
Opleidingscentr. VU'97b |
| De begeleiding v. patiënten met een oncolog. aandoening, een bijscholing v. verpleegk. ontw. door het Opleidingscentr. v. het VU-ziekenhuis. Er wordt o.a. aandacht besteed aan terminale zorg en zingevingsvraagstukken. | Opleidingscentr. VU
Laan v. Kronenburg 7
1183 AS Amstelveen | Opleidingscentr. VU |
| Bijscholing op het gebied v. pijnbestrijding voor verpleegk. en artsen in het Andreas-, Slotervaart-, Spaarne- en Boven-IJ Ziekenhuis, i.s.m. het IKA. | p/a IKA
Plesmanlaan 125
1066 CX A'dam | Databank Zorgvem. |
| 'Communiceren in de oncologie', een cursus voor medisch specialisten, ontw. door het IKA i.s.m. de Vakgr. Huisartsgeneeskunde UVA. | p/a IKA
Plesmanlaan 125
A'dam | IKA |

| | | |
|---|---|---|
| Scholing over palliat. zorg voor professionele en vrijwillige zorgverleners, verzorgd door St. Kuria. | St. Kuria
Valeriusplein 6
1075 BG A'dam | NPTN'97a en'97b |
| Cursussen over terminale zorg voor vrijwilligers betrokken bij één v. de hospicegroepen v. de Ned. Hospice Beweging. | Ned. Hospice Bew.
p/a Pamassusweg 14-1
1076 AN A'dam | Folder Ned. Hosp. Bew. |
| 'Basis Buddy Cursus', een cursus voor kandidaat-buddy's vanuit SAD-Schorerstichting. | SAD-Schorest.
Postbus 15830
1001 NH A'dam | SAD-Schorerstichting'96 |
| 'Pijn als verpleegprobleem', een bijscholing voor verpleegk., verzorgd door het IKA. | IKA
Plesmanlaan 125
A'dam | Kenniscentr. voor Pijn
AZR'97 |
| 'Communiceren in de oncologie', een cursus voor huisartsen/huisartsen in opl., ontw. door de Vakgr. Huisartsgeneeskunde UVA, i.s.m. het IKA. Het programma kan zowel geïntegreerd worden in de opleiding tot huisarts, als aangeboden worden als nascholingscursus. | Un.v. A'dam
Vakgr. Huisartsgeneeskunde UVA
Meibergdreef 15
1105 AZ A'dam | IKA |
| Cursussen over palliat. zorg voor artsen, verpleegk. en vrijwilligers, verzorgd door St. Eickertlijk. | St. Eickertlijk
Dorpsplein 1
3711 BA Austerlitz | NPTN'97a en'97b |
| 'Terminale begeleiding', een onderdeel v. vervolgopl. aan de Volkshoges. Bergen, De Haaf/Dijk en Duin, Het Zeepaard Volkshogesch.. | VHS Bergen
Eeuwigelaan 1
Postbus 94
1860 AB Bergen | BOZ/AWOZ |
| Training v. verpleegk. in het vaststellen v. psychosociale problemen bij oncolog. pat. die poliklinisch behandeld worden. | BoschMedicentr.
Postbus 90153
5200 ME Den Bosch | Databank Zorgverm. |
| 'Omgaan met kanker', een cursus voor intra- en extramurale verpleegk., ontw. door Thuiszorg Breda en het Inst. voor Maatsch. Welzijn. | p/a Thuiszorg Breda
Wilhelminasingel 5
4818 AB Breda | Jaarverslag Interconfessioneel Ziekenh. De Baronie'95 |
| Scholing v. vrijwilligers in de zorg v. terminale patiënten, verzorgd door St. Vrijw. Terminale Zorg. | St. Vrijw. Terminale
Zorg
Postbus 189
3980 CE Bunnik | Databank Zorgverm. |
| 'Kan het kwaad?', een geaccrediteerde nascholing voor huisartsen, waarbij een deel is gewijd aan psychosoc. begeleiding v. patiënten met kanker in de palliat. fase. De nascholing wordt verzorgd door het Nascholingscentr. Huisartsen/CAR. | Nascholingscentr. Huisartsen/CAR.
Barbizonlaan 45
2908 ME
Capelle a/d IJssel | Nascholingscentr. Huisartsen/CAR'97 |

| | | |
|--|---|-------------------------------------|
| 'Kanker v. begin tot het einde', een nascholing voor huisartsen, waarbij een deel is gewijd aan palliatie. De nascholing wordt verzorgd door het Nascholingscentr. Huisartsen/CAR. | Nascholingscentr. Huisartsen/CAR.
Barbizonlaan 45
2908 ME
Capelle a/d IJssel | Nascholingscentr. Huisartsen/CAR'97 |
| 'Terminale thuiszorg' en 'Werken in gezinnen met een kankerpatiënt' voor medewerkers v. de thuiszorg of maatschappelijk werk. Verzorgd door St. Provinc. Platform Project- en Scholingsbureau en het Holtlant College. | SPPPS
Laan v. Meerdervoort
478
2563 BJ Den Haag | Datab. BOZ-AWOZ |
| 'Werken in gezinnen met een kankerpatiënt' voor medewerkers v. de thuiszorg of maatschappelijk werk. Verzorgd door St. Provinc. Platform Project- en Scholingsbureau en het Holtlant College. | SPPPS
Laan v. Meerdervoort
478
2563 BJ Den Haag | Datab. BOZ-AWOZ |
| Cursus 'Specifieke Vaardigheden' met als onderdeel terminale zorg, ontw. door Reliëf Opl. en Conferentiecentr. en Gemeensch. Begeleidingsinst. voor ondernemingsraden/LSOB. | p/a Reliëf
Postbus 6149
7401 JC Deventer | Datab. BOZ-AWOZ |
| Bijscholing en zorgprotocol over verpleegkundige zorg bij patiënten met pijn, ontw. door ZorgGr. O-Gelderland. | Zorggroep O-Gelderl.
Postbus 10
7000 AA Doetinchem | Databank Zorgvem. |
| Post HBO cursus 'Pijn en pijnbehandeling' van 5 middagen. Is gericht op: theorie, gegevensverzameling, farmacologische en niet-farm. interventies | Hogeschool Eindhoven
Emmasingel 29
5611 AZ Eindhoven | Kenniscentrum v. Pijn
AZR'97 |
| 'Oncologie', een nascholing voor huisartsen, verzorgd door de Werkgr. Deskundigheidsbevord. Huisartsen Eindhoven/Roermond. Eén onderdeel gaat over palliat. zorg. | Postbus 179
5600 AD Eindhoven | WDH Eindh./Helmond'97 |
| 'Stervensbegeleiding', een cursus voor verpleegk., ontw. door de Hogesch. Eindhoven. | Postbus 347
5600 AH Eindhoven | Cedizo'97 |
| Bijscholing voor intramurale verpleegk. over communicatie met oncolog. patiënten, waarin ook aandacht is voor communicatie met patiënten in de palliat. fase, ontw. door IKN. | Waterloolaan 1-13
9725 BE Groningen | IKN, '95 |

| | | |
|--|---|--|
| Cursus 'Terminale Zorg' voor psychiatrisch verpleegk., ontv. en verzorgd door Schuur & Gispen, i.s.m. AWOZ. | p/a Schuur & Gispen
Helper Oostsingel 2
9722 AT Groningen | BOZ/AWOZ |
| Programma 'Palliatieve zorgverlening' ontv. door St. Contractonderwijs de Stadspoor/De Wierde i.s.m. St. De Zevensprong, De Erudiet, DHV Gron. en Drenthe, IKN, KNMP Gron. en de Hanzehogeschool. | De Stadspoor/De Wierde
Postbus 9468
9703 LR Groningen | Datab. BOZ/AWOZ |
| 'Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk', een geaccrediteerde workshop voor huisartsen verzorgd door de DHV Groningen i.s.m. het IKN. Deze cursus is tevens geïntegreerd in de opleiding tot huisarts aan de RUG. | p/a DHV Groningen
Schoolpad 41
9751 RG Haren | DHV. Gron.'96
IKN '95
Kenniscentrum v Pijn
AZR'97 |
| 'Pijnbehandeling bij patiënten met kanker. Een balans tussen werking en bijwerkingen'. | DHV Groningen
Schoolpad 41
9751 RG Haren | Kenniscentrum v Pijn
AZR'97 |
| 'Pijnbestrijding', een module die onderdeel is v. de vervolgopl. oncologieverpl. aan de Hogesch. Limburg en die tevens aangeboden wordt aan externe partijen. | Henri Dunantstr. 5
Postbus 4446
6401 CX Heerle | Datab. BOZ-AWOZ |
| 'Stervensbegeleiding', een module die onderdeel is v. een verpl. vervolgopl. aan de Hogesch. Limburg en die tevens aangeboden wordt aan externe partijen. | p/a Hogesch. Limburg
Postbus 4446
6401 CX Heerle 778 | Datab. BOZ-AWOZ |
| Scholing over palliat. zorg voor professionele en vrijwillige zorgverleners, verzorgd door St. Leonardus Hospice. | St. Leonardus Hospice
De Voskamp 5
7552 GD Hengelo | NPTN'97a en '97b |
| 'Praten over de dood', een cursus voor vrijwilligers v. St. Terminale Thuiszorg NW Friesland. Dit betreft een samenwerkingsverband tussen diverse vrijwilligersorganisaties in Friesland. | St. Terminale thuiszorg
NW Friesland
Tjotterstr. 34
8937 AS Leeuwarden | St. Term. Thuiszorg NW
Friesland'96 |
| 'Ziekenverzorging thuis', een cursus over de zorg voor terminale patiënten voor vrijwilligers v. St. Terminale Thuiszorg NW Friesland. Dit betreft een samenwerkingsverband tussen diverse vrijwilligersorganisaties in Friesland. | St. Terminale thuiszorg
NW Friesland
Tjotterstr. 34
8937 AS Leeuwarden | St. Term. Thuiszorg NW
Friesland'96 |
| 'Stervensbegeleiding en terminale zorgverlening', een cursus verzorgd door het Noordelijk Inst. Gezondheidszorg Opl. | Mr. P.J. Troelstraweg 78
Postbus 1048
8900 CA Leeuwarden | Datab. BOZ-AWOZ |

| | | |
|--|--|-------------------------------------|
| 'Omgaan met de patiënt met kanker', een cursus voor helpenden en verzorgenden, verzorgd door het IKW. | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Omgaan met de patiënt met kanker', themabijeenkomsten voor intramurale verpleegk., verzorgd door het IKW. | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Patiënten met kanker thuis', themabijeenkomsten voor vrijwilligers Terminale Thuiszorg, verzorgd door het IKW. | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Oncologie voor de wijkverpleging', een cursus verzorgd door het IKW. | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Oncologische verpleegkunde', een cursus verzorgd door het IKW. | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Communicatie bij de zorg voor de pat. met kanker', een cursus verzorgd door het IKW | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| 'Farmacotherapie voor huisarts en verpleeghuisarts', nascholing verzorgd door Bureau Nasch. Boerhave. | Bureau Nasch. Boerhave
Galgewater 1
2311 VZ Leiden | Folder Bureau nascholing |
| 'Palliatieve zorg en symptoombestrijding', een themabijeenkomst voor huisartsen, verzorgd door het IKL. | IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht | IKL'97a |
| 'Arts-patiënt communicatie', een cursus voor medisch specialisten die o.a. gaat over slecht-nieuws-gesprekken, wordt verzorgd door het IKL i.s.m. Skillslab Univers. M'tricht en het AZM. | p/a IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht | IKL'97a |
| 'Palliatieve zorg', een module binnen vervolgoleid. oncologieverpl. aan de Hogesch. Limburg, die tevens wordt aangeboden als cursus door het IKL. | p/a IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht | Datab. BOZ-AWOZ
IKL'97b |
| Bij- en nascholingscursus gericht op het opzetten v. behandelplannen voor o.a. terminale patiënten. Dit betreft een samenwerkingsproject tussen verzorgingshuis de Marke in Huizen, verzorgingshuis de Veste en verpleeghuis Naarderheem in Naarden. | verpl. Naarderheem
Amersfoortsestr.weg 1
1411 HB Naarden | Databank Zorgverm.
Databank LCVV |

| | | |
|--|--|---------------------------------|
| 'Oncolog. zorg in een nieuw perspectief, een geaccrediteerde cursus gericht op huisartsen, verzorgd door het IKO/Werkgr. Desk.bevordering Huisartsen Nijmegen. | p/a IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | Brochure WDH/IKO'97 |
| Advanced European Bioethics Course: Ethics and Palliative Care. Deze cursus wordt jaarlijks georganiseerd door de Vakgr. Ethiek, Filosofie en Geschiedenis v. de Geneeskunde v. de KUN. | KUN
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen | KUN'97 |
| Basiscursus voor vrijwilligers die zorg gaan verlenen aan terminale patiënten vanuit de Stichting Hulpgroep Thuis Sterven. | St. Hulpgr. Thuis Sterven
Voorstadslaan 208
6541 SX Nijmegen | St. Hulpgroep Thuis Sterven'95 |
| 'Omgaan met sterven', een eendaagse nascholing voor huisartsen, ontw. binnen de Med. Faculteit v.d. KUN. | p/a Med. Psychologie
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen | Progr. 'Omgaan met sterven' |
| 'Pijnanamnese voor verpl.', een bijsch. voor intra- en extramurale verpleegk., ontw. door het IKO. | IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | Kenniscentr. voor Pijn AZR'97 |
| Module 'Terminale begeleiding', onderdeel v. een verpl. vervolgopt. op de Hogesch. Nijmegen. De module wordt tevens aangeboden aan externe partijen. | Hogeschool Nijmegen
Laan v. Scheut 10
Postbus 9029
6500 JK Nijmegen | Datab. BOZ-AWOZ |
| Scholing over palliat. zorg gericht op vrijwillige en professionele zorgverleners, verzorgd door de St. Chr. Hospices NL. | St. Chr. Hospices NL
Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | NPTN'97a en'97b |
| 'Terminale begeleiding', een cursus voor verpleegk. en andere zorgverleners betrokken bij terminale patiënten, verzorgd door Meulmeester & Moes Consult St. v. Scholing Advies en Begel. | St. v. Scholing Advies en Begel.
Overblaak 75
3011 MH R'dam | Datab. BOZ-AWOZ |
| 'Symptoombehandeling en -begeleiding bij terminale patiënten', een bijscholing voor verpleeghuisartsen, verzorgd door het IKR. | IKR
Postbus 289
300 AG R'dam | Jaarversl. IKR'94/95
IKR'97c |
| 'Advanced course' over palliat. zorg voor verpleeghuisartsen, verzorgd door het IKR. | IKR
Postbus 289
300 AG R'dam | Jaarversl. IKR'94/95 |
| Cursus 'Palliatieve zorg' voor vaste medewerkers van afd. Martha in verpleeghuis Antonius Binnenweg | Nieuwe Binnenweg 33
3014 GC R'dam | Verpleegh. Antonius Binnenweg |

| | | |
|--|---|---|
| Cursussen over palliat. zorg voor huisartsen en verpleeghuisartsen, verzorgd door Verpleeghuis Antonius IJsselmonde. | verpl. Antonius IJsselmonde
Groene Tuin 1
3078 KA R'dam | NPTN'97a en'97b |
| Cursussen voor zorgverleners in de thuiszorg, verzorgd door St. De Schutshaven. | p/a Huize Slingendaal
Drieschorstr. 85
3086 PP R'dam | NPTN'97a en'97b |
| 'Palliatieve zorg en technologie thuis', een bijscholing voor extramurale verpleegk., verzorgd door het IKR i.s.m. thuiszorgorganisaties in de regio. | p/a IKR
Postbus 289
3000 AG R'dam | IKR'96c |
| Cursus 'Nieuwe trends in medicamenteuze pijnbestrijding', programma binnen het Post Academ. Onderw. v.d. Facult. en v. de EUR. | PAOG KUN
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen

PAOG EUR
Med. Fac. EUR
Dr. Molewaterplein 50
3015 GE R'dam | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Progr. PAOG-Heyendaal
maar'96 |
| Cursussen over palliat. zorg voor verpleegk., verzorgenden en paramedici, verzorgd door Verpleeghuis Antonius IJsselmonde. | verpl. Antonius IJsselmonde
Groene Tuin 1
3078 KA R'dam | NPTN '97a |
| 'Palliatieve Zorg', een cursus voor artsen, verpleegk., sociaal werkers en pastores vanuit het Landelijke Stichting Arke Noach's. | St. Arke Noach's
Groene Wetering 24
3062 PC R'dam | Persoonlijke mededeling |
| Aids voor verpleegk., een cursus ontw. door het opleidingsinst. v. Acad. Ziekenh. R'dam. | AZR
Postbus 2040
3000 CA R'dam | Opleidingsinst. AZR'97 |
| 'Oncologie voor verpleegk.', een cursus ontw. door het opleidingsinst. v. het Acad. Ziekenh. R'dam. | AZR
Postbus 2040
3000 CA R'dam | Opleidingsinst. AZR'97 |
| 'Uitvoeren v. voorbehouden handelingen', een cursus ontw. door het opleidingsinst. v. Ac. Ziekenh. R'dam. Tijdens deze cursus komt onder meer het onderwerp spinale pijnbestrijding aan de orde. | AZR
Postbus 2040
3000 CA R'dam | Opleidingsinst. AZR'97 |
| Vervolgopl. oncologieverpl., verzorgd door het IKR, waarbinnen 1 dag is gewijd aan pijnbestrijding. | IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | Jaarversl. IKR'94/95 |
| 'Behandeling v. pijn bij kanker', geaccrediteerde bijscholing voor huisartsen en med. specialisten, verzorgd door het IKR, i.s.m. de Werkgr. Deskundigheidsbevord. Huisartsen R'dam. | p/a IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | Jaarversl. IKR'94/95 |

| | | |
|--|--|----------------------|
| 'Oncologie in de 1e lijn', een geaccrediteerde nascholing voor (verpleeg)huisartsen, en leden v. oncologiecommissies, verzorgd door het IKR, i.s.m. de Werkgr. Deskundigeidsbevord. Bergen op Zoom/R'daal en diverse ziekenhuizen. O.a. wordt aandacht besteed aan problemen in de palliatieve fase thuis. | p/a IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | IKR'97a |
| 'Follow-up en nazorg v. oncol. patiënten', een nascholing voor specialisten en huisartsen, verzorgd door het IKR i.s.m. het Zeeuws Wetensch. Oncol. Genootschap. | p/a IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | IKR'97a |
| 'Transmurale zorg voor oncol. patiënten en chronisch zieken', een nascholing voor huisartsen, verpleegk. en maatsch. werkers, verzorgd door het IKR, i.s.m. diverse ziekenhuizen en het CCZ IKR/IKW. | p/a IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | IKR'97a |
| Bijscholing voor huisartsen o.l.v. Dr. Ellershaw (hoogleraar 'palliative care'), verzorgd door het IKR. | p/a IKR
Rochussenstr. 125
3015 EJ R'dam | IKR'97b |
| Jaarlijks symposium over nieuwe ontwikkelingen in de palliat. zorg, primair gericht op artsen georganiseerd door de St. Pallium. | St. Pallium
p/a Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | Persoonl. mededeling |
| 'Training for teachers in palliative medicine', een jaarlijks in Nederl. gehouden training voor artsen, georganiseerd door de St. Pallium. | St. Pallium
p/a Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | Persoonl. mededeling |
| Eendaagse geaccrediteerde cursus voor huisartsen over palliat. zorg, georganiseerd door de St. Pallium. | St. Pallium
p/a Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | Persoonl. mededeling |
| Scholing voor vrijwilligers m.b.t. terminale zorg. Samenwerkingspartners in dit kader zijn Thuiszorg Midden-Brabant, St. PITZ en St. Contour. | Thuiszorg M-Brabant
Lage Witsiebaan 2A
5042 DA Tilburg | STOOMLVT'96 |
| Scholing v. vrijwilligers m.b.t. palliat. thuiszorg, verzorgd door Thuiszorg M-Brabant. | Thuiszorg M-Brabant
Lage Witsiebaan 2
5042 DA Tilburg | Databank Zorgvem. |

| | | |
|--|---|----------------------|
| 'Thuiszorgtechnologie', cursussen voor huisartsen en wijkverpleegk., verzorgd door het AZU. | AZU, afd. Int. Geneesk.
Postbus 85500
3508 GA Utrecht | De Graeff e.a.'97 |
| 'Begeleiding v. patiënten met kanker', een geaccrediteerde nascholing voor huisartsen, ontw. door het NHG i.s.m. het NKI/AVL. Wordt op diverse lokaties verspreid over NL gegeven. | NHG
Postbus 3231
3502 GE Utrecht | NHG'96 |
| Geaccrediteerde nascholingen over palliat. zorg voor huisartsen in regio's Eindhoven, Utrecht en Amersfoort, verzorgd door het IKMN i.s.m. Districts Huisartsen Verenigingen. | Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Brochure IKMN |
| Geaccrediteerde nascholing voor huisartsen over communicatie met kankerpatiënten, verzorgd door het IKMN. | Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Persoonl. mededeling |
| Nascholing voor huisartsen, verpleeghuisartsen en medisch specialisten over palliatieve zorg, vanuit ziekenhuis Overvecht i.s.m. het IKMN. | p/a IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Persoonl. mededeling |
| 'Richtlijnen palliatieve zorg', thema-avonden voor huisartsen en verpleeghuisartsen, verzorgd door het IKMN, i.s.m. Astra Medica. | p/a IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Brochure IKMN |
| Bijscholingen voor intra- en extramuraal verpleegk. over het invoeren van een pijnanamnese, verzorgd door het IKMN. | Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Persoonl. mededeling |
| 'De patiënt in de behandel fase en de verpleegk. zorg', een module binnen de vervolgopl. oncologieverpl. v. de afd. Opleidingen in het AZU, i.s.m. Hogesch. v. Utrecht en IKMN. In deze module ligt het accent op palliat. zorg (o.a. wordt ingegaan op de diverse richtlijnen voor palliat. zorg v. het IKMN) | p/a IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | Kroeze-Buit'96 |
| 'Beter zorgen voor, minder zorgen door', een communicatietraining voor oncologische verpleegkundigen, ontw. door het IKN, en geëvalueerd door het NIVEL. | p/a NIVEL
La.v. Drs. I. Kruyver
Postbus 1568
3500 BN Utrecht | Jaarversl. IKN '95 |
| 'Eindigheidsproblematiek', een module binnen de vervolgopleiding tot geriatrisch verplegende v. het Zorgcollege Utrecht/Bussum. Er wordt o.a. aandacht besteed aan stervensbegeleiding. | Postbus 9085
3506 GB Utrecht | Zorgcollege'97 |

| | | |
|---|--|-----------------------------|
| Scholing v. vrijwilligers in de zorg voor mensen met HIV/AIDS. | NIZW
Land. Servicebureau
Buddyzorg
p/a Catharijnesingel 47
3501 DD Utrecht | Databank Zorgverm. |
| Kadercursussen voor huisartsen die zelf als docent de nascholing 'Begeleiding v. patiënten met kanker' v. het NHG willen geven. | NHG'96
Postbus 3231
3502 GE Utrecht | NHG '96 |
| Diverse cursussen over terminale zorg, gericht op vrijwilligers v. projecten v.d. Ned. Patiënten Ver./St. De Schuilplaats. | NPV
Postbus 178
3900 AD Veenendaal | NPTN'97a en'97b |
| Externe cursussen over palliat. zorg gericht op artsen en verpleegk., verzorgd door St. Johannes Hospitium. | St. Johannes Hospitium
Postbus 97
3450 AB Vleuten | NPTN'97a en'97b |
| Scholing over palliat. zorg gericht op verpleegk., verzorgenden en vrijwilligers werkzaam in het hospice v. St. Johannes Hospitium. | St. Johannes Hospitium
Postbus 97
3450 AB Vleuten | NPTN'97a en'97b |
| 'Pijn en pijnbestrijding', een cursus voor (huis)artsen en apothekers, verzorgd door Glaxo-Wellcome. | Glaxo/Wellcome
Huis ter Heideweg 62
3705 LZ Zeist | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |
| 'Pijn en pijnbestrijding', een cursus voor huisartsen over medicamenteuze behandeling van pijn bij kanker. | Glaxo Wellcome BV
Huis ter Heideweg 62
Zeist | Glaxo Wellcome |
| Bijscholing v. verpleegk. v. Woon- en Zorgcentr. Buytenhage in de zorg voor o.a. terminale patiënten. | Bergmanstr. 45
2726 RR Zoetermeer | Databank Zorgverm. |
| Klinische lessen voor verpleegk. over pijn bij oncologiepatiënten, verzorgd door Ziekenh. Het Spitaal. | Postbus 9020
7200 GZ Zutphen | Databank Zorgverm. |
| 'Stervensbegeleiding', training voor prof. en vrijw. zorgverleners, ontw. door het Ned. Inst. voor Stervensbegeleiding. | Ned. Inst. voor Stervensbeg. | Dinkelaar'94 |
| 'Palliatieve geneeskunde', een nascholing voor huisartsen, verzorgd door de Werkgr. Desk. bevordering Huisartsen Z-Holland Zuid. | WDH, Z-Holland
Postbus 96
3330 AB Zwijndrecht | WDH Z-Holl. Zuid '96 |

**Bijlage VI.2 Overzicht van
de geïnventariseerde protocollen en richtlijnen**

| Omschrijving initiatief | Adres | Bronnen |
|---|--|------------------------------------|
| Protocol voor spinale pijnbestrijding bij thuisverblijvende (pre)terminale oncolog. patiënten. | IKZ
p/a Ond.cent. 1e-2e lijn
Postbus 7057
1007 MB A'dam | v. Bilsen e.a.'95 en 96
LVT |
| Protocol 'Terminale Thuiszorg' wordt gehanteerd door hulpverleners v. Gezondheidscentr. Overvecht. | Gezondheidscentr.
'Overvecht'
Postbus 103
3940 AC Doorn | Gezondh.cent. Overvecht'93 |
| Richtlijn verpleegk. zorg bij hikkachten, ontw. door het IKZ. | IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven | IKZ'95 |
| Richtlijn verpleegk. zorg bij jeuk, ontw. door het IKZ. | IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven | IKZ'95 |
| Richtlijn verpleegk. zorg bij obstipatië, ontw. door het IKZ. | IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven | IKZ'95 |
| "Richtlijn pijnbestrijding bij mensen met kanker", gericht op artsen en verpleegk., ontw. door het IKZ. | IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven' | IKZ'95 |
| IKZ-pijnkaart, een kaart met richtlijnen voor farmacol. pijnbestrijding en een pijnanmnese. | IKZ
Bogert 55
5612 LX Eindhoven | IKZ'95 |
| Richtlijn "Slecht-Nieuwsgesprek", gericht op verpleegk. en ontw. door het IKZ. | IKZ
Bogert 55
5612 LX Eindhoven | IKZ'95 |
| Zorgprotocol voor overdracht v. zorg v. ziekenhuis naar thuiszorg voor oncolog. patiënten. | Medisch Spectrum Twente
Ariensplein 1
7511 JX Enschede | St. ZVZ |
| "Consensus verpleegkunde bij pijn", richtlijnen voor verpleegk. geformuleerd o.g.v. een consensusbijeenkomst (22 blz.). | VWR/CBO
Postbus 20064
Utrecht | VWR/CBO'94a en'94b |
| Richtlijnen m.b.t. euthanasie, ontw. door St. Thuiszorg en Gooi en Vechtstreek. | St. Thuiszorg Gooi
Postbus 463
1270 AL Huizen | St. Thuiszorg Gooi en Vechtstr.'96 |
| Richtlijn "Continuïteit in zorgverplaatsing v. kankerpat.", gericht op verpleegk. en ontw. door het IKO. | IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | IKO'95a |
| Richtlijn "PEG-catheter", gericht op verpleegk. en ontw. door het IKO. | IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | IKO'95b |
| Richtlijn "Slecht-Nieuwsgesprek", gericht op verpleegk. en ontw. door het IKO. | IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | IKO'96 |

| | | |
|--|---|---------------------|
| Richtlijn "Infusietechnieken bij pijnbehandeling thuis. Indicatie, toediening en organisatie", uitgegeven door de Ver. v. Integr. Kankercentra (VvIk). | VvIk
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | VvIk'94 |
| Verpleegk. richtlijnen mondverzorging t.b.v. de oncol. patiënt die cytostatica krijgt, ontw. door het IKL. | IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht | IKL'95b |
| Protocol mondhygiëne, ontw. door het IKR. | IKR
Postbus 289
300 AG R'dam | IKR'94/95 |
| "IKL-pijnkaart", een kaart met richtlijnen voor farmacol. pijnbestrijding en met een pijnschaal (van 0 tot 10). | IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht | IKL'97d |
| "IKR-pijnkaart voor kinderen", een kaart met richtlijnen voor farmacologische pijnbestrijding en een "Smiley-Analogue-Scale". | IKR
Rochussenstraat 125
3015 EJ R'dam | IKR'96a |
| "IKR-pijnkaart voor volwassenen", een kaart met richtlijnen voor farmacol. pijnbestrijding | IKR
Rochussenstraat 125
3015 EJ R'dam | IKR'96b |
| IKW-pijnkaart, een kaart met richtlijnen voor farmacol. pijnbestrijding, ontw. door het IKW. | IKW
Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW'95a en '95b |
| Richtlijn urologische problematiek in de palliat. fase, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'97b |
| Kwaliteitsprotocol voor kortdurende palliat. zorg in verpleeghuizen. Dit protocol is gebaseerd op de ervaringen met palliat. zorg in verpleeghuis Antonius Ysselmonde. | p/a Ned. Ver. v. Verpleeghuiszorg
Oudlaan 4
3515 GA Utrecht | Reker & Meerveld'95 |
| Richtlijnen voor de zorg voor oncologiepat. met angst, ontw. door de Ver. v. Onc. Verpl. (VvOV) en de Ver. v. Integr. Kankercentra (VvIk). | p/a VvIk
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | VvOV'96 |
| Richtlijnen voor de zorg voor oncologiepat. met ineffektieve probleemhantering, ontw. door de VvOV en de VvIk. | p/a VvIk
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | VvOV'96 |
| Richtlijnen voor de zorg voor oncologiepat. met pijn, ontw. door de VvOV en de VvIk. | p/a VvIk
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | VvOV'96 |
| Richtlijnen voor de zorg bij vermoeidheid v. oncologiepat, ontw. door de Ver. v. Onc. Verpl. (VvOV) en de Ver. v. Integr. Kankercentra (VvIk). | p/a VvIk
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | VvOV'96 |
| Richtlijn ascites, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'94a en'96a |
| Richtlijn jeuk, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'94b en'96a |

| | | |
|---|--|------------------|
| Richtlijn klachten v. de mond, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'94d en '96a |
| Richtlijn euthanasie, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'94c en '96a |
| Richtlijn pijn, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'96 |
| Richtlijn (peri)spinale pijnbestrijding thuis, ontw. door het IKW. | IKW
Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW'94 |
| Richtlijn pijnbestr. bij de patiënt met kanker, ontw. door het IKW. | IKW
Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95 |
| Richtlijn dyspnoe, reutelen en hoesten, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'94d en '96a |
| Richtlijn depressie bij patiënten in de palliat. fase, ontw. door het IKMN. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'97a |
| Overdrachtsprotocol voor de overdracht v. zorg bij kankerpatiënten v. het ziekenhuis naar thuis en andersom, ontw. door het IKMN i.s.m. Ziekenh. Eemland in Amersfoort. | p/a IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'95 |

**Bijlage VI.3 Overzicht van de geïnventariseerde
reguliere initiële opleidingen**

| Omschrijving Initiatief | Adres | Bronnen |
|--|---|--|
| BASISCURRICULA
GENEESKUNDE | | |
| Basiscurriculum Geneesk. UvA:
geen module geheel gewijd aan
palliat. zorg. Dit thema komt aan
de orde in de blokken
'Behandeling en begeleiding v.
patiënten met kanker',
'Levensfasen', 'Bloed, oncologie
en genexpressie'. Aan pijn(behan-
deling) wordt aandacht besteed in
het klinisch lijnonderzoek, in het
het blok 'Zenuwstelsel' en in een
keuzevak van de vakgroep Anaes-
thesiologie. | Med. Faculteit UvA.
Spui 21
1012 WX A'dam | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Studiegids '96/97 |
| Basiscurriculum Geneesk. VU:
geen module geheel gewijd aan
palliat. zorg. Dit thema komt aan
bod in de blokken 'Bloed,
oncologie en genexpressie',
'Ouder worden',
'Gezondheidszorg', 'Ethiek' en in
co-schappen en klinisch
lijnonderwijs'. Pijn(behandeling)
komt aan de orde in 'Mens, Medi-
cus, Maatschappij', 'Bloed, Oncolo-
gie en Genexpressie' 'Werking van
het zenuwstelsel', stages en co-
schappen. | Med. Faculteit VU
De Boelelaan 1105
1081 HV A'dam | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Studiegids'96/97 |
| Basiscurr. Geneesk. RUG: geen
module geheel gewijd aan palliat.
zorg. Dit thema komt aan de orde
in de blokken 'Het brein en zijn',
'Groei, ontwikkeling en
veroudering', 'Regeling en
ontregeling', 'Buiten- en
binnenwereld' en 'Klinisch
redeneren' en 'Voortplanting,
voortgang en voortgeleiding'.
Pijn(behandeling) komt aan bod in
'Gevoel en verstand' en 'Waarne-
men en informatieverwerking'. Tot
de verplichte literatuur hoort o.a.
"Pijn en pijnbehandeling" van
Dingemans e.a. (1993). | Med. Faculteit
Broerstraat 5
9712 CP Groningen | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Studiegids 96/97 |
| Basiscurriculum Geneesk. RUL:
geen module geheel gewijd aan
palliat. zorg. Pijn komt aan bod in
blokken 'Patiënt en gezondheid',
'Inleiding in de farmacologie',
'Oncologie' en in Capita Selecta
Neurologie en in lezingen v. de
Vakgr. Anesthesiologie. | Med. Faculteit
Wassenaarseweg 62
2333 AL Leiden | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 |

| | | |
|---|--|---|
| <p>Basiscurriculum Geneesk. RL:
geen module geheel gewijd aan palliat. zorg. Pijn(behandeling) komt aan bod in de blokken "Pijn" en "Abdominal complaints". Tot de verplichte literatuur hoort o.a. "Pijn en pijnbehandeling" van Dingemans e.a. (1993).</p> | <p>Med. Faculteit
Postbus 616
6211 LH Maastricht</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97</p> |
| <p>Basiscurriculum Geneesk. KUN:
Verder is er een blok over bio-ethiek en palliat. zorg. Tevens komt palliat. zorg aan bod in het blok 'Nieuwvormingen'. Daarnaast zijn er zelfstudieopdrachten over slecht-nieuwsgesprekken en over levenskwaliteit en palliatieve zorg. Tot slot is er een keuzeblok "Terminale zorg, overlijden en rouwen". Aan pijn(behandeling) wordt aandacht besteed in "Beweging en sturing", "Regulatie en integratie", "Zenuwstelsel", 'Oncologie' en 'Chronisch ziek zijn'. Bij dit laatste blok wordt ook ingegaan op pijnbestrijding in de palliatieve fase.</p> | <p>Med. Faculteit
Postbus 9102
6500 HC Nijmegen.</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Persoonl. mededelingen</p> |
| <p>Basiscurriculum Geneesk. EUR:
geen module geheel gewijd aan palliat. zorg. Dit onderwerp komt aan e orde in de blokken 'Veroudering', 'Traumatologie', 'Algemene oncologie' en verschillende co-schappen Pijn(behandeling) komt aan bod in het klinisch lijnonderwijs, "Hoofd, hals, huid en zenuwstelsel", 'Psychisch en sociaal disfunctioneren' en 'Anesthesiologische visie op pijn' en 'Farmacotherapie.</p> | <p>Med. Faculteit
Pb 1738
3000 DR R'dam</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Studiegids</p> |
| <p>Basiscurriculum Geneesk. UvU:
geen module geheel gewijd aan palliat. zorg. Pijn(behandeling) komt aan bod in het blok "Inwendige geneeskunde", in colloquia en lezingen en in "klachtengericht onderwijs"</p> | <p>Med. Faculteit
Universiteitsweg 100
3584 CG Utrecht</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
Studiegids '96/97</p> |
| <p>HBOV's</p> | | |

| | | |
|--|---|---|
| Curriculum HBOV Alkmaar: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Het thema pijn(bestrijding) is geïntegreerd in de modules "Verpleegkundige diagnoses", "Revalidatie", "De chirurgische patiënt" en "De oudere mens". | Hogesch. Alkmaar, studier. Verpleegk. Postbus 403 1800 AK Alkmaar | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |
| Curriculum HBOV A'dam: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules lichamenlijk gehandicapten, chronische zieken en acute zorgvragen. | Hogesch. Amsterdam, studier. Verpleegk. Tafelbergweg 51 1105 BD Amsterdam | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |
| Curriculum HBOV Breda: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is wél een module over pijn. | Hogesch. W. Brabant, studier. Verpleegk. Verbeetenstr. 42 4812 XL Breda | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |
| Curriculum HBOV Deventer: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. | Rijkshogesch. IJssel-land, studier. Verpleegk. Postbus 501 7400 AM Deventer | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |
| Curriculum HBOV Diemen: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de module acute zorg pre/post operatief en een themaweek pijn bij kinderen. | Hogesch. Holland, studier. verpleegk., Postbus 261 1110 AG Diemen | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |
| Curriculum HBOV Ede: vanaf najaar '97 is er een aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules (stervensbegeleiding en oncologie). Er is geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in modules zorgsituaties en congnitie/waarnemingspatroon. | Chr. Hogesch. Ede, studier. verpleegk., Oude Kerkweg 100 6717 JS Ede | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie |

| | | |
|---|---|--|
| <p>Curriculum HBOV Eindhoven: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules filosofische thema's en verpleegkundige verschijnselen.</p> | <p>Hogesch. Eindhoven, studier. verpleegk. Postbus 347 5600 AH Eindhoven</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Enschede: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de stages.</p> | <p>Hogesch. Enschede, studier. verpleegk. M. H. Tromplaan 28 7513 AB Enschede</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Groningen: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules chirurgische patiënt, geriatrische zorgvrager en terminale zorgvrager.</p> | <p>Hanzehogeschool., studier. verpleegk. Postbus 30030 9700 RM Groningen</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Den Haag: geen aparte module over palliat. zorg, wel een module over zorg rond sterven. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules stress en coping. Er is een themaweek over pijn. Verder is dit thema is geïntegreerd in oncologie en pre- en postoperatieve zorg.</p> | <p>Haagse Hogeschool, studier. verpleegk. PB 19320 2500 CM Den Haag</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Leeuwarden: geen aparte module over palliatieve zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen module over pijn.</p> | <p>Noordelijke Hogeschool studier. verpleegkunde Rengersweg 10 8917 DE Leeuwarden</p> | <p>Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Leiden: er is een aparte module over terminale zorg, waarbij aandacht wordt besteed aan ethische aspecten. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules, o.a. de module "Vaardigheden". Er is een aparte keuzemodule over pijn. Daarnaast komt het thema pijn aan bod in de modules over oncologische onderwerpen.</p> | <p>Leidse Hogesch., studier. verpleegk. Endegeesterwatering 2 2333 CG Leiden</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97 V.d. Burgt'96 Mondelinge informatie</p> |

| | | |
|---|---|--|
| <p>Curriculum HBOV Nijmegen: geen aparte module over palliat. zorg in het reguliere. Wel zijn er keuzemodulen over palliat. zorg voor 2e jaars en 4e jaars. Tevens is er een keuzemodule over pijn. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules (crisisituaties en vaardigheden).</p> | <p>Hogesch. van Arnhem en Nijmegen, studier. verpleegk. Postbus 9029 6500 JK Nijmegen</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV R'dam: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. komt aan bod in de module "Chronisch zieken. Er wordt vaardigheidsonderwijs "Pijnanamnese en niet-invasieve pijnbestrijding" gegeven. Daarnaast komt het thema pijn aan bod in de modules "Medische behandelingen" en "Non-invasieve verpleegkundige interventies".</p> | <p>Hogesch. Rotterdam e.o., studier. verpleegk. Museumpark 40 3015 CX R'dam.</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Limburg: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de blokken "Somatiek en "NANDA-diagnoses".</p> | <p>Hogesch. Limburg studier. Verpleegk. Gouverneur van Hóvelstraat 2, 6131 KD Sittard</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Utrecht: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules "Acute toestandsbeelden", "Geneeskunde" en in het vaardigheidsonderwijs.</p> | <p>Hogesch. van Utrecht, studier. Verpleegk. Afdadreef 7 3561 GE Utrecht</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie</p> |
| <p>Curriculum HBOV Vlissingen: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules "Psychologie en "Medicijnleer".</p> | <p>Hogesch. Zeeland, studier. Verpleegk. Edisonweg 4 4382 NW Vlissingen</p> | <p>Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie</p> |

| | | |
|--|---|---|
| Curriculum HBOV Zwolle: geen aparte module over palliat. zorg. Het thema psychosoc. zorg bij (kanker)pat. is verspreid over verschillende modules. Er is ook geen aparte module over pijn. Dit thema is geïntegreerd in de modules "Medicijnen" en "Algemeen ziekenhuis". | Chr. Hogesch. Windesheim,
studier. Verpleegk.
Postbus 10090
8000 GB Zwolle | Kenniscentr. v. Pijn AZR'97
V.d. Burgt'96
Mondelinge informatie |
| "Sterven en stervensbegeleiding", een module binnen het vak "Verpleegkunde", onderdeel v. de verpleegk. A-opleiding v. de School voor Gezondheidszorg R'dam Zuid. | Sch. v. Gezondheidszorg R'dam Zuid
Olympiaweg 350
3078 HT R'dam | Persoonlijke mededeling |
| 'Omgaan met terminale bewoners', een module geïntegreerd in de opl. tot ziekenverzorgende v. diverse verpleeghuizen in A'dam. De module is ontw. door Centr. School Gezondheidsz. I.s.m. Opleidingscentr. VU Ziekenh. en Hogesch. Holland. | p/a Centr. School Gezondheidszorg
Lutmastr. 181-183
1073 GX A'dam | Datab. BOZ-AWOZ |
| Leergangen palliat. zorg voor leerling-verzorgenden, leerling-verpleegk./ verplegenden en voor vrijwillige zorgverleners. De leergang zal zowel geïntegreerd worden in initiële opleidingen, als in bij- en nascholingen. De leergang is een samenwerkingsproject v. het Land. Steunpunt Vrijw. Terminale Zorg (VTZ), De Essenburgh, Pr. Margrietsch., St. de Stadspoort/de Wierde en het Reg. Bureau Onderwijs. | p/a VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik | VTZ e.a.'96
Stuurgr. Pall. Zorg in Ned.'97
NPTN'97b |
| Module 'Terminale Zorg' voor verpleegk. en verzorgenden als onderdeel v. de opleidingen tot A-verpleegkundige en ziekenverzorgende. De module wordt tevens aangeboden aan externe partijen. Ontw. door Pr. Margriet School, Albeda College R'dam en Hogesch. R'dam e.o. | p/a Pr. Margriet School
Rosestr. 1103
3071 AL R'dam | Datab. BOZ-AWOZ |
| 'Pijnbestrijding', een module die onderdeel is v. de opleiding tot A-verpleegk. aan de School voor Gezondheidszorg R'dam Zuid. De module wordt tevens als cursus aangeboden aan externe partijen. | Sch. voor Gezondheidszorg Rotterdam-Z
Olympiaweg 350
3078 HT R'dam | Datab. BOZ-AWOZ |

| | | |
|--|--|------------------------|
| <p>'Begeleiden v. Terminale patienten', een onderdeel v. de verpl. opleiding v. het Dijkzigt Ziekenh. en het St. Clara ziekenhuis. De module wordt tevens aangeboden als cursus voor externe partijen en is ontw. door Transfergroep R'dam e.o.</p> | <p>Transfegr. R'dam e.o.
Postbus 420
3000 AK R'dam</p> | <p>Datab. BOZ/AWOZ</p> |
| <p>'Terminale begeleiding', een module die onderdeel is v. de opleiding tot A-verpleegk. en wordt tevens aangeboden als cursus voor externe partijen. De module is ontw. door Grensland College i.s.m. het Opleidingsinst. den Akker en het Opleidingsinst. v. het Catharina Ziekenh..</p> | <p>p/a Grensland College
Apennijnenweg 4-6
5022 DV Tilburg</p> | <p>Datab. BOZ-AWOZ</p> |
| <p>'Aspecten v. terminale zorg', onderdeel v. de opleiding tot A-verpleegk. en ziekenverz., ontw. door de Hogesch. Nijmegen, Grensland College, opl.inst. Catharina Ziekenh., Hogesch. Eindhoven, De Borg, en MBO-college Den Bosch. Ontw. door Verpleeghuis De Vlaschmeer i.s.m. de genoemde scholingsinstituten.</p> | <p>p/a De Vlaschmeer
Postbus 127
5260 AC Vught</p> | <p>Datab. BOZ/AWOZ</p> |

Bijlage VI.4 Overzicht van de geïnterviewde consulentenschappen

| Omschrijving initiatief | Adres | Bronnen |
|---|---|-------------------------------|
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKA (diverse medisch-specialistische consulenten en verpleegk. consulenten). | Plesmanlaan 125
1066 CX A'dam | Mondelinge informatie |
| Consultaties door artsen verbonden aan de polikliniek palliat. zorg in het Rijnstate Ziekenh., gericht op medisch specialisten, verpleeghuis-artsen en huisartsen. | Postbus 9555
6800 TA Arnhem | NPTN'97b |
| Consultatie en voorlichting over terminale thuiszorg door medewerkers v. het Land. Steunpunt Vrijw. Term. Zorg (VTZ), ter ondersteuning v. vrijwilligers en mantelzorgers. | J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik | NPTN'97a en'97b |
| Transmuraal palliatief consultteam gericht op intra- en extramurale zorgverl. v. kankerpat. Samenwerkingspartners zijn het Slingeland Ziekenh., Regionale Huisartsenvereniging Oude IJssel, ZorgGroep Oost-Gelderland en het IKO. | p/a Slingeland Ziekenh.
Postbus 169
7000 AD Doetinchem | Abma & Visse'97
St. ZHV'97 |
| Consultatie en voorlichting door specialistische verpleegk. v. het Catharina Ziekenh. in Eindhoven gericht op huisartsen en wijkverpl. bij de zorg voor o.a. oncolog. patiënten. | Postbus 1350
5602 ZA Eindhoven | St. ZVZ |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKZ (i.c. een consulent psychosoc. zorg en voorlichting, diverse medisch-specialistische consulenten en verpleegkundig consulenten). | Postbus 231
5600 AE Eindhoven | IKZ'95 |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKST (diverse medisch-specialistische consulenten). | Lasondersingel 133
7514 BP Enschede | Mondelinge informatie |
| Consultaties door een huisarts gespecialiseerd in palliat. zorg, gericht op andere huisartsen bij problemen in de begeleiding v. terminale patiënten. Dit betreft een samenwerkingsproject v. de DHV Limburg en ziektekostenverzekeraar CZ. | Huisartsenpraktijk Fijten
Stiftstr. 2
6127 EL Grevenbicht | DHV Limburg'97 |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKN (pijnconsulenten die tevens verbonden zijn aan het Pijnkenniscentr. AZG, diverse andere medisch-special. consulenten en verpleegk. consulent). | Postbus 330
9700 AH Groningen | Mondelinge informatie |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKW (i.c. pijnconsulenten, diverse andere medisch-specialistische consulenten en verpleegkundig consulenten). | Schipholweg 5a
2316 Leiden | IKW '95a |

| | | |
|---|--|---|
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKL (pijnconsulenten die tevens verbonden zijn aan het Pijnkenniscentr. AZM, diverse andere medisch-special. consulenten en verpleegk. consulenten). | Postbus 2208
6201 HA Maastricht | IKL'95a |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKO (pijnconsulenten die tevens verbonden zijn aan het Pijnkenniscentr. AZN, diverse andere medisch-special. consulenten en verpleegk. consulenten). | Postbus 1281
6501 BG Nijmegen | Mondelinge informatie |
| Consultaties over palliat. thuiszorg door medewerkers v. St. Sofia-Core, ter ondersteuning v. o.a. mantelzorgers, professionele of vrijwillige zorgverleners. | Beukenlaan 37
4051 GE Ochten | NPTN'97a en'97b |
| Consultaties door artsen of verpleegk. verbonden aan St. Chr. Hospices Nederl., ter ondersteuning v. huisartsen of wijkverpleegkundigen. | Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | NPTN'97a en'97b |
| Consultaties over palliat. thuiszorg door zorgverleners verbonden aan de ProL Chr. Zorggroep Rijnmond, ter ondersteuning v. mantelzorgers, professionele of vrijwillige zorgverleners. | Drieschorstr. 85
3086 PP R'dam | NPTN'97a en'97b |
| Consultaties aan extramurale zorgverleners door gespecialiseerde thuiszorgconsulenten van de Dr. Daniël den Hoed Kliniek. | Groene Hilledijk 301
3075 EA R'dam | NPTN'97a en'97b |
| Consultaties over palliat. thuiszorg door arts of verpl. verbonden aan St. de Schutshaven, ter ondersteuning v. mantelzorgers, professionele of vrijwillige zorgverleners. | p/a Huize Slingendaal
Drieschorstr. 85
3086 PP R'dam | NPTN'97a en'97b |
| Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramurale zorgverleners door consulenten v. het IKR (i.c. een consulent palliatieve zorg ¹ en pijnconsulenten die voor een deel ook verbonden zijn aan het Pijnkenniscentrum AZR, diverse andere medisch-specialistische consulenten en consulenten psychosoc. zorg). | Postbus 289
300 AG R'dam | Mondelinge informatie |
| Consultaties door artsen en verpl. v. hospice Rozenheuvel aan huisartsen en wijkverpl. bij vragen over palliat. thuiszorg. | Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | Databank LCVV
Databank RWO
Databank Zorgverm.
NPTN'97a en'97b
Zylics'94
Zylicz e.a.'97a en'97b |

¹. Vanaf najaar '97.

| | | |
|---|---|--|
| <p>Transmuraal steun- en coördinatie team (SEC-team) in het AZU, gericht op:</p> <ul style="list-style-type: none"> - consultverlening aan en deskundigheidsbevord. v. huisartsen en wijkverpl. m.b.t. thuiszorgtechnologie, - opstellen v. protocollen en logistiek rondom thuiszorgtechnologie. | <p>AZU, afd. Int. Geneesk.
Postbus 85500
3508 GA Utrecht</p> | <p>V. Bortel e.a.'96
De Graeff e.a.'97
Witteveen e.a.'95</p> |
| <p>Consultatie en voorlichting gericht op intra- en extramuraal zorgverleners door consulenten v. het IKMN (huisarts-consulent palliat. zorg², pijnconsulenten, diverse andere medisch-specialistische consulenten en verpleegkundig consulenten.</p> | <p>Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht</p> | <p>Mondelinge informatie</p> |
| <p>Palliatieteam³ dat geconsulteerd kan worden door andere zorgverleners v. oncologie- of AIDS-patiënten binnen het AZU. Het palliatieteam zorgt voor een 'palliat. busbaan', d.w.z. het team regelt dat patiënten vlot en soepel langs belangrijke haltes kunnen reizen, zonder door de stoplichten in een ziekenhuis worden gehinderd. Daardoor wordt voorkomen dat de reis naar het eind ook een gebed.</p> | <p>AZU
afd. Int. Geneesk.
Postbus 85500
3508 GA Utrecht</p> | <p>V. Bortel e.a.'96
De Graeff e.a.'97</p> |
| <p>Consultaties over palliat. thuiszorg door zorgverleners v. Antonius Jsselmonde, ter ondersteuning v. mantelzorgers, professionele of vrijwillige zorgverleners.</p> | <p>Groene Tuin 1
3078 KA R'dam</p> | <p>NPTN'97a en '97b</p> |

² Vanaf najaar '97.

³ In het Acad. Ziekenhuis Maastricht zijn er ver gevorderde plannen voor de opzet van een vergelijkbaar team.

**Bijlage VI.5 Overzicht van leer- en handboeken en overig
leermateriaal**

| Omschrijving Initiatief | Adres | Bronnen |
|---|--|------------------------------|
| "AIDS in het ziekenhuis", een boek dat handreikingen geeft voor verpleegk., verzorg. en bud-dies. O.a. komen aan bod het omgaan met terminale AIDS-patiënten en de steun aan naasten (225 blz). | p/a Trimbosinst. (voorheen NcGv)
Postbus 725
3500 AS Utrecht | De Lange e.a.'94 |
| Handboek "Management v. pijn bij kanker", gericht op verpleegk. en artsen (verschijnt zomer'97). | p/a Glaxo/Wellcome
Huis ter Heideweg 62
3705 LZ Zeist | V. Boxtel e.a. (97) |
| "Subsidiewijzer, een handleiding voor buddy-projecten". Dit boekje beschrijft de mogelijkheden die buddy- en andere vrijwilligersprojecten hebben om hun hulp te financieren (61 blz). | p/a NIZW
Postbus 19152
3501 DD Utrecht | Verstege'95
Databank LCVV |
| "Oncologieboek"; een boek met richtlijnen voor de zorg aan kankerpat., primair gericht op intra- en extramurale artsen en verpleegk. Eén hoofdstuk is helemaal gewijd aan richtlijnen voor symptoombestrijding in de palliat. fase. | IKMN
Servaasbolwerk 14
3512 NK Utrecht | IKMN'96a |
| Handboek (bij)scholing HIV-AIDS, over adequate hulp aan mensen met een HIV-infectie of AIDS. Het handboek richt zich op medewerkers binnen de thuiszorg, maatsch. werk en drugshulpverlening. | NIZW
Postbus 19152
3501 DD Utrecht | Boers e.a.'95 |
| "Er zijn. Zorgen voor stervenden en naasten met hulp v. vrijwilligers", een handboek over de zorg v. vrijwilligers in de terminale thuiszorg (142 blz.) | p/a NIZW
Postbus 19152
3501 DD Utrecht | v.d. Veen'94 |
| "Palliat. zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding", een handboek voor hulpverleners in de thuiszorg en in het ziekenhuis (277 blz.) | Uitgeverij Acco
Postbus 1285
3800 BG Amersfoort | V. Orshoven & Menten'96 |
| "Keerzijde: omgaan met ernstig zieken en stervenden, geloofs- en levensbeschouwingen", een handboek voor hulpverleners in zieken- en verpleeghuizen (140 blz.) | Boekencentr.
Postbus 29
2700 AA Zoetermeer | V. Gilsen '94 |
| "Pijn als verpleegprobleem"; een schriftelijke onderwijsmodule voor leerling-verpleegk. over het vaststellen en verlichten v. pijn bij o.a. kankerpatiënten (63 blz.). | Uitgeverij Kavanah
Eemster 2
7991 PP Dwingeloo | Francke'96 (3e druk) |
| "Zorgen voor terminale patiënten", een handboek dat zich richt op verpleegk. en ziekenverzorgenden | Uitg. Intro
Steenweg 24
3743 EN Baarn | Bruning'94 |

| | | |
|---|--|--|
| <p>"Op het spoor. De plaats v. vrijwilligers in de terminale thuiszorg", een handleiding met informatie voor vrijwillige hulpverleners en andere betrokkenen bij de terminale thuiszorg door vrijwilligers. De handleiding heeft zes delen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Financiering; - Coördinatie; - Aanbod en kwaliteit; - Een regionale aanpak; - Een eerder hulpaanbod; - Samenwerking tussen vrijwilligers en beroepskrachten. | <p>p/a NIZW
Postbus 19152
3501 DD Utrecht</p> | <p>Kruihof & Govaart'94
Kruihof & Visser'94
V. Swaay'94a,'94b,'94c
v. Swaay & de Boer'94</p> |
| <p>"Handleiding buddyprojecten", dit boek geeft informatie over de opzet en organisatie v. buddyzorg als model v. zorg door vrijwilligers (216 blz.)</p> | <p>Land. Steunpunt Buddyprojecten
p/a Postbus 19152
3501 DD Utrecht</p> | <p>Reijn e.a.'94</p> |
| <p>"Palliatieve zorgverlening", een zakboekje voor artsen, verpleegk. e.a., ontw. door het IKL (70 blz.).</p> | <p>IKL
Postbus 2208
6201 HA Maastricht</p> | <p>IKL'95c</p> |
| <p>"Pijn en pijnbehandeling bij de pat. met kanker", een boekje uitgegeven door de NVBP met informatie voor artsen en verpleegkundigen over het vaststellen en verlichten v. pijn bij kanker (64 blz.).</p> | <p>NVBP
p/a Vakgr. Psychiatr. AZL
Postbus 9600
2300 RC Leiden</p> | <p>Schulkes-v.d. Pol'97
(2e druk)</p> |
| <p>"Behandeling v. pijn bij kanker", één informatief boekje voor artsen, verpleegk. en andere zorgverleners (60 blz.).</p> | <p>Postbus 289
300 AG R'dam</p> | <p>IKR'94</p> |
| <p>"Handboek palliatieve zorg", een handboek primair gericht op intra- en extramurale artsen en verpleegk.</p> | <p>Uitg. Bunge
Postbus 13341
3507 LH Utrecht</p> | <p>Spreeuwenberg e.a. (in voorbereiding)</p> |
| <p>"Opleiding coördinatoren vrijwilligers intensieve thuiszorg"; handboeken (4 delen) voor cursusleiders en cursisten (totaal 191 blz.).</p> | <p>VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik</p> | <p>De Jong'96a
STOOM/LVT'96</p> |
| <p>Werkboeken "Verwerken v. verlieservaringen en rouwbegeleiding door vrijwilligers"; één deel bevat richtlijnen voor cursusleiders en een ander deel betreft een werkboek v. cursisten die werkzaam zijn in de vrijwill. terminale zorg (62 en 78 blz.).</p> | <p>VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik</p> | <p>De Jong (red.'96b)
V. Gils'96</p> |
| <p>"Vrijwilligershulp en thuis sterven"; handboeken (drie delen) voor het opzetten v. een vrijwilligersorganisatie voor terminale zorg (totaal 196 blz.).</p> | <p>VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik</p> | <p>De Jong (red.)'96b</p> |
| <p>"We kunnen nog veel voor u doen", een boek over psychosociale zorg in de palliat. fase primair gericht op huisartsen (160 blz.).</p> | <p>NVPO/Glaxo Wellcome
p/a Glaxo Wellcome
Huis ter Heideweg 62
3705 LZ Zeist</p> | <p>V.d. Wiel e.a.'97</p> |
| <p>"Verwijsgids palliatieve zorg", een gids die zorgverleners informeert over publicaties, protocollen e.d. op het terrein v. palliatieve zorg, ontw. door het IKZ.</p> | <p>IKZ
Postbus 231
5600 AE Eindhoven</p> | <p>IKZ'96</p> |

| | | |
|---|---|---------------------------------------|
| <p>"Verpleegk. en verzorgenden bij vrijwillige euthanasie.</p> | <p>Ned. Ver. v. Vrijw. Euthanasie
Postbus 75331
1070 AH A'dam</p> | <p>NVVE'95</p> |
| <p>Geautomatiseerde psychosociale gids, een overzicht v. circa 200 hulpverleners, gespecialiseerd in de psychosociale oncologie voor de regio v. het IKN en IKST.</p> | <p>p/a IKN
Postbus 330
9700 AH Groningen</p> | <p>IKN'95</p> |
| <p>"Begeleiding v. patiënten met kanker", een videoband ontw. door het NHG. In de vide wordt een model voor langdurige begeleiding door de huisarts wordt geïntroduceerd. De video kan zowel als zelfstandig leermateriaal, als geïntegreerd in de nascholing "Begeleiding v. patiënten met kanker" v. het NHG worden gebruikt.</p> | <p>NHG
Postbus 3231
3502 GE Utrecht</p> | <p>NHG'96</p> |
| <p>"richtlijnen voor palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk", een zakboekje gericht op huisartsen en ontwikkeld door het IKN (103 blz).</p> | <p>Postbus 330
9700 AH Groningen</p> | <p>IKN'95b
Databank Zorgverm.</p> |
| <p>"Palliatieve zorg", een zakboekje gericht op (huis)artsen en verpleegkundigen, ontwikkeld door het IKW, i.s.m. het IKZ en IKST (72 blz).</p> | <p>p/a IKW
Schipholweg 5a
2316 Leiden</p> | <p>IKW/IKZ/IKST'96</p> |
| <p>Een interactief trainingspakket m.b.t. palliat. zorg, een project v. IKO, TVA Doetinchem en universiteiten in Birmingham en Cardiff. Doelgroepen zijn artsen, verpleegk., verzorgenden, psychologen, maatsch. werkers en vrijwill. zorgverl.</p> | <p>p/a IKO
Postbus 1281
6501 BG Nijmegen</p> | <p>Persoonl. mededeling</p> |

Bijlage VI.6 Overzicht van de geïnventariseerde reguliere vervolgopleidingen

| Omschrijving initiatief | Adres | Bronnen |
|---|---|------------------------------|
| Opleidingen tot huisarts: | | |
| "Beekbergencursus", een cursus voor huisartsen-opleiders over de begeleiding v. huisartsen in opleiding in relatie tot zorg voor oncologische patiënten. De cursus heeft een vast onderdeel over palliatieve zorg.* | UVA
Huisartsgeneeskunde
Meibergdreef 15
1105 AZ A'dam | Persoonlijke medede-
ling |
| Beekbergencursus (zie hiervoor). Daarnaast komt voor de huisartsen-in-opleiding het thema palliat. zorg aan de orde in de blokken 'Terminale Zorg', 'Verliesverwerking', 'Oncologie I en II' | VU
Huisartsgeneeskunde
De Boelelaan 1105
1081 HV A'dam | Idem. |
| Beekbergencursus (zie hiervoor). Daarnaast is er een blok voor huisartsen-in-opleiding over palliat. zorg.* | RUG
Huisartsgeneeskunde
Broerstraat 5
9712 CP Groningen | Idem. |
| Beekbergencursus (zie hiervoor).* | RUL
Huisartsgeneeskunde
Postbus 2088
2300 RC Leiden | Idem. |
| Idem.* | RL
Huisartsgeneeskunde
Bouillonstr. 1
6211 LH Maastricht | Idem. |
| Beekbergencursus (zie hiervoor). Daarnaast is er voor huisartsen-in-opl. een module over palliat. pijnbestr.* | KUN
Huisartsgeneeskunde
Postbus 9102
6500 HC Nijmegen | Idem. |
| Idem.* | EUR
Huisartsgeneeskunde
3000 DR R'dam | Idem. |
| Idem.* | UvU Huisartsgeneesk.
Postbus 80046
3508 TA Utrecht | Idem. |
| Opleiding tot verpleeghuisarts: | | |
| Twee terugkomdagen over palliatieve zorg, onderdeel binnen de opleiding tot verpleeghuisarts. | VU
Verpleeghuisartsgen.
De Boelelaan 1105
1081 HV A'dam | VU '97 |
| Idem. | RUL
Verpleeghuisartsgen. Postb
us 2088
2300 RC Leiden | Mondelinge informatie |
| Idem. | KUN
Verpleeghuisartsgen.
Postbus 9102
6500 HC Nijmegen | Idem |
| Opleidingen tot verpleegkundig specialist | | |

| | | |
|---|--|--|
| Opleiding tot verpleegkundig specialist aan de Hogeschool Nijmegen: geen aparte module over pall.zorg. In de afstudeerrichtingen 'Ouderen' en 'Chronisch Zieken/Oncologie' komt psychosociale begeleiding v. terminale en andere kankerpat. veelvuldig aan bod. | Hogeschool v. Arnhem en Nijmegen
Laan v. Scheut 10
Pb 9029
6500 JK Nijmegen | Brochure Hogeschool v. Arnh./ Nijm.
Mondelinge informatie |
| Opleiding tot verpleegkundig specialist: geen aparte module over palliatieve zorg. In de afstudeerrichtingen Ouderen en Langdurige Gezondheidsproblematiek komt psychosociale begeleiding v. terminale patiënten veelvuldig aan bod. | Hogeschool van Utrecht
Aldadreef 7
3561 GE utrecht | Brochure Hogesch. v. Utrecht
Mondelinge informatie |

* Vanuit het Samenwerkingsverband Universitaire Vakgroepen Huisartsgeneeskunde wordt momenteel ten behoeve van ons onderzoek een inventarisatie verricht naar wat er binnen de huisartsenopleidingen wordt onderwezen over palliatieve zorg. Deze informatie zal over ongeveer een maand beschikbaar zijn en verwerkt worden in het eindrapport.

Bijlage VII Overzicht van initiatieven gericht op
'zorg voor zorgenden'

| Omschrijving Initiatief | Adres | Bronnen |
|---|--|---|
| Cursus over de eigen rouw-en verliesverwerking v. vrijwilligers, aangeboden aan organisaties aangesl. bij het Land. Steunp. Vrijw. Term. Zorg (VTZ). | p/a VTZ
Postbus 189
3980 CE Bunnik | NPTN'97a en'97b |
| Themabijeenkomsten gericht op naasten/mantelzorgers bedoeld om hen te ondersteunen bij het sterven v. en de rouw om een geliefd persoon. Deze bijeenkomsten worden verzorgd door Thuiszorgorgan. aangesloten bij Gezondheid Service NL. | p/a Gezondheid Service NL
Postbus 70065
5201 DZ 'S-Hertogenbosch | Vossen'96 |
| Diverse trainingen over "Bewust leven en sterven", o.a. gericht op vrijwillige en professionele zorgverleners, verzorgd door St. Sofia Core. | St. Sofia-Core
Beukenlaan 37
4051 GE Ochten | NPTN'97a en'97b
Folder St. Sofia Core |
| Bijeenkomsten voor mantelzorgers/naasten over omgaan met stervenrouw en "bewust leven en sterven", o.a. gericht op vrijwillige en professionele zorgverleners, verzorgd door St. Sofia Core. | St. Sofia-Core
Beukenlaan 37
4051 GE Ochten | NPTN'97a en'97b
Folder St. Sofia Core |
| Organisatieveranderingsproject in de Dr. Daniël den Hoed Kliniek i.s.m. St. Maia.en Medisch Centr. Alkmaar), begeleid door St. Maia. | p/a Maia
Postbus 2918
3000 CX R'dam | De Kler'95
Teunissen & v.d. Blink'97
Wysmans'95 |
| Organisatieveranderingsproject in het Medisch Centr. Alkmaarde i.s.m. St. Maia. | p/a Maia
Postbus 2918
3000 CX R'dam | Korver'97 |
| Trainingen gericht op een positieve attitude v. zorgverleners t.o.v. o.a. terminale patiënten, verzorgd door St. Maia. | St. Maia
P.O. Box 2918
3000 CX R'dam | Wysmans'95
Brochure St. Maia |
| Project 'zorg voor zorgenden' in Verpleeghuis Antonius IJsselmonde. | Groene Tuin 1
3078 KA R'dam | NPTN '97a |

Bijlage VIII Overzicht van koepel- en netwerkorganisaties

| Omschrijving initiatief | Naam koepel + adres | Bronverm. |
|--|--|---|
| Ned. Hospice Beweging, een netwerkorganisatie die niet gebonden is aan één bepaalde levensbeschouwing. Zeven terminale thuiszorggroepen, waarvan er drie ook een 'bijna-thuis-huis' hebben, zijn aangesloten bij deze stichting. | Ned. Hospice Beweging
p/a Parnassusweg 14-1
1076 AN A'dam | Folder van de
Ned. Hosp. Beweg.
Poll'97
Sluis'97 |
| Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten NL (NPTN); vertegenwoordigt diverse hospices, zorgcentra, ziekenhuizen, Int. Kankercentra en scholingsinst. die zich profileren m.b.t. palliat. zorg. | NPTN
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik | v. Brenk & Hazelzet'97
Verwey & Hazelzet'97 |
| Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ); vertegenwoordigt circa 130 vrijwilligersorganisaties (ongeveer 80% v. alle vrijwilligersorg. op dat terrein). | VTZ
J.F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik | Bur. Dingemans'97
NPTN'97a en'97b
VTZ'97 |
| Coördinatiepunt Vrijwilligers Intensieve Thuiszorg, een samenwerkingsverband tussen diverse vrijwilligersorganisaties, o.a. op het gebied van terminale zorg, buddyzorg en gehandicaptenzorg, in de regio Twente en Oost-Gelderland | p/a VTZ
Postbus 189
3980 CE Bunnik | NPTN'97
Prince'97 |
| St. Chr. Hospices NL, een interkerkelijke netwerkorganisatie die palliat. zorgprojecten in circa 25 zorgcentra (veelal verzorgingshuizen) initieert en begeleidt. | St. Chr. Hospices NL
Postbus 1064
3260 AB Oud-Beijerland | CHN-Magazine 7, 1'97
NPTN'97a en'97b
Blanken'96 |
| Netwerk Palliatieve Zorg Roermond e.o. | p/a Verpleegh. Camillus
Heinsbergerweg 176
6054 CK Roermond | NPTN'97b |
| Netwerk Integrale Palliat. Zorg Zuid-Holland, een initiatief v. de Dr. Daniël den Hoed Kliniek en het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg. | p/a A. Rhebergen
Dr. Daniël den Hoed Kl.
Groene Hilledijk 301
3075 EA R'dam | Mandemaker e.a.'96
NPTN'97 |
| St. Pallium, een Brits-Nederlandse netwerkorganisatie gericht op deskundigheidsbevordering v. palliat. zorgverleners, o.a. d.m.v. symposia en cursussen. | St. Pallium
p/a Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | Persoonl. mededeling Dr.
Zylics |
| Netwerk Transmurale palliatieve zorg Arnhem e.o. | p/a Hospice
Rozenheuvel
Rozendaalselaan 20
6891 DD Rozendaal | NPTN'97b |
| De Ver. v. Integr. Kankercentra (VvIK) is de koepelorganisatie v. de 9 IKC's: IKA, IKL, IKMN, IKN, IKO, IKR, IKST, IKW en IKZ. Deze centra zijn regionale netwerkorganisaties, die gericht zijn op het bevorderen v. kwalitatief hoogwaardige zorg voor kankerpatiënten. | VvIK
Postbus 19001
3501 DA Utrecht | Folder "Steun sterkt"
Act. overzicht IKC's,
VvIK'94 |

| | | |
|---|---|-------------------------|
| <p>St. de Schuilplaats, een landelijke interkerk. organisatie, gelieerd aan de Ned. Patiënten Vereniging. De stichting biedt ondersteuning bij de ontw. v. willigersprojecten voor terminale thuiszorg en richt zich ook op hulpverlening bij psychosoc. problemen v. mensen met een ernstige ziekte.</p> | <p>St. de Schuilplaats
Postbus 7
3900 AA Veenendaal</p> | <p>NPTN'97a en 97'b</p> |
|---|---|-------------------------|

