



# SAMEN DESKUNDIG

Nu en in de toekomst



Consortium Propallia  
Noordelijk Zuid-Holland

Samen werken aan betere palliatieve zorg



## COLOFON

<b>Titel project</b>	Inventarisatie deskundigheid binnen Consortium Propallia
<b>Looptijd</b>	December 2022 tot en met maart 2023
<b>Opdrachtgever</b>	<a href="#">Kernteam Propallia</a>
<b>Stuurgroep</b>	Patricia Appeldoorn (PZNL) Yvette van der Linden (EPZ LUMC) Sven Zeilstra (NPZ Haaglanden)
<b>Projectleiders</b>	Jolanda Roelands Jopke Kruyt
<b>Financier</b>	<a href="#">PZNL</a> (NPPZ II)
<b>Datum</b>	17 april 2023

Toolkit van dit project is te vinden op [Palliaweb](#).

Wilt u meer informatie over dit project, mail dan naar de netwerkcoördinator van uw regio.

**Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden:** [Sven Zeilstra](#)

**Netwerk Palliatieve Midden-Holland:** [Ineke Weverling](#)

**Netwerk Palliatieve Zorg Westland – Schieland – Delfland:** [Belia Quak](#)

**Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord:** [Anne Kors – Walraven](#)

### Woord van dank

Het project *Inventarisatie deskundigheid binnen Consortium Propallia* is in december 2022 gestart. Wij kijken met veel plezier terug op een intensieve periode, met veel steun en betrokkenheid.

Dank aan het Kernteam voor de opdracht en de goede samenwerking en aan PZNL voor de financiering van het project.

Het leeuwendeel van de informatie voor dit project hebben we gekregen van de respondenten en de deelnemers aan de groepsinterviews. De inzet van de vier netwerkcoördinatoren was voor ons essentieel om een brede groep zorgverleners en patiënt en naasten te bereiken in de Propallia-regio. Dank allen voor jullie tijd en betrokkenheid.

Last but not least: De stuurgroep van het project en in het bijzonder Sven Zeilstra. Heel veel dank voor de intensieve en mooie samenwerking.

Dankzij al jullie inzet en steun is het gelukt om deze inventarisatie te doen in de beschikbare vier maanden.

Jolanda Roelands en Jopke Kruyt, 17 april 2023

## INHOUDSOPGAVE

INLEIDING .....	5
SAMENVATTING .....	6
METHODIEK .....	7
1. Opzet Project inventarisatie deskundigheid in Propallia .....	7
2. Gebruik van de gegevens uit vragenlijsten en groepsinterviews.....	7
KWANTITATIEVE GEGEVENS.....	8
1. Overzicht resultaten gesloten vragen .....	8
a. Functies respondenten (Vraag 2) .....	8
b. Specifieke taken op het gebied van palliatieve zorg naast functie (Vraag 4).....	9
c. Te consulteren door anderen (Vraag 5) .....	9
d. Setting(en) van werk (Vraag 6).....	10
e. Vervolgopleiding(en) op gebied van palliatieve zorg (Vraag 7) .....	10
f. Actief binnen de palliatieve zorg (Vraag 9) .....	11
g. Aandachtsvelders in de organisatie (Vraag 10).....	12
h. Huisbezoeken in de organisatie (Vraag 11).....	12
i. Missen van specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg (vraag 13).....	12
KWALITATIEVE RESULTATEN .....	13
1. Inhoud van palliatieve zorg .....	13
a. De 4 dimensies* .....	13
b. Aandacht voor de naasten en nabestaanden .....	14
c. Diversiteit in aandoeningen .....	14
d. Diversiteit in mensen.....	15
2. Deskundigheidsbevordering .....	15
3. Organisatie .....	17
a. Consultatie.....	17
b. Centrale zorgverlener/ casemanager .....	20
c. ACP .....	21
d. Huisbezoeken.....	21
e. Werken met aandachtsvelders.....	21
f. Samenwerking.....	22
g. Randvoorwaarden .....	23
4. Informatie en communicatie .....	24
CONCLUSIES.....	25
AANBEVELINGEN .....	26

BIJLAGEN .....	27
I. Verklarende woordenlijst.....	27
II. Veelgebruikte definities .....	29
III. Vragenlijst.....	30
IV. Stellingen gebruikt bij de groepsinterviews .....	34
V. Overzicht deelnemers groepsinterviews.....	35
VI. Overzicht deelnemers groepsinterviews.....	36
VII. Overzicht leden per Netwerk Palliatieve Zorg.....	37
VIII. Overzicht regionale consultatieteams en teams binnen de ziekenhuizen .....	39
IX. Geraadpleegde bronnen en opleidingen.....	40
X. Voorbereidende gesprekken met de volgende personen.....	41

## INLEIDING

Twee grote programma's, gestart in 2022, brachten Consortium Propallia\* ertoe het project 'Inventarisatie deskundigheid binnen Consortium Propallia' te initiëren: Het door PZNL aangekondigd project **Transitie consultatie** dat beoogt de doelmatige inzet van de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners te verbeteren en de start van het tweede Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II)\* van het ministerie van VWS.

### **De ambitie van het NPPZ II**

De juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, door de juiste zorgverlener  
en tegen de juiste financiering.

Propallia wil bijdragen aan het bereiken van de ambitie van het NPPZ II. Maar wat ga je verbeteren, wat is er beschikbaar en nodig aan deskundigheid? En wat is deskundig, hoe definiëren we dat als er landelijk geen eenduidige definities zijn? In deze rapportage wordt daarom zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de terminologie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief 2017)\*.

Het Kernteam van Propallia heeft de projectleiders Jopke Kruyt en Jolanda Roelands gevraagd om een inventarisatie te doen van de aanwezige deskundigheid in de palliatieve zorg in de regio Propallia. Naast het in kaart brengen van bestaande informatie vanuit o.a. de informatiegidsen van de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ)\* is een vragenlijst opgesteld en breed verspreid en zijn er vijf groepsinterviews gehouden.

Een breed scala aan onderwerpen is aan bod gekomen. Deze onderwerpen worden ook genoemd in landelijke rapporten, op landelijke congressen en in de vakliteratuur. In die zin zijn de Propallia-regio en de Netwerken Palliatieve Zorg niet verschillend van andere regio's van Nederland. Propallia verschilt wel qua prioritering en in een aantal ontwikkelingen, bijvoorbeeld de actieve rol van de Patiënt en Naastenraad en de samenwerking rondom nascholingen palliatieve zorg.

Dit verslag beschrijft vooral de resultaten die voortkomen uit de ingevulde vragenlijsten en de interviews. De respondenten en geïnterviewden zijn allemaal op een of andere manier betrokken bij de palliatieve zorg.

## SAMENVATTING

In opdracht van het Kernteam van Propallia is het project *Inventarisatie deskundigheid binnen Consortium Propallia* uitgevoerd.

Naast informatie uit landelijke rapporten en oriënterende gesprekken met diverse kenmerkende personen, is deze inventarisatie gebaseerd op de resultaten van een vragenlijst en vijf groepsinterviews. In deze inventarisatie zijn de resultaten opgenomen van 328 vragenlijsten en gesprekken met 45 zorgverleners en patiënt & naasten. De deelnemersgroep was zeer divers, waarbij zoals verwacht de verpleegkundige beroepsgroep het grootst was.

De gesloten vragen zijn gekwantificeerd en de kwalitatieve gegevens (open vragen en de uitgewerkte groepsinterviews) zijn in vier hoofdthema's uitgewerkt, welke onderverdeeld zijn in subthema's:

1. Inhoud van palliatieve zorg
2. Deskundigheidsbevordering
3. Organisatie
4. Informatie en communicatie

Bij het thema 'Inhoud van palliatieve zorg' viel op dat de sociale en psychische dimensies weinig zijn benoemd. Daarnaast is er nog steeds beperkte aandacht voor palliatieve zorg bij mensen met psychiatrische aandoeningen of met een verstandelijke beperking.

Het thema 'Deskundigheidsbevordering' belicht zowel de huidige en gewenste deskundigheid, als deskundigheidsbevordering. De noodzaak van meer aandacht voor palliatieve zorg in alle basisopleidingen wordt algemeen gedeeld. Opvallend is dat meer dan de helft van de respondenten aangeeft geen deskundigheid bij zichzelf of anderen te missen, terwijl aan de andere kant wel de wens is voor bijscholingen en anderen aangeven dat collega's onvoldoende deskundig zijn.

Bij het thema 'Organisatie' komen o.a. consultatie en de centrale zorgverlener aan de orde. Het begrip consultatie wordt heel divers gebruikt en dus verschilt de inhoud van consultatie sterk. Ook de criteria die gesteld worden aan de zorgverleners die consulteren, lopen sterk uiteen. De centrale zorgverlener zoals omschreven in het 'Kwaliteitskader palliatieve zorg', wordt door zowel patiënten en naasten als zorgverleners in diverse bewoordingen benoemd. De deelnemers aan de groepsinterviews vonden allen deze rol zeer wenselijk. Deze rol is echter op slechts enkele plekken in de regio vormgegeven.

Het thema 'Informatie en communicatie' laat zien dat er op dit vlak nog steeds het nodige te verbeteren is. Het gaat hierbij zowel om het kunnen vinden (en bereiken) van deskundige collega's of informatie in eigen organisatie, in de netwerk- of Propallia-regio en landelijk. Ditzelfde geldt ook voor patiënten en naasten.

### Conclusies en aanbevelingen

Er zijn dertien conclusies op hoofdlijnen geformuleerd. Er is de nodige deskundigheid in de Propallia-regio aanwezig. Echter, de grote diversiteit van benamingen van zorgverleners en de invulling van taken maken het moeilijk de specifieke deskundigheid te herkennen en te vinden. Er is nog onvoldoende aandacht en breed gedragen kennis van palliatieve zorg voor mensen met een niet kanker gerichte aandoening zoals dementie, Parkinson, psychiatrie, een verstandelijk handicap en ALS. Goede regionale kennis van zorgmogelijkheden, inbedding en samenwerking van de regionale consultatieteams en de palliatieve consultatieteams van ziekenhuizen zijn belangrijk. Structurele inzet van ACP en de ontwikkeling van de rol van een centrale zorgverlener worden belangrijk gevonden.

De aanbevelingen zijn gericht aan het Kernteam van Propallia als opdrachtgever van dit project.

Een deel van de aanbevelingen richt zich op het verder uitbouwen van de samenwerking in het Consortium en wat gezamenlijk ontwikkelt kan worden voor zorgverleners, patiënt en naasten en onderwijs. Tot slot zijn er vier aanbevelingen geformuleerd om, als Consortium Propallia, op landelijk niveau te laten horen wat nodig is om gewenste verbeteringen structureel in te kunnen voeren.

## METHODIEK

In dit hoofdstuk wordt kort de opzet en de wijze van het verwerken van de gegevens beschreven.

### 1. Opzet Project inventarisatie deskundigheid in Propallia

Voor het verkrijgen van gegevens is er gebruik gemaakt van groepsinterviews, een vragenlijst, landelijke rapporten en gesprekken met diverse deskundigen in de palliatieve zorg in de regio Propallia en landelijk.

De vragenlijst is breed uitgezet in alle vier de Netwerken Palliatieve Zorg van Propallia: Haaglanden (HL), Midden-Holland (MH), Westland-Schieland-Delfland (WSD) en Zuid-Holland Noord (ZHN).

De vragenlijst (Bijlage III) bevat 16 inhoudelijke vragen, waarvan 8 open vragen.

Geen van de vragen was verplicht om in te vullen. Hierdoor zijn niet alle vragen door alle respondenten beantwoord. Bij een aantal vragen konden respondenten meerdere opties kiezen, hier zijn dus meer uitkomsten dan het aantal respondenten dat de vraag heeft beantwoord. Naast de vragenlijst zijn er 5 groepsinterviews gehouden; in ieder netwerk één fysieke bijeenkomst en één digitale bijeenkomst voor de gehele Propallia-regio. De netwerkcoördinatoren hebben in hun eigen netwerk een diverse groep zorgprofessionals en een patiënt of naaste benaderd voor het groepsinterview. In totaal hebben 45 mensen deelgenomen aan de groepsinterviews. Bijlage V is een overzicht van de beroepsgroepen die aan de groepsinterviews hebben deelgenomen.

De groepsinterviews duurden 1,5 uur en werden geleid door de beide projectleiders. Bij alle gesprekken was de netwerkcoördinator van het desbetreffende netwerk aanwezig. Bij het digitale groepsinterview was de netwerkcoördinator van Haaglanden aanwezig. De gesprekken zijn gevoerd aan de hand van een vijftal stellingen (Bijlage IV).

### 2. Gebruik van de gegevens uit vragenlijsten en groepsinterviews

Alle informatie uit de groepsinterviews en vragenlijsten is anoniem verwerkt bij de analyse.

De gesloten vragen van de vragenlijst zijn gekwantificeerd opgenomen in dit verslag. Van alle respondenten is vastgelegd in welke netwerk zij actief waren. Mensen die in meerdere netwerken werken, zijn ondergebracht in de groep Propallia. Van ieder groepsinterview is een apart verslag gemaakt dat is geaccordeerd door de netwerkcoördinator die aanwezig was bij het desbetreffende gesprek.

De open vragen van de vragenlijst zijn samen met de transcriptie van de 5 groepsinterviews thematisch gerangschikt. De informatie is herleidbaar naar de vragenlijst en de groepsinterviews.

In de rapportage zijn quotes opgenomen uit zowel de groepsinterviews als uit de open vragen van de vragenlijst. De quotes zijn herleidbaar op niveau van professie of ervaringsdeskundige en op interview of vragenlijst.

Het merendeel van de respondenten van de vragenlijst geeft expliciet toestemming tot het delen van hun gegevens met de netwerkcoördinator van zijn of haar netwerk. Dit gebeurt na afronding van het project.

## KWANTITATIEVE GEGEVENS

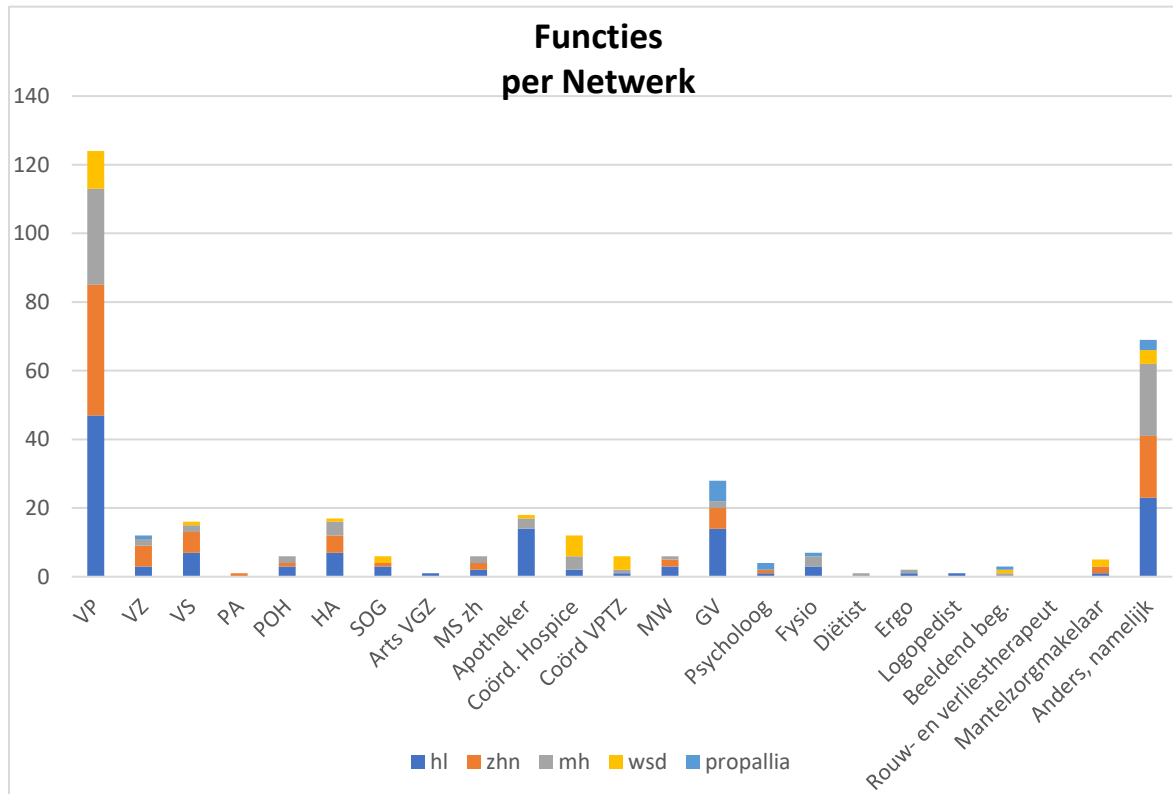
In dit hoofdstuk worden de uitkomsten beschreven van de gesloten vragen uit de vragenlijst.

### 1. Overzicht resultaten gesloten vragen

#### a. Functies respondenten (Vraag 2)

Er zijn 336 unieke vragenlijsten binnengekomen. Hiervan zijn 8 vragenlijsten niet meegenomen in de analyse, omdat deze respondenten niet in de Propallia-regio werkzaam zijn (n=6) of onbekend is waar zij werken (n=2). De gegevens van de overige 328 respondenten zijn gebruikt in de analyse.

Een aantal zorgverleners heeft aangegeven in meerdere functies te werken. Hierdoor is het totaal aantal opgegeven functies hoger dan het aantal respondenten.



De samenstelling van de groep respondenten is divers. De grootste groep respondenten is zoals verwacht verpleegkundigen (VP) (n=124), gevolgd door geestelijk verzorgers (GV) (n=28). Er hebben relatief veel apothekers de vragenlijst ingevuld (n=18), met name uit Haaglanden (n=13). Huisartsen (HA) (n=17), Specialist Ouderen Geneeskunde (SOG) (n=6), praktijkondersteuners huisartsen (POH) (n=6), Verpleegkundig Specialisten (VS) (n=16), verzorgenden (VZ) (n=12), medisch specialisten ziekenhuis (MS zh) (n=2), Physician Assistent (PA) (n=1). Zoals verwacht zijn de verstandelijk gehandicapten zorg (VGZ) en de psychiatrie zeer beperkt vertegenwoordigd door alleen 1 arts VGZ en 2 psychiaters.

Verder zijn er respondenten werkzaam als coördinator hospice (n=12) en coördinator vrijwilligers/VPTZ (n=6), maatschappelijk werker (MW) (n=6), psycholoog (n=4), fysiotherapeut (n=7), diëtist (n=1), ergotherapeut (n=2), logopedist (n=1), beeldend begeleider (n=3), rouw- en verliesterapeut (n=5) en als mantelzorgmakelaar (n=1).

Er zijn relatief veel antwoorden met andere functies (n=68). Deze categorie bestaat, naast de eerder genoemde psychiaters, met name uit veel gedifferentieerde of gespecialiseerde verpleegkundigen (n=29) en casemanagers dementie (n=6). Verder zitten in deze groep patiënten en naasten (n=4), SCEN-artsen (n=2), (kader)huisartsen (n=2), revalidatieartsen (n=2) en managers/bestuurders (n=10), docenten/trainers (n=3), een werkbegeleider (n=1) en een onderzoeker (n=1).



#### b. Specifieke taken op het gebied van palliatieve zorg naast functie (Vraag 4)

Op de vraag “Heb je naast of binnen de functie waarin je werkzaam bent nog specifieke taken op het gebied van palliatieve zorg?” hebben 179 (55%) van de 328 respondenten geantwoord met ‘ja’. Respondenten konden meerdere antwoorden geven, waardoor het totaal van specifieke taken hoger is dan het aantal respondenten dat specifieke taken uitvoert.

	Specifieke taken op het gebied van palliatieve zorg	Directe zorg bij palliatieve Patiënten en hun naasten	Consulent palliatief consult team	Lesgeven palliatieve zorg	Opleider	Coach/ begeleider	SCEN-arts	Begeleiding naasten	Rouwbegeleiding nabestaanden	Anders, namelijk	
HL	64	45	15	21	5	9	1	27	14	20	157
ZHN	51	31	12	17	8	4	1	17	7	17	114
MH	42	32	5	6	2	6	0	15	5	14	85
WSD	16	12	2	7	4	4	0	7	2	5	43
Propallia	6	5	2	3	0	1	0	4	4	1	20
<b>TOTAAL</b>	<b>179</b>	<b>125</b>	<b>36</b>	<b>54</b>	<b>19</b>	<b>24</b>	<b>2</b>	<b>70</b>	<b>32</b>	<b>57</b>	<b>419</b>
%	55%	38%	11%	16%	6%	7%	1%	21%	10%	17%	

Van alle respondenten verleent 38% directe zorg aan palliatieve patiënten en hun naasten, 11% van de respondenten is consulent en 21% geeft begeleiding aan naasten. Lesgeven doet 16% van alle respondenten. Bij ‘anders’ worden hele verschillende taken genoemd, waaronder: Palliatieve huisbezoeken, advance care planning (ACP), gesprekken thuis voeren, onderzoek, mantelzorg en medicatie voor sedatie bereiden en leveren.

#### c. Te consulteren door anderen (Vraag 5)

Het merendeel van de respondenten is bereikbaar voor consultatie voor anderen.

	Ja	Nee
HL	96	32
MH	51	20
WSD	20	7
ZHN	63	24
Propallia	11	1
<b>TOTAAL</b>	<b>241</b>	<b>84</b>

Consulteerbaar door	VP	VZ	VS	PA	POH	HA	SOG	Arts VGZ	MS zh	Apotheker	Coörd. Hospice	Coörd VPTZ	MW	GV	Psycholoog	Fysio	Diëtist	Ergo	Logopedist	Beeldend beg.	Rouw- en verliestherapeut	Mantelzorgmakelaar	Anders, namelijk
Patiënten	39	8	38	0	33	18	50	100	33	39	50	33	33	68	50	71	100	50	100	67	40	0	41
Naasten	26	8	19	0	0	12	50	100	33	17	42	17	33	75	75	29	0	0	0	67	40	0	31
Nabestaanden	26	8	19	0	0	12	50	100	33	17	42	17	33	75	75	29	0	0	0	67	40	0	31
Collega's uit eigen organisatie	42	17	50	0	33	12	50	100	67	56	42	17	33	64	25	71	0	0	100	67	0	0	43
Collega's uit de eigen beroepsgroep	19	17	31	0	0	18	50	100	50	67	42	33	33	64	50	71	100	0	100	67	40	0	34
Vrijwilligers	18	8	6	0	0	12	17	0	0	11	42	17	0	54	75	14	100	0	0	67	20	0	22
Anders, namelijk	3	0	6	0	0	0	0	100	17	28	17	17	0	14	0	14	100	0	0	0	0	0	13
Aantal in de functie	124	12	16	1	6	17	6	1	6	18	12	6	6	28	4	7	1	2	1	3	5	1	68

In de tabel hieronder een overzicht hoeveel procent van de respondenten consulteerbaar is en voor wie.

#### d. Setting(en) van werk (Vraag 6)

Deze vraag is door 321 respondenten beantwoord. De meeste respondenten werken bij mensen thuis. Daarna volgt qua aantal het hospice en min of meer gelijke aantallen voor ziekenhuis, verpleeghuis en eigen praktijk. Opvallend is dat slechts 4 respondenten in een begeleid wonen setting werken.

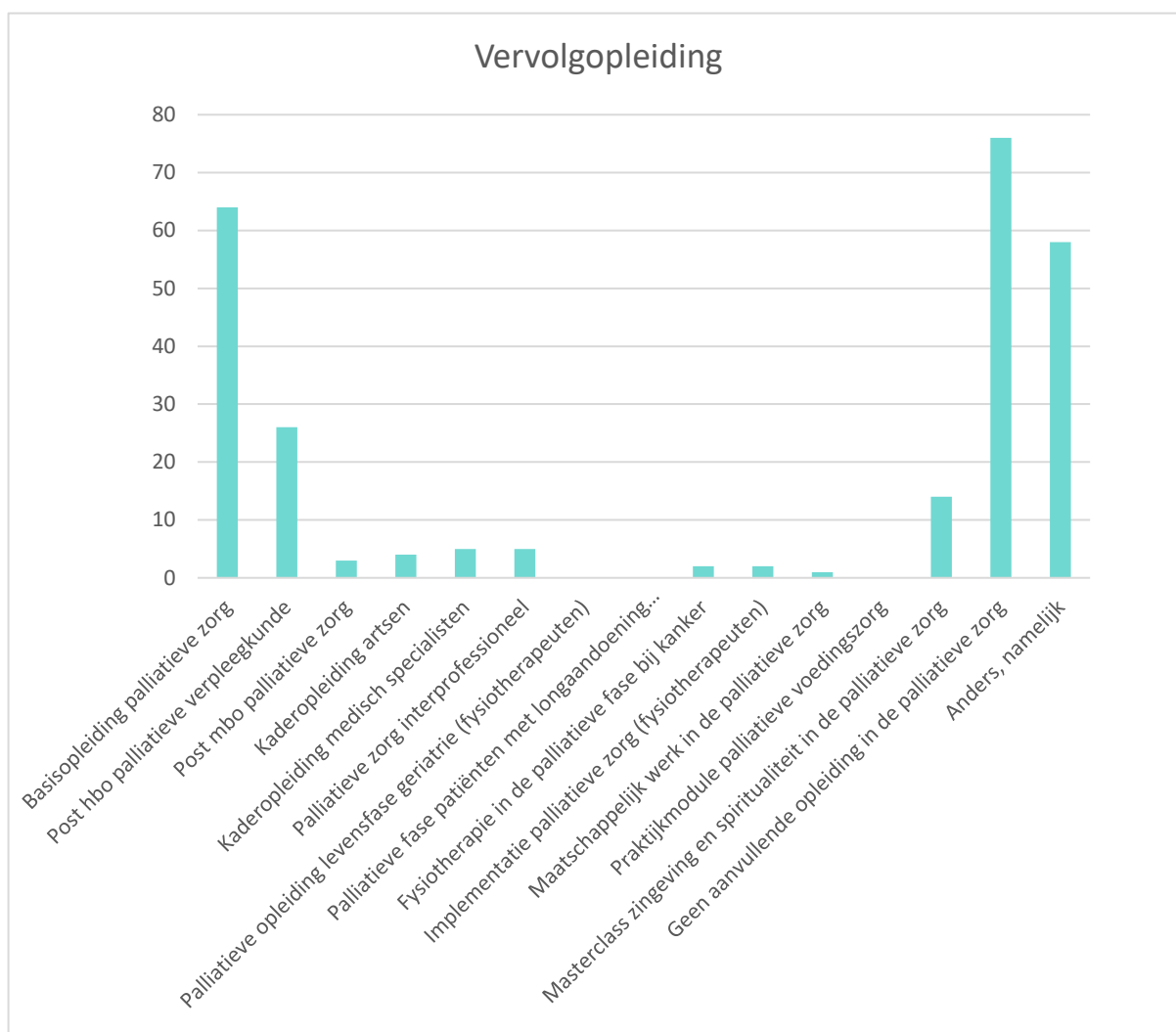
In de groep 'anders' wordt een aantal keren wijk, huisartsenpraktijk en revalidatie genoemd. Verder ook bijv. Hogeschool, patiënt en naastenraad, apotheek, penitentiaire inrichting en preventieteam.

Thuis	100
Verpleeghuis	40
Begeleid wonen	4
Ziekenhuis	44
Hospice	56
Eigen praktijk	38
Anders, namelijk	39
<b>TOTAAL</b>	<b>321</b>

#### e. Vervolgopleiding(en) op gebied van palliatieve zorg (Vraag 7)

Bijna een kwart van de respondenten (n=74) heeft geen vervolgopleiding op het gebied van palliatieve zorg.

De basisopleiding palliatieve zorg scoort als gevolgde opleiding het hoogste (n=67), daarna volgen qua aantallen post-hbo palliatieve zorg (n= 26) en master zingeving voor geestelijk verzorgers (n=14). Palliatieve zorg interprofessioneel (n=7) is een nieuwe opleiding die inmiddels door een aantal respondenten is gevolgd. In de categorie 'anders' (n= 58) wordt o.a. genoemd palliatieve zorg bij de ziekte van Parkinson, complementaire zorg, leergang palliatieve zorg voor VS en PA, post HBO verlies en rouw, specialisatie islamitisch geestelijk verzorging, cursus voor aandachtsvelders in het Groene Hart Ziekenhuis en de pijnopleiding in Leuven. Daarnaast noemen diverse respondenten in het algemeen cursussen en bijscholingen en een aantal alleen hun ervaring.



#### f. Actief binnen de palliatieve zorg (Vraag 9)

Veel respondenten zijn alleen actief in hun eigen organisatie. Een klein aantal respondenten is actief in Propallia. De groep die landelijk iets doet is iets groter. Op netwerkniveau zijn er meer mensen actief. Maar als dit aantal verdeeld wordt over de vier netwerken dan gaat het om gemiddeld rond de 20 respondenten per netwerk.

In de toelichting gaven een aantal respondenten aan bij het Netwerk Integrale Kindzorg (NIK), de PaTz-groepen en Care for Cancer actief te zijn en daarnaast verschillende landelijke werkgroepen en overleggen.

	Alleen eigen organisatie	Netwerk Palliatieve Zorg	Propallia	Landelijk
HL	109	32	5	7
MH	55	18	1	2
WSD	23	7	18	3
ZHN	65	18	8	10
Propallia	6	3	2	2
<b>TOTAAL</b>	<b>258</b>	<b>78</b>	<b>34</b>	<b>24</b>

#### g. Aandachtvelders in de organisatie (Vraag 10)

Van alle respondenten heeft 54% aangegeven dat er aandachtvelders in de organisatie zijn. Opvallend is dat een deel van de respondenten in de categorie 'Nee' of 'Weet ik niet' in organisaties werken waar anderen aangeven dat er wel aandachtvelders zijn. Er is een grote spreiding m.b.t. gestelde criteria om aandachtsvelder te worden of te zijn, zie hoofdstuk 'Kwalitatieve resultaten' paragraaf 3e.

	Ja	Nee	Weet ik niet	N.v.t.
HL	51	35	25	5
MH	41	15	8	4
WSD	17	3	3	4
ZHN	65	11	3	
Propallia	3	3	1	3
<b>TOTAAL</b>	<b>177</b>	<b>67</b>	<b>40</b>	<b>16</b>

#### h. Huisbezoeken in de organisatie (Vraag 11)

Van de respondenten geeft 44% aan dat er in hun organisatie zorgverleners op huisbezoek gaan.

De inhoud van de huisbezoeken is onder te verdelen in een aantal onderwerpen. Een deel van de respondenten vermeldde meerdere onderwerpen. Begeleiding (n=26) en inventarisatie (n=24) vormen de grootste groep. Advies, instructie voorlichting (n=14) wordt ook een aantal keer genoemd. Medische insteek (n=12) en ACP (n=11) wordt m.n. door huisartsen, Specialist Ouderen Geneeskunde en verpleegkundigen met een specialistische opleiding gedaan. Levensvragen (n=9) door geestelijk verzorgers, rouw en verlies (n=5), specialistische thuiszorg (n=8) wordt ook door verpleegkundigen met een vervolgopleiding uitgevoerd. Aan de zorgverleners (n=8) die huisbezoeken vanuit algemene zorgverlening doen, zijn geen specifieke opleidingseisen m.b.t. palliatieve zorg gesteld.

	Ja	Nee	Weet ik niet	N.v.t.
HL	47	36	17	6
MH	45	18	4	1
WSD	11	12	3	
ZHN	38	16	20	2
Propallia	4	2	2	2
<b>TOTAAL</b>	<b>145</b>	<b>84</b>	<b>46</b>	<b>11</b>

#### i. Missen van specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg (vraag 13)

Opvallend is het grote aantal mensen dat geen deskundigheid mist t.o.v. de mensen die wel deskundigheid missen.

De respondenten die aangegeven deskundigheid te missen, geven de meeste respondenten aan dat zij vakinhoudelijke kennis missen (n=58). Hiervan geeft de helft aan dat zij zelf deskundigheid missen en de helft dat zij bij anderen deskundigheid missen.

	Ja	Nee
HL	37	70
MH	23	37
WSD	8	15
ZHN	18	52
Propallia	1	9
<b>TOTAAL</b>	<b>87</b>	<b>183</b>

## KWALITATIEVE RESULTATEN

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten beschreven van de open vragen uit de vragenlijst en de groepsinterviews.

Er is een schat aan informatie opgehaald uit de open vragen van de 328 ingevulde vragenlijsten en de gesprekken met 45 deelnemers van de groepsinterviews.\* Er volgen geen conclusies onderbouwd met getallen en percentages, maar aan de hand van de volgende 4 thema's wordt beschreven wat deze inventarisatie heeft opgeleverd:

1. **Inhoud van palliatieve zorg**
2. **Deskundigheidsbevordering**
3. **Organisatie**
4. **Informatie en communicatie**

De inventarisatie levert een bijdrage aan de uiteindelijke realisatie van twee doelstellingen van NPPZ II: Het vergroten van de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg (waar zit deskundigheid, wat is er en wat wordt gemist) en het beschikbaar maken van proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen.

Opvallend is dat de respondenten en de deelnemers aan de groepsinterviews het in grote mate met elkaar eens zijn. Enkele tegenstellingen die er waren, worden ook beschreven.

### 1. **Inhoud van palliatieve zorg**

De inhoud van palliatieve zorg omvat de volgende thema's: Het werken vanuit de vier dimensies (fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie), aandacht voor naasten & nabestaanden, diversiteit in ziektebeelden en diversiteit in culturen.

#### a. **De 4 dimensies\***

In de groepsinterviews kwam duidelijk naar voren dat men over het algemeen vindt dat vooral de fysieke dimensie in de palliatieve zorg de meeste aandacht krijgt. Dat wordt ook logisch gevonden, gezien het feit dat er lichamelijke achteruitgang is en vaak een toename van klachten. De ziekenhuizen zijn gericht op behandelen, maar de aandacht voor alle vier de dimensies ontwikkelt zich ook daar sinds de komst van consultatie teams. Veel deelnemers van de groepsinterviews spraken zich uit over het (te) lang doorbehandelen op medisch vlak, wat niet altijd bijdraagt aan kwaliteit van leven.

In de [hospicevoorzieningen](#) is de aandacht voor de 4 dimensies vanzelfsprekend.

Geestelijk verzorgers zijn in intramurale settings betrokken bij de palliatieve zorg, in de eerste lijn is de aandacht groeiende sinds de komst van [Centra voor Levensvragen](#).

De psychische en sociale dimensies zijn tijdens de groepsinterviews amper te sprake gekomen. De respondenten van de vragenlijsten geven in de open velden hierover weinig terug. Begeleiding wordt wel vaak genoemd, maar de inhoud van deze begeleiding nauwelijks. Opvallend is dat niemand van de deelnemers van de groepsinterviews sprak over het inschakelen van bijvoorbeeld een psycholoog of een maatschappelijk werker. Wel werd er gesproken over het betrekken van een psychiater, dat kwam deels omdat de psychiater deelnam aan een groepsinterview, maar ook in andere gesprekken kwam dit naar voren. Verwijzen naar de geestelijk verzorger komt langzaam maar zeker op gang nu de geestelijk verzorger ook thuis kan komen. Meer bekendheid hierover is zeker nog gewenst.

*"Ik moet nog vaak uitleggen dat ik als geestelijke verzorger meer biedt dan alleen maar religie. Wat ik doe is als een vertrouwde vreemde naast iemand staan en het gevoel geven dat iemand niet alleen is."*

**Geestelijk verzorger | Interview**

### b. Aandacht voor de naasten en nabestaanden

Een aantal keren is het project [Oog voor Naasten](#) genoemd in de vragenlijsten, maar niemand gaf voorbeelden welke zorg of aandacht er door hen werd geboden.

In de groepsinterviews kwam wel ter sprake dat er contact gezocht wordt met de nabestaanden na overlijden.

*“Als huisarts ga ik na het overlijden, na een paar weken en na een jaar naar de nabestaande toe. Dit zet de assistent in het systeem en kan dus makkelijk nagekomen worden.”*

**Huisarts | Interview**

In de gesprekken werd duidelijk dat dit niet altijd gebeurt.

*“Ik heb het heel erg gemist dat de huisarts niks van zich heeft laten horen na een jaar, temeer omdat mijn man door euthanasie is overleden.”*

**Nabestaande | Interview**

Wijkverpleegkundigen en hospicemedewerkers uit de groepsinterviews, gaven aan een nazorggesprek te plannen na 4 – 6 weken.

### c. Diversiteit in aandoeningen

In de groepsinterviews werd door alle deelnemers aangegeven dat de bekendheid en samenwerking met zorgverleners uit andere specialisme dan oncologie voor verbetering vatbaar zijn. Dit kan vanuit twee kanten benaderd worden: Veel zorgverleners hebben weinig kennis en ervaring met bijvoorbeeld palliatieve zorg voor dak- en thuislozen, mensen met een verstandelijke beperking (VGZ), dementie, een psychiatrisch ziektebeeld of een ziekte als Huntington, ALS of Parkinson.

*“Er is naar mijn weten nu niets binnen mijn specifieke vakgebied, casemanager dementie, aan scholing over palliatieve zorg.”*

**Casemanager dementie | Interview**

Andersom telt ook; Zorgverleners werkzaam in deze patiëntengroepen realiseren zich onvoldoende dat zij palliatieve zorg bieden en welke mogelijkheden tot samenwerking er zijn in de netwerkregio's.

*“Het verloop van sommige ziektebeelden is voorspelbaar bijvoorbeeld bij ALS en Huntington. ACP zou een veel grotere rol moeten krijgen en een zorgpad palliatieve zorg kan een hulpmiddel zijn.”*

**Verpleegkundige | Interview**

GGZ- en VGZ instellingen zijn vaak nog niet aangesloten bij het betreffende NPZ.

De [Netwerken Integrale Kindzorg](#) (NIK) werken met alle vier de NPZ samen.

Het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden heeft een samenwerkingsovereenkomst met ALS-netwerk Haaglanden. De netwerkcoördinator Westland-Schieland-Delfland en de coördinator ParkinsonNet organiseren zo nu en dan een gezamenlijke bijeenkomst.

Dat palliatieve zorg inmiddels meer in beeld komt bij andere ziektebeelden dan mensen met kanker blijkt uit de achtergronden van respondenten. In 3 van de 4 netwerken zijn er casemanagers dementie onder de respondenten. Daarnaast heeft een fysiotherapeut vanuit ParkinsonNet gereageerd en iemand die werkt met ALS patiënten.

Tijdens de interviews kwam het onderwerp psychiatrie aan de orde. Er zijn in het land slechts een paar palliatieve units voor mensen met een psychiatrische aandoening. In een van de groepsinterviews kwam naar voren dat de dichtstbijzijnde voor mensen uit de Propallia-regio in Waalwijk (Noord-Brabant) is. Dat zou betekenen dat mensen uit hun sociale omgeving moeten. De ervaring leert dat mensen dan meestal in het ziekenhuis overlijden. Er zijn landelijke voorbeelden waar consultatieteams palliatieve zorg en ambulante teams van de GGZ of VGZ met elkaar samenwerken, maar deze voorbeelden waren niet bekend bij de geïnterviewden. Achteraf blijkt dat verpleeghuis Dorestad van Parnassia ook palliatieve zorg biedt, maar dat was bij deze geïnterviewden niet bekend.

#### d. Diversiteit in mensen

In Propallia is een grote diversiteit aan inwoners, zowel qua afkomst als qua religie. Deelnemers aan de interviews gaven aan onvoldoende kennis en ervaring te hebben met het geven van palliatieve zorg aan diverse bevolkingsgroepen of culturele achtergrond. Het gaat hier met name om goed communiceren met mensen die geen of beperkt Nederlands spreken. En wat doe je wel of juist niet in patiëntsituaties waar spreken over het levenseinde anders gewaardeerd wordt.

*“Het gaat vooral eerst over bewustwording dat je met die westerse blik kijkt en praat.”*

#### Geestelijk verzorger | Interview

Een hospiceverpleegkundige vertelde vooral witte Nederlanders te verplegen en dus geen ervaring opgebouwd te hebben met bewoners uit andere culturen en religies. Het hospice waar zij werkt kan wel een beroep doen op een geestelijk verzorger met een islamitische achtergrond. Geïnterviewden wisselden ervaringen uit in het gebruiken van landelijke materialen die te vinden zijn in de kennisbank van [Pharos](#).

*“Als huisarts zie ik veel islamitische patiënten waarvan de familie niet wil dat hij weet wat hij heeft. Ik voel me dan machteloos.”*

#### Huisarts | Interview

Laaggeletterdheid kwam ook kort aan de orde; veel zorgverleners realiseren zich niet dat 1 op de 9 Nederlanders moeite heeft met lezen en schrijven.

## 2. Deskundigheidsbevordering

Deze inventarisatie ging niet alleen over beschikbare deskundigheid maar ook over wat er nodig is aan deskundigheidsbevordering. Iedereen is het erover eens dat in de reguliere beroepsopleidingen meer aandacht voor palliatieve zorg moet komen. Dit komt overeen met de doelen van het landelijke project [O<sup>2</sup>PZ](#), waarin het onderwijsknooppunt van Propallia een actieve rol heeft.

*“Zetten we de basiskennis van palliatieve zorg goed weg in de verpleegkunde opleidingen?”*

#### Docent | Interview

In de huisartsenopleiding is palliatieve zorg nu expliciet een onderdeel van het curriculum.

De term onbewust onbekwaam viel veelvuldig. Als voorbeeld kwam naar voren dat niet alle casemanagers dementie of verzorgenden die werken met mensen met dementie, zich voldoende realiseren dat zij dagelijks bezig zijn met palliatieve zorg en wat dit betekent. Bijvoorbeeld dat gesprekken over wensen en behoeften vanaf het begin gevoerd moeten worden en niet pas als mensen al terminaal zijn.

Vrijwilligers worden opgeleid door de hospicevoorzieningen en/of vanuit de [VPTZ academie](#) voor aanvang van hun vrijwilligerswerk en vervolgens periodiek het hele jaar door.

In de hospices is er veel kennis over terminale zorg, maar de geïnterviewden erkenden dat ook kennis ontbreekt over specifieke aandoeningen.

*“Bij opname in ons hospice bleek dat het team van verpleegkundigen en vrijwilligers onvoldoende kennis had over het gedrag van een gast. Want was het psychiatrie, of alleen een verslaving of een combinatie? We waren niet goed opgeleid, we konden geen goede zorg geven.”*

**Hospicecoördinator | Interview**

De wens dat elke zorgverlener bij- en nascholingen moet volgen over palliatieve zorg werd vaak uitgesproken. Velen maken gebruik van het aanbod van scholingen binnen de NPZ. Binnen de eigen organisatie of beroepsgroep komt steeds meer aandacht voor scholingen, maar bijvoorbeeld ook voor casuïstiekbesprekingen of moreel beraad.

Veelal zijn scholingen niet verplicht, terwijl het aantal palliatieve patiënten toeneemt.

Naast aandacht voor symptoombestrijding, beslissingen en zorg rondom palliatieve sedatie en euthanasie, werd meer aandacht voor spirituele zorg, naasten, laaggeletterdheid en het betrekken van paramedici genoemd.

*“Binnen de organisatie hebben we een vakgroep palliatieve zorg. We zijn daarin bezig om het meerjarenplan te maken en deze te toetsen aan het kwaliteitskader. We zijn nu ook het derde jaar in gegaan waarin alle medewerkers geschoold moeten zijn in de basistraining palliatieve zorg. Inmiddels zijn we ook met de borging hiervan bezig door verdiepingstrainingen aan te bieden. De palliatieve zorg verpleegkundige is een nieuwe functie binnen de organisatie sinds januari 2022 dit is al een mooie stap om de kwaliteit van de palliatieve zorg binnen de organisatie te vergroten. Met verschillende palliatieve zorgverpleegkundigen houden we geregeld intervisie en delen we zo ook onze ervaring.”*

**Verpleegkundige | Vragenlijst**

Van de 257 reacties op de vraag ‘Mis jij specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg in jouw organisatie, het Netwerk Palliatieve Zorg en/of Consortium Propallia?’ geven meer dan de helft van de respondenten aan zelf niets te missen aan deskundigheid! Van de respondenten die wel deskundigheid missen geven de ene helft aan zelf deskundigheid te missen. De andere helft ervaart onvoldoende deskundigheid in zijn / haar werkomgeving. De respondenten in deze laatste groep zijn vooral artsen/specialisten en verpleegkundigen met een vervolg opleiding.

Het grote verschil in aantal respondenten die geen deskundigheid missen en de respondenten die dit wel doen, is opvallend. Hebben we hier te maken met onbewust onbekwaam, of wordt er voldoende geschoold of is het iets anders?

Opvallend is ook dat 52% van de respondenten belemmeringen ervaren ten aanzien van deskundigheid en/of deskundigheidbevordering. De genoemde belemmeringen zijn deels vakinhoudelijk en deels organisatorisch, zoals duidelijk wordt uit onderstaande quotes:

*“De zorg die we graag willen bieden, maar niet mogen of kunnen bieden i.v.m. ondeskundigheid en regels.”*

**Verzorgende | Vragenlijst**

*“Wellicht is het niet zozeer specifieke kennis/deskundigheid, maar meer de aandacht voor het onderwerp.”*

**Docent | Vragenlijst**

*“Onvoldoende verpleegkundigen met extra kennis op dit gebied, onvoldoende vrijwilligers.”*

**Specialist Ouderengeneeskunde | Vragenlijst**

Als belemmerende factoren voor (bij)scholing worden gebrek aan tijd, hoge werkdruk en geen of slechte financiële vergoedingen vaak genoemd.

Bij de vraag over eigen wensen voor de toekomst geven veel respondenten aan een vervolgopleiding in de palliatieve zorg te willen volgen.



De open vraag over eigen wensen is door 247 respondenten beantwoord. Hierbij viel op dat 14% van deze respondenten hun kennis graag willen overdragen en les wil geven en 9% graag in de toekomst mee wil draaien in een consultatieteam. De professionele achtergrond van deze respondenten was zeer divers.

Andere wensen die werden genoemd lagen op het vlak van o.a. eigen deskundigheid vergroten, de zorg verbeteren, ACP-gesprekken voeren en meer samenwerken. Een naaste verwoorde zijn/haar wens heel concreet en helder:

*“Dat alle verzorgenden en verpleegkundigen palliatieve zorg vanaf dag één meekrijgen in de opleiding.”*

#### Naaste | Vragenlijst

### 3. Organisatie

In deze paragraaf worden consultatie, inzet van centrale zorgverleners/casemanagers, ACP, huisbezoeken, aandachtsvelders, samenwerking en randvoorwaarden beschreven. Deze onderwerpen worden genoemd omdat die bijdragen aan het verlenen van deskundige palliatieve zorg.

#### a. Consultatie

Consultatie is een breed begrip. Op Palliaweb wordt de volgende uitleg gegeven:

‘Bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase kunnen zich situaties voordoen die bij de zorgverlener tot vragen of twijfel leiden. In die gevallen kunnen huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners telefonisch te rade gaan bij een consulent uit het consultatieteam palliatieve zorg in hun regio. Een consulent – een in palliatieve zorg gespecialiseerde arts of verpleegkundige - adviseert de zorgverlener, zonder de zorg over te nemen. Deze consultatievoorziening vormt een bruikbare ruggensteun voor de generalistische zorgverlener die met (vaak complexe) problematiek wordt geconfronteerd. In de praktijk zijn er ook andere zorgverleners die consulten geven en gebeurt dit ook in andere vormen dan alleen telefonisch.’

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat zij beschikbaar zijn voor consultatie van anderen. (zie overzicht 1c) Een klein deel van hen heeft een specialistische opleiding. Het begrip consultatie wordt dus breder gebruikt dan de definitie op Palliaweb.

- **Benaming en taken consultatie**

Er zijn verschillende namen in omloop voor de (formele) consultfunctie in de Propallia-regio; Helpdesk Palliatieve zorg Haaglanden, het Consultatieteam Palliatieve zorg Hollands Midden en Regionaal Palliatief team WSD. De ziekenhuizen hebben interne consultatieteams die ieder ook een eigen benaming hebben.\*

De diensten die geboden worden door de formele consultatieteams is divers. Telefonische consultatie, al dan niet 7 x 24 uur, huisbezoeken, overnemen van gesprekken met patiënten en naasten, organiseren van MDO en het leiden van [PaTz-groepen](#). Sommige consultatieteams zijn alleen te raadplegen door zorgverleners, anderen ook door patiënten en naasten. Het komt allemaal voor en het verschilt per consultatieteam.

De consulenten van de regionale consultatieteams gaven aan vooral medicamenteuze vragen te krijgen. In de groepsinterviews kwam de discussie of iedere vraag breed uitgevraagd moet worden op alle dimensies m.b.v. palliatief redeneren. Reactie algemeen is samen te vatten in onderstaande quote:

*“De vraag die gesteld wordt is leidend, alleen is de vraag niet altijd helder.”*

#### Geestelijk verzorger | Interview

Naast artsen en verpleegkundigen maken ook geestelijk verzorgers deel uit van de formele consultatieteams. Er komen weinig gerichte consultvragen binnen voor geestelijk verzorgers, maar zij helpen andere consultants wel om breed te kijken naar situaties. Geestelijk verzorgers nemen ook steeds meer deel aan MDO's en PaTz-groepen.

*“Mijn aanwezigheid bij het MDO is waardevol, ook al is het geen specifieke vraag, het meedenken en een vraag stellen uit een andere hoek is verrijkend.”*

**Geestelijke verzorger | Interview**

Zover bekend zijn er in Propallia geen formele palliatieve adviesteams in bijvoorbeeld VVT-organisaties. Gezien de vele reacties van respondenten dat anderen hen kunnen consulteren, is de verwachting dat er veel ‘onderlinge consultatie’ plaatsvindt en dat het bereikbaar zijn voor patiënt/naasten en soms ook nabestaanden gelabeld wordt als consultatie.

In 3 groepsinterviews gaven deelnemers werkzaam in een hospice dat ze als hospice hun expertise meer zouden willen delen met andere organisaties / zorgverleners. Nu worden ze nog niet als zodanig gevonden en hebben zij hiervoor onvoldoende capaciteit.

- **Raadplegen consultatieteams in diverse settings**

Binnen de ziekenhuizen zijn interne consultatieteams actief. De geïnterviewde consultants gaven aan dat zij vaak (te) laat ingeschakeld worden en vooral geconsulteerd worden bij kankerpatiënten. Een enkele keer worden zij vanuit de 1<sup>ste</sup> lijn geconsulteerd.

Bij andere specialisme zoals hartfalen, neurologische- en longaandoeningen is het nog niet gebruikelijk om de verpleegkundig – of arts consultant te raadplegen.

Diverse consultants gaven aan dat arts-assistenten basiskennis over palliatieve zorg missen en hierin onvoldoende worden begeleid door hun supervisors. Zij durven eerder het CPT te bellen dan de eigen supervisor.

De werkwijzen van de teams zijn in ieder ziekenhuis verschillend. Zo brengen consultants van het LUMC ook huisbezoeken en is bij de huisartsenpost Nieuwe Waterweg Noord in de weekenden een huisarts beschikbaar voor palliatieve zorgvragen.

*“De samenwerking en de inbreng van het palliatieve team in de MDO's worden door mij als verpleegkundige als prettig en verrijkend ervaren.”*

**Verpleegkundige | Vragenlijst**

Alle gesproken ziekenhuisconsultanten vinden het een meerwaarde hebben dat de huisarts-consultant ook bij hun MDO zit. Organisatorische en financiële knelpunten zijn redenen de (kader)huisarts niet aanwezig kan zijn.

Opvallend is dat nog steeds veel zorgverleners niet weten dat er een consultatieteam palliatieve zorg is in eigen organisatie of regionaal en dat zij die kunnen bellen voor advies.

*“Ook binnen ons ziekenhuis is het bestaan en de functie van ons palliatief team nog onbekend onder collega's, zelfs na jarenlange informatie op verschillende manieren. Daardoor worden we vaak te laat of helemaal niet in consult gevraagd.”*

**Verpleegkundige | Interview**

In de VVT-instellingen die een hospicevoorziening hebben, zijn specialisten oudergeneeskunde werkzaam die vaak ook kaderarts zijn. Zij worden ook ingeroepen op andere locaties van de betreffende organisatie.

Een enkele geïnterviewde uit de 2<sup>de</sup> lijn zei bekend te zijn met het regionale consultatieteam, maar er weinig gebruik van maakt. De ervaringen die ze hadden, waren wel positief: Ze kregen deskundig antwoord, er werd meegedacht en het was zelfs mogelijk om dagelijks contact te hebben over een patiënt.

In de 1<sup>ste</sup> lijn zijn de consultatieteams bekend bij de geïnterviewden, maar zij veronderstellen dat de bekendheid niet heel erg groot is onder collega's.

*“Ik ben als huisarts gewend om solistisch te werken en zelf de oplossing te vinden, ik zit alleen in een spreekkamer.”*

**Huisarts | Interview**

Als zorgverleners het palliatieve consultatieteam weten te vinden, levert dat echt wat op.

*“Er wordt steeds meer gebruik gemaakt van de expertise van de palliatief consulent, waardoor de cliënt de juiste passende zorg krijgt en het team zich ondersteund voelt. Hierdoor kan client sterven in eigen omgeving.”*

**Verpleegkundige | Vragenlijst**

- **Een bekende of een vreemde raadplegen**

Een verpleegkundige uit een ziekenhuis gaf aan dat het niet uitmaakt of de consultvrager en consultgever elkaar kennen. Het gaat om het vertrouwen dat de consulent kundig is. Zij wordt met regelmaat gebeld door huisartsen die ze niet kent en haar ervaring is dat dat goed werkzaam is.

De andere deelnemers aan de groepsinterviews; van patiënt, naaste tot consultvrager en consultgever, gaven aan dat advies vragen aan iemand die je kent makkelijker is, dan aan een onbekende.

*“Het uitgangspunt van huisartsenzorg in Nederland is dat de zorg dichtbij de patiënt is georganiseerd, waarbij de zorgverleners de patiënt en de naasten kent. Als bekende zorgverleners het niet weten, dan is het goed om de vraag regionaal te kunnen stellen.”*

**Huisarts | Interview**

Bij een acute vraag, die ook nog eens medisch van aard is, vinden de respondenten het niet erg als ze de consulent niet persoonlijk kennen. Maar als je met iemand wilt sparren en je twijfels wilt uiten, stel je je kwetsbaar op en dat doen zorgverleners liever bij iemand die ze kennen en vertrouwen.

*“Waarom niet anoniem net als bij de nationale gif-lijn? Nee! Maakt geen bal uit dat daar een vreemde zit, daar is ook een computerprogramma voor. Bij palliatieve zorg is het niet altijd 1 + 1 = 2. Er zit toch een andere lading achter, het is geen spoed. Palliatieve zorg is gecompliceerder, met ook emotionele lading, ook voor mij als huisarts.”*

**Huisarts | Interview**

- **24 uur bereikbaar, regionaal of landelijk**

Over de noodzaak van 24 uur bereikbaarheid van de regionale consultatieteams waren de meningen bij de geïnterviewden verdeeld. Iedereen vond dat goede palliatieve zorg proactief is, dus crisissituaties moeten zoveel mogelijk worden voorkomen. Toch werden er ervaringen gedeeld over behoefte aan contact buiten kantooruren. Dit zijn geen vragen van organisatorische aard, die worden overdag gesteld. Maar het is belangrijk dat mensen gehoord worden.

*“Als iemand 's nachts belt, dan is dit niet zomaar, dan is het altijd een zinvol gesprek.”*

**Arts-consulent | Interview**

De consulenten die avond- nacht- en weekenddiensten draaien, gaven aan niet vaak gebeld te worden. Met de huidige regionale werkwijze is dit goed te combineren met privé afspraken. Landelijk diensten moeten draaien ervaren zij als grotere belasting, omdat het niet meer te combineren is met privé-afspraken.

In de ziekenhuizen in de Propallia-regio wordt de bereikbaarheid op verschillende manieren ingevuld. Genoemd werd, dat de dienstdoende internist-oncoloog de vragen beantwoordt en een ander gaf aan dat er in het digitale systeem een melding gedaan kan worden, zodat de verpleegkundige op maandagochtend dit als pop-up krijgt.

*“De enige belemmering is dat het Palliatief Advies Team in het weekend niet aanwezig is. Om dan een hospice plekje of palliatieve thuiszorg te regelen, te overleggen over bepaalde medicamenten e.d. of de begeleiding van naasten is dan gewoon niet mogelijk. Dat mis ik soms wel. Al meerdere malen gehad dat een patiënt vrijdagmiddag palliatief wordt en er vervolgens in het weekend veel vragen/onduidelijkheden zijn.”*

#### **Verpleegkundige | Vragenlijst**

#### **b. Centrale zorgverlener/ casemanager**

Unaniem spraken geïnterviewden zich uit over de wens van een centrale zorgverlener of een casemanager palliatieve zorg voor het bieden van continuïteit van zorg. Deze vraag was niet opgenomen in de vragenlijst. In de 4 Netwerken PZ wordt verschillend gewerkt; in de regio Nieuwe Waterweg Noord, onderdeel van WSD, is dit een rol op netwerkniveau van een aantal palliatief verpleegkundigen. In andere regio's nemen soms wijkverpleegkundigen en, binnen de ziekenhuizen, oncologieverpleegkundigen die rol op zich. Het merendeel van de geïnterviewden is niet bekend met de diverse landelijke vormen van casemanagement of transmuraal werken, maar zij zijn wel geïnteresseerd om meer over deze vorm(en) te horen.

*In de regio Nieuwe Waterweg Noord wordt al meer dan 20 jaar gewerkt met verpleegkundigen die vanuit het netwerk werken als casemanager, gecombineerd met verpleegkundig consulent zijn. Ze zijn ook aanwezig bij de MDO's in het ziekenhuis, geven scholingen en zijn zelfs het meldpunt voor de toezegging van palliatieve bedden. Ik als wijkverpleegkundige ben erg blij dat ze zo makkelijk te bereiken zijn en zo deskundig.*

#### **Wijkverpleegkundige | Interview**

Het idee van een centrale zorgverlener/casemanager voor elke palliatieve patiënt wordt omarmd. Dat geldt zeker voor de patiënten die nog geen (thuis)zorg nodig hebben. Het kan zijn dat een patiënt nog geen casemanager wil, maar dan vonden de geïnterviewden het belangrijk dat er toch herhaaldelijk informatie gegeven wordt (schriftelijk en mondeling) om de drempel te verlagen. Wie de centrale zorgverlener is, hangt af van de verblijfplaats én wie de behandelend arts is. Het liefst iemand die de patiënt transmuraal volgt. De patiënt heeft een belangrijke, dan wel doorslaggevend stem, in wie dit moet zijn. Het moet iemand zijn met veel kennis en ervaring over palliatieve zorg en die gewend is om proactief te handelen en gesprekken te voeren. Kennis met wat er allemaal geregeld moet worden na het overlijden, werd ook expliciet genoemd.

*“Mensen kunnen echt in paniek raken over hoe ze alles moeten regelen. Als die last van ze af valt, hebben ze meer tijd om goed te sterven.”*

#### **Verpleegkundige | Interview**

Patiënten en naasten hebben behoefte aan een telefoonnummer dat ze altijd kunnen bellen. Een goede overdracht bij achterwacht is dan wel essentieel. Zeker als coördinatie ontbreekt, gaan mensen 'shoppen' en krijgen ze van iedereen een ander advies.

*“Ik hoop op een allround casemanager voor iedereen die de palliatieve fase ingaat. Een vertrouwenspersoon, buddy, reisgenoot. Iemand die alle praktische zaken regelt, niet alleen de zorg.”*

#### **Naaste | Vragenlijst**

### c. ACP

Advance Care Planning (ACP)\*, of proactieve zorgplanning, werd niet vaak genoemd in de interviews. Bij de enquêtevraag over huisbezoeken (vraag 11) werd ACP door een paar respondenten genoemd. De huisbezoeken waar specifiek over ACP werd gesproken, werden bijna allemaal door artsen of gespecialiseerd verpleegkundigen gedaan. Het merendeel deed dit bij patiënten met een levensverwachting van minder dan 3 maanden.

In de interviews kwam verder ter sprake dat het belangrijk is om te werken met een individueel zorgplan en een volledige overdracht, onderdelen van ACP. In tegenstelling tot de reacties in de vragenlijst kwam in de interviews wel naar voren dat er behoefte is aan meer kennis en oefening in proactieve zorgplanning.

*“Het hoort onderdeel van ACP te zijn dat je weet dat in culturen waar het niet om het individu draait maar om familiesystemen, je niet te maken hebt met slechts één contactpersoon in de familie, maar met wisselende en meerdere mensen.”*

**Manager hospice | Interview**

*“De methodiek van Positieve gezondheid kan gebruikt worden in gespreksvoering: Wat is kwaliteit van leven, hoe ga je dat aanpakken, wat heb je er voor nodig.”*

**Wijkverpleegkundige | Interview**

### d. Huisbezoeken

In alle 4 de netwerken vinden huisbezoeken plaats. Enerzijds als onderdeel van het dagelijks werk door huisartsen en bijvoorbeeld fysiotherapeuten, anderzijds speciaal gericht op palliatieve zorg door geestelijk verzorgers, verpleegkundigen, beeldend therapeut en coördinatoren van hospices en vrijwillige palliatieve terminale zorg thuis. De redenen variëren van het houden van intakes tot het uitvoeren van therapieën, van het geven van informatie en voorlichting tot het signaleren, inventariseren en begeleiden in de palliatieve fase en bij rouw.

*“Inventariseer wat er nodig is na het horen van slecht nieuws. Wat is de wens, wat is nog belangrijk om nu te doen en wat zou iemand nog graag willen doen. Dan meedenken in het belang van de cliënt en mantelzorg naar mogelijkheden.”*

**Wijkverpleegkundige | Vragenlijst**

De criteria voor huisbezoeken verschillen per organisatie en per professie. Soms zijn er richtlijnen over frequentie en tijdsduur, soms wordt een specifieke opleiding vereist (bijvoorbeeld hbo-verpleegkunde) of een aantal jaren ervaring.

*“Wanneer een cliënt niet meer in staat is om naar de praktijk te komen, maar wel een hulpvraag heeft, komen wij aan huis.”*

**Fysiotherapeut | Vragenlijst**

### e. Werken met aandachtsvelders

In de groepsinterviews is het werken met aandachtsvelders niet aan de orde geweest. In de vragenlijst viel op dat enkele keren in eenzelfde organisatie deze vraag met zowel ‘Ja’ als ‘Nee’ of ‘Onbekend’ is beantwoord. Mogelijk komt dit door verschillend beleid per locatie of werkgebied. Of het werken met aandachtsvelders palliatieve zorg is niet voldoende intern bekend. De criteria om aandachtsvelder te kunnen worden, varieerden van geen of affiniteit met palliatieve zorg hebben, tot post-HBO geschoold zijn of een minimaal aantal uren werken. Een enkele organisatie heeft een functieomschrijving voor een aandachtsvelder.

*“Daar zijn we nog over in discussie. Een aantal collega's heeft de basisscholing palliatieve zorg in het LUMC gevolgd.”*

**Verpleegkundige | Interview**

\*Zie bijlagen

## f. Samenwerking

Bij de thema's consultatie en centrale zorgverlener (a en b) zijn voorbeelden beschreven hoe men elkaar (beperkt) weet te vinden om ontbrekende deskundigheid te raadplegen. Als er sprake is van interdisciplinaire en/of transmurale samenwerking wordt die erg gewaardeerd.

*“Ik ben als geestelijk verzorger benaderd om vrijwilligers te begeleiden die ingezet waren bij mensen met een trauma. Het is heel fijn om die manier binnen het NPZ met elkaar samen te werken.”*

**Geestelijk verzorger | Interview**

De geïnterviewden gaven allen aan het fijn en leerzaam te vinden om in (deze) interviews met verschillende disciplines uit verschillende zorgsettings met elkaar in gesprek te gaan over de palliatieve zorg.

*“Hoe meer inzicht in het netwerk, hoe beter we elkaar weten te vinden en gebruik kunnen maken van elkaars kwaliteiten.”*

**Verpleegkundige | Vragenlijst**

Respondenten benoemden het belang van hechtere samenwerking c.q. vastere afspraken op netwerkniveau. Zo werd gepleit voor een loketfunctie, 1 telefoonnummer voor iedereen die een vraag heeft. Eén frontdesk waarachter casemanagement, consultatie, PaTz, MDO, scholing en voorlichting bereikbaar zijn. Men wil ook meer proactieve inzet van palliatieve zorg i.p.v. reageren nadat er ergens een vraag wordt gesteld. Verder wordt genoemd dat het een regionale verantwoordelijkheid is om voldoende kaderartsen en gespecialiseerd verpleegkundigen te hebben. Kostendekkend werken en financiële borging moet niet op regionaal niveau gebeuren, maar landelijk worden geregeld. Er is behoefte aan een regionaal zorgpad palliatieve zorg/ stroomschema.

Van de respondenten gaf het merendeel aan tevreden te zijn over de deskundigheidsbevordering in de eigen organisatie of in het netwerk/consortium. Ook was men tevreden over de samenwerking met andere organisaties binnen het eigen Netwerk Palliatieve Zorg of met andere netwerken zoals het NIK (Netwerk Integrale Kindzorg).

*“Het lijkt mij fijn om samen te werken met de palliatief verpleegkundige in het Groene Hart ziekenhuis. Zij zijn met een pilot gestart om mensen ook palliatieve ondersteuning thuis te geven. Mijn inziens zou dit voor de toekomst heel goed samen kunnen met de POH. Ik verwacht niet dat het palliatief team de hele patiëntengroep aankan en het is een goed moment om stand van zaken ten aanzien van begeleiding te delen met de huisartsenpraktijk.”*

**Praktijkondersteuner | Vragenlijst**

Als knelpunt wordt vaak genoemd het grote aantal thuiszorgorganisaties werkzaam binnen een gemeente, waarbij ook vaak niet duidelijk is welke deskundigheid die op het gebied van palliatieve zorg hebben.

In 4 van de 5 groepsinterviews is gesproken over samenwerking met de [Luisterlijn](#). Bij de Luisterlijn werken getrainde vrijwilligers die 24/7 bereikbaar zijn. De meningen waren verdeeld of het een toegevoegde waarde zou hebben om bekendheid te geven aan het bestaan van de Luisterlijn aan patiënten en naasten.

*“Als iemand 's nachts niet kan slapen door angst of verdriet kan de luisterlijn uitkomst bieden met een luisterend oor. Temeer omdat steeds meer mensen alleen wonen/ klein sociaal netwerk hebben waar ze zich vertrouwd en veilig mee voelen om te bellen.”*

**Geestelijk verzorger | Interview**

Een nabestaande gaf aan dat, als ze de Luisterlijn gekend had, daar misschien wel gebruik van gemaakt zou hebben. Maar de patiënt gaf aan van niet; veel van haar angsten hebben te maken met de klachten die ze voelt en hiervoor wil ze iemand spreken (die ze kent) met een medische achtergrond. De hospicemedewerker gaf aan dat in het hospice altijd iemand aanwezig is; een gesprek kan helpen omgaan met angst, verdriet of eenzaamheid. De Luisterlijn staat niet in de informatiegidsen of op de websites van de NPZ.

Getrainde vrijwilligers van de VPTZ worden nog te weinig ingezet voor ondersteuning van patiënten en naasten in de thuissituatie. Ook is nog weinig bekend dat zij in sommige netwerkregio's intramuraal ingezet kunnen worden ter ondersteuning van palliatieve patiënten, of soms specifiek om te waken. De mogelijkheden van inzet verschillen per organisatie/regio.

Fysiotherapeuten, diëtist en ergotherapeut deelden tijdens de groepsinterviews hun ervaring dat ze enerzijds nog weinig betrokken worden in de eerste lijn, maar anderzijds zelf ook niet op de hoogte waren van het bestaan van de regionale consultatieteams.

*“Ik ben een keer als fysiotherapeut gebeld om te helpen bij iemand met wervelmetastasen. Ik vond het zelf ook wel spannend, maar hoe fijn was het om haar toch te kunnen laten zitten.”*

**Fysiotherapeut | Interview**

#### g. Randvoorwaarden

In elk interview en ook in de vragenlijsten kwamen een aantal zaken ter sprake die herkend worden in de hele gezondheidszorg, zowel intra- als extramuraal: Tekort aan personeel, hoge werkdruk en de wens voor een gezamenlijk toegankelijk digitaal zorgdossier.

*“Het is zo schrijnend dat als patiënten opknappen tijdens het verblijf in het hospice dan terug naar huis moeten of overgeplaatst naar elders, terwijl er geen plaats of onvoldoende zorg beschikbaar is. Voorheen kwamen vrijwilligers van oproepcentrale 2 x per week, nu 1 x in de 2 weken.”*

**Hospicecoördinator | Interview**

Het is ingewikkeld dat ziekenhuizen nog betrokken zijn, terwijl patiënten zorg krijgen in de eerste lijn en goede transmurale afspraken ontbreken. Voor palliatieve zorg, benadrukten de geïnterviewden, heeft een warme overdracht de voorkeur boven een schriftelijke. En zeker bij complexiteit (vanuit een of meerder dimensies) had iedereen behoefte aan een MDO.

Zorg voor zorgenden, aandacht voor elkaar, wordt gezien als wezenlijk om het werken in de (palliatieve) zorg vol te kunnen houden. Bijvoorbeeld bij ingewikkelde vraagstukken, zoals ethische dilemma's of als er een moeizame samenwerking is tussen de arts en het verpleegkundig team.

In de groepsinterviews zijn voorbeelden van intervisie genoemd: huisartsen organiseren onderling intervisie en gaven aan dat ze dit belangrijk en prettig vinden. Op de HBO V hebben de mentoren periodieke aandacht voor hun studenten en is er intervisie.

Deelnemers van PaTz-groepen geven aan dat reflectie onderdeel van de werkwijze is en een meerwaarde heeft, zowel qua vakinhoudelijke kennis, maar ook als zorg voor zichzelf en de ander. Ook hier blijkt te gelden dat als je elkaar kent en vertrouwt, men zich kwetsbaar op durft te stellen. Evaluatie in de vorm van een MDO na overlijden ervaren zorgverleners ook als 'eigen' nazorg.

*“Het is een eer als je in het laatste stuk van iemands leven een bijdrage mag leveren aan dat stuk zo goed mogelijk door te komen, niet alleen voor de patiënt maar zeker ook voor de mensen eromheen. Om dit te kunnen doen, is kennis, kunde en liefst ook kunst nodig en zelf weten waar je hulp kan krijgen.”*

**Verpleegkundige | Vragenlijst**

Een paar keer kwam ter sprake dat betrokken zorgverleners, vrijwilligers, huishoudelijk hulp of het ziekenhuis niet geïnformeerd waren na overlijden.



*“Het was zo pijnlijk, mijn man was al overleden en toen werd hij door het ziekenhuis uitgenodigd voor de volgende chemokuur.”*

**Nabestaande | Interview**

Een centrale zorgverlener met een volledig beeld van alle betrokkenen, zou dit moeten kunnen voorkomen. In de interviews werd het voorstel gedaan om betrokken zorgverleners en vrijwilligers bij overlijden te informeren, op te nemen in een stroomschema of het zorgpad palliatieve zorg.

De financiering van de palliatieve zorg was geen item in de vragenlijst en/of de stellingen, dit ligt op landelijk niveau. Respondenten gaven voorbeelden van onvoldoende vergoeding van o.a. deelname aan PaTz-groepen.

**4. Informatie en communicatie**

Uit de vragenlijst en de interviews blijkt dat mensen onvoldoende weten wat collega's in eigen organisatie of daar buiten (netwerk, landelijk) te bieden hebben op het gebied van palliatieve zorg.

In verschillende interviews werd aangegeven dat meer aandacht in de media wenselijk is over de mogelijkheden van palliatieve zorg, bijvoorbeeld in de vorm van 'reclamespotjes', documentaires of in talkshows.

Propallia en de 4 Netwerken PZ verspreiden periodieke nieuwsbrieven.

*“Sinds een half jaar werk ik in de 1e lijn en ben ik betrokken bij het netwerk. Daar krijg ik regelmatig updates/mails sinds ik aangesloten ben, dat is fijn.”*

**Fysiotherapeut | Vragenlijst**

Consulenten van de regionale teams vertelden dat zij al jarenlang op diverse manieren informatie verspreiden over consultatiemogelijkheid. Toch hebben ze de indruk dat de consultatieteams nog steeds niet breed bekend zijn.

Respondenten gaven aan dat ze vaak binnen de eigen organisatie niet van elkaar weten welke deskundigheid aanwezig is en hoe ze die kunnen benutten.

Inzicht in lege bedden binnen hospicevoorzieningen wordt verschillend georganiseerd, de functie 'lege bedden hospices' op Palliaweb is niet bij iedereen bekend en wordt niet door alle organisaties ingevuld. In WSD verloopt in de regio Nieuwe Waterweg Noord de toewijzing via de palliatief verpleegkundigen. In andere regio's bellen huisartsen of transferverpleegkundigen zelf naar de hospices om te vragen of er een bed beschikbaar is.



## CONCLUSIES

Uit bovenstaande kwantitatieve gegevens en kwalitatieve resultaten worden de volgende conclusies getrokken:

1. Op diverse plaatsen is er de nodige deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg beschikbaar. Maar hoe deze deskundigheid inzetbaar of bereikbaar is, is slecht of niet vindbaar. Dit telt ook voor de mogelijkheden voor consultatie of inzet van specifieke zorg.
2. Een van de oorzaken van slechte vindbaarheid is mogelijk dat er geen eenduidige termen gebruikt worden. Consultatieteams worden bijvoorbeeld ook aangeduid als helpdesk, regionaal palliatief team, PaTeam.  
Daarnaast bemoeilijkt het niet expliciet 'labelen' van specifieke zorg of deskundigheid de vindbaarheid en toegankelijkheid. Bijvoorbeeld de palliatieve zorg afdeling bij Dorestad (GGZ) wordt niet expliciet genoemd en is dus niet vindbaar voor derden.
3. Veel respondenten geven aan geen deskundigheid bij zichzelf, hun collega's of in de organisatie te missen. Maar gezien de antwoorden op andere vragen (o.a. opleidingen in de palliatieve zorg) is het de vraag of een deel van de respondenten niet *onbewust onbekwaam* is.
4. Diverse respondenten gaven aan dat ze scholing wensen (bewust onbekwaam): Deels op specifieke onderwerpen en deels als vervolgoopleidingen als post-hbo of kader.
5. Palliatieve zorg voor mensen met kanker is breed in beeld. Dit geldt in veel mindere mate voor andere aandoeningen als bijvoorbeeld COPD, dementie, Parkinson, ALS.  
Voor mensen met een verstandelijke beperking en/of psychiatrische aandoening is er landelijk wel e.e.a. ontwikkeld, maar binnen Propallia is daar nog weinig aandacht voor.
6. Bijna alle deelnemers aan de interviews vonden dat het makkelijker is om advies te vragen aan een bekende.
7. De regionale consultatieteams en de palliatieve consultteams in de ziekenhuizen weten elkaar op netwerkniveau te vinden. De inzet van bijvoorbeeld een kaderhuisarts in een ziekenhuis MDO of deelname van een ziekenhuisconsulent in een PaTz-groep wordt als meerwaarde ervaren. Beschikbaarheid en financiële vergoeding worden hierbij als knelpunt genoemd.
8. In de interviews gaven alle deelnemers aan dat zij het belangrijk vinden dat de (formele) regionale consultatieteams goed ingebed zijn in de netwerken en kennis hebben van wat er in het netwerk aan zorgmogelijkheden is.
9. Een centrale zorgverlener/casemanager wordt door alle deelnemers van de groepsinterviews wenselijk gevonden voor alle patiënten.
10. ACP vindt in diverse vormen al plaats, maar wordt niet altijd als zodanig herkend. En het is nog geen structurele werkwijze in de Propallia-regio.
11. Diverse respondenten willen lesgeven en meedraaien in een consultatieteam.
12. Vanuit enkele hospices is de oproep gedaan om hun expertise regionaal beter te benutten.
13. Enkele artsen hebben aangegeven belangstelling te hebben voor de kaderopleiding.

## AANBEVELINGEN

Voortvloeiend uit bovenstaande gegevens, bevindingen en conclusies zijn de volgende aanbevelingen aan het Kernteam geformuleerd:

### **Pak (verder) op:**

1. Besluit welk onderwerp prioriteit heeft en wat op netwerk-, consortium- en/of op landelijk niveau opgepakt moet worden.
2. Dring bij aangesloten organisaties aan op het continu informeren over de beschikbare deskundigheid binnen eigen organisatie en over het raadplegen daarvan door zowel interne als externe zorgverleners.
3. Houd aandacht voor het uitdragen van alle verschillende aspecten die bij goede palliatieve zorg aan de orde kunnen zijn en die zorgverleners en patiënt/naasten zich veelal niet realiseren.
4. Houd aandacht voor mogelijkheden tot verdere samenwerking bijvoorbeeld m.b.t. (bij)scholingen in de netwerkregio's.
5. Wees steeds bewust van het belang elkaar te ontmoeten en van elkaar te leren. Zowel op netwerkniveau als op consortiumniveau.
6. Onderzoek op Propallia niveau wat er aan aanvullende (interdisciplinaire) extra scholingen nodig is.
7. Vraag continu aandacht voor de beschikbaarheid van voldoende kaderartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen op regionaal niveau. Organisaties binnen de netwerkregio's moeten de urgentie gaan voelen en de verantwoordelijkheid gaan nemen voor nu en voor de toekomst.
8. Versterk bij de komende verandering in (regionale) consultatie transmurale verbindingen en het efficiënt benutten van kennis en ervaring.
9. Maak de werkgebieden voor de teams niet te groot; houd de verbinding met de generalisten, zodat je elkaars patiënten kent en weet waar specifieke deskundigheid en zorgmogelijkheden zijn.
10. Ontwikkel de functie van centrale zorgverlener: Kijk wat er gezamenlijk ontwikkeld kan worden en hoe dat op netwerkniveau verder vorm kan krijgen.
11. Ontwikkel gedragen criteria m.b.t. inhoud en deskundigheid voor huisbezoeken en aandachtsvelders.
12. Bekijk hoe de expertise van zorgverleners van hospices netwerkbreed benut kan worden.
13. Ondersteun de Netwerken Palliatieve Zorg bij het vormgeven van participatie van patiënten, naasten en nabestaanden.
14. Ontwikkel op netwerkniveau een digitaal overzicht van zorgverleners met specifieke deskundigheid in de palliatieve zorg en maak afspraken over beheer en actualisatie daarvan. Een goed voorbeeld is "Netwerk in beeld" van NPZ Amsterdam & Diemen.
15. Ga als Consortium Propallia landelijk in gesprek met PZNL, NHG en andere partijen voor voldoende opleidingsplaatsen voor kaderopleidingen palliatieve zorg voor artsen en andere zorgverleners.
16. Spreek met PZNL en O<sup>2</sup>PZ over de noodzaak voor landelijk geldende criteria waaraan een specialist in de palliatieve zorg moet voldoen.
17. Geef aan PZNL de noodzaak door voor eenduidige afspraken over de benaming van functies. Neem dit mee in de landelijke evaluatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg.
18. Geef bij PZNL, VWS, NZA en zorgkantoren het belang van heldere landelijk zorgafspraken en financiering van de palliatieve zorg, waarin ook begeleiding, consultatie en casemanagement is meegenomen.

## BIJLAGEN

### I. Verklarende woordenlijst

#### **Consortium palliatieve zorg**

Om palliatieve zorg in Nederland te optimaliseren, zijn zeven consortia palliatieve zorg gevormd. Consortia zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg en PZNL. In iedere regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken, zoals huisartsen, hospices, verpleeghuizen, thuiszorg, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties. Consortium Propallia vormt het samenwerkingsverband van zorgpraktijk, onderwijs en onderzoek in de regio noordelijk Zuid-Holland (Den Haag e.o., Gouda e.o., Delft e.o. en Leiden e.o.).

Bron: [Palliaweb](#)

#### **Consultatie**

##### **Regionale consultatie**

Bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase kunnen zich situaties voordoen die bij de zorgverlener tot vragen of twijfel leiden. In die gevallen kunnen huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners telefonisch te rade gaan bij een consulent uit het consultatieteam palliatieve zorg in hun regio. Een consulent – een in palliatieve zorg gespecialiseerde arts of verpleegkundige - adviseert de zorgverlener, zonder de zorg over te nemen. Deze consultatievoorziening vormt een bruikbare ruggensteun voor de generalistische zorgverlener die met (vaak complexe) problematiek wordt geconfronteerd.

Bron: [Palliaweb](#)

##### **Consultatie in ziekenhuizen**

Elk ziekenhuis in Nederland dat oncologische zorg wil bieden, moet sinds 2017 beschikken over een team palliatieve zorg. Een team PZ is multidisciplinair samengesteld en bestaat gemiddeld uit negen verschillende disciplines.

Bron: [Palliaweb](#)

##### **Kwaliteitskader palliatieve zorg**

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. Zorg die is gebaseerd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Niet alleen lichamelijke zorg, maar ook psychische en sociale, en zorg op het gebied van zingeving.

Bron: [Palliaweb](#)

##### **Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ)**

Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. In Nederland zijn 65 regionale Netwerken Palliatieve Zorg. De Netwerken zijn geïnitieerd om de samenhang in de interdisciplinaire netwerkzorg te bevorderen, met als doel bij te dragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven, op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten.

Bron: [Palliaweb](#)

##### **NPPZ II**

Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) van het ministerie van VWS. Het programma heeft als doel om de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. PZNL is de regisseur van dit landelijke programma en neemt daarmee haar rol als verbindend platform graag in.

Bron: [Palliaweb](#)

## De 4 dimensies van palliatieve zorg



### Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



## II. Veelgebruikte definities

### **Bron: Kwaliteitskader palliatieve zorg 2017**

#### **Generalist palliatieve zorg**

Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het gaat daarbij niet alleen om niet- medicamenteuze en medicamenteuze interventies voor symptoombestrijding, maar ook om effectieve communicatie met de patiënt, diens naasten en andere betrokken zorgverleners, in de context van markering van de palliatieve fase, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning. De generalist palliatieve zorg kent daarin zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een specialist palliatieve zorg.

#### **Specialist palliatieve zorg**

De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in palliatieve zorg gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg. Veelal is de specialist palliatieve zorg, vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent deel uit maakt van de dagelijkse praktijk, maar niet de belangrijkste focus is. De specialist palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg. De specialist palliatieve zorg kent zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg. Voor huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde geldt de kaderopleiding palliatieve zorg als erkende opleiding, waarmee zij als kaderarts palliatieve zorg geregistreerd kunnen worden. Voor medisch specialisten en verpleegkundigen zijn de criteria voor erkenning als in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener in ontwikkeling.

#### **Expert palliatieve zorg**

De expert palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de palliatieve zorg [2], werkervaring en inhoudelijke verdieping en verbreding gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in complexe palliatieve zorg en crisissituaties. De expert palliatieve zorg is vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg de enige focus van het werk is. De expert palliatieve zorg is bij voorkeur ingebed in een gespecialiseerd team palliatieve zorg.

#### **Het consultatieteam, de consulent en tweede schil**

Het consultatieteam (eerste schil genoemd) bestaat uit professionals met specifieke kennis en opleiding op het gebied van de palliatieve zorg. De consulent is degene die de consulten uitvoert. De tweede schil, bestaande uit experts op specifieke deelgebieden, vaak deel uitmakend van een consultatieteam in het ziekenhuis en bij voorkeur met een palliatieve opleiding kan geraadpleegd worden.

### **Bron O2PZ**

#### **Gespecialiseerd team palliatieve zorg**

Een gespecialiseerd team palliatieve zorg is een team van - in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners - dat multidisciplinair en waar mogelijk domeinonafhankelijk (of transmuraal) is samengesteld en interprofessioneel samenwerkt.

### **Bron Beroepsprofiel palliatieve zorg V&VN**

#### **Consulent**

Dit is een gespecialiseerde zorgverlener veelal werkzaam binnen een specifieke patiëntencategorie, zorgprogramma en/of zorgdomein. De consulent als hier bedoelt is de 'specialist palliatieve zorg verpleegkundige' welke onderdeel is van het gespecialiseerd team palliatieve zorg en als zodanig door generalistische zorgverleners voor advies en ondersteuning geconsulteerd kan worden.

### III. Vragenlijst



Ben jij professional en werk jij met mensen die ongeneeslijk ziek zijn, hun naasten en of nabestaanden, dan zijn wij op zoek naar jou!

Het Consortium Propallia wil met het project 'Inventarisatie deskundigheid palliatieve zorg' een overzicht krijgen van beschikbare en gewenste deskundigheid van professionals.

Consortium Propallia is een samenwerkingsverband voor iedereen die hart heeft voor de palliatieve zorg in de regio's van de Netwerken Palliatieve Zorg Haaglanden, Zuid-Holland Noord, Westland-Schieland-Delfland en Midden Holland.

Doe je mee?

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer **10 minuten**. De sluitingsdatum van deze vragenlijst is **vrijdag 3 maart**.

#### Huidige functie en activiteiten

1. Voor welke organisatie werk je? Of werk je als zelfstandige?

2. Wat is je functie?

- Verpleegkundige
- Verzorgende
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Praktijkondersteuner huisarts
- Huisarts
- Specialist Ouderen geneeskunde
- Arts verstandelijk gehandicapten zorg
- Medisch specialist zlekenhuis
- Apotheker
- Coördinator hospice
- Coördinator vrijwilligers palliatieve zorg
- Maatschappelijk werker
- Geestelijk Verzorger
- Psycholoog
- Fysiotherapeut
- Diëtist
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Beeldende begeleider
- Muziktherapeut
- Rouw- en verliestherapeut
- Mantelzorgmakelaar
- Anders, namelijk

3. In welke gemeente(n) werk je?

4. Heb je naast of binnen de functie waarin je werkzaam bent nog specifieke taken op het gebied van palliatieve zorg?

- Ja
- Nee

5. Kunnen anderen je consulteren op het gebied van palliatieve zorg?

- Ja
- Nee

6. In welke setting ben je werkzaam?

- Thuis
- Verpleeghuis
- Begeleid wonen
- Ziekenhuis
- Hospice
- Eigen praktijk
- Anders, namelijk

7. Welke opleidingen op het gebied van palliatieve zorg heb je gevolgd?

- Basisopleiding palliatieve zorg
- Post hbo palliatieve verpleegkunde
- Post mbo palliatieve zorg
- Kaderopleiding artsen
- Kaderopleiding medisch specialisten
- Palliatieve zorg Interprofessioneel
- Palliatieve opleiding levensfase geriatrie (fysiotherapeuten)
- Palliatieve fase patiënten met longaandoening (fysiotherapeuten)
- Fysiotherapie in de palliatieve fase bij kanker
- Implementatie palliatieve zorg (fysiotherapeuten)
- Maatschappelijk werk in de palliatieve zorg
- Praktijkmodule palliatieve voedingszorg
- Masterclass zingeving en spiritualiteit in de palliatieve zorg
- Geen aanvullende opleiding in de palliatieve zorg
- Anders, namelijk

8. Welke ervaring heb je in de palliatieve zorg in de afgelopen 2 jaar?

9. Ben je actief op het gebied van palliatieve zorg binnen

- Alleen in de eigen organisatie
- Netwerk Palliatieve Zorg
- Propallia
- Landelijk

Toelichting

## Organisatie en palliatieve zorg

10. Zijn er, binnen jouw organisatie, aandachtsvelders palliatieve zorg?

- Ja
- Nee
- N.v.t.
- Weet ik niet

Aandachtsvelders zijn collega's die binnen een organisatie één thema onder hun aandacht hebben en kennis verspreiden.

Toelichting

11. Gaan professionals vanuit jouw organisatie op palliatief huisbezoek?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- N.v.t.

Toekomst

12. Wat vind jij goed gaan ten aanzien van deskundigheidsbevordering palliatieve zorg in jouw organisatie, het Netwerk Palliatieve Zorg en/of Consortium Propallia?

13. Mis jij specifieke deskundigheid op het gebied van palliatieve zorg in jouw organisatie, het Netwerk Palliatieve Zorg en/of Consortium Propallia?

- Ja
- Nee

14. Welke belemmeringen ervaar jij ten aanzien van deskundigheid en/of deskundigheidsbevordering in jouw organisatie, het Netwerk Palliatieve Zorg en/of Consortium Propallia?

15. Wat is jouw persoonlijke wens/ambitie ten aanzien van de palliatieve zorg voor de toekomst?

Bijvoorbeeld specialisatie, meedraaien in consultatieteam, scholing geven, enz.

16. Is er nog iets belangrijks om mee te geven?



## Vervolg

---

17. Wil je een uitnodiging (per mail) krijgen voor de afsluitende bijeenkomst?

- Ja  
 Nee
- 

18. Geef je toestemming om je gegevens te delen met de netwerkcoördinatoren?

- Ja  
 Nee
- 

## Contactgegevens

---

**Naam**

**Voornaam**

**Tussenvoegsel**

**Achternaam**

**E-mailadres**

**Telefoon**

## Einde

Dit is het einde van de vragenlijst. Druk op onderstaande knop 'versturen' om jouw antwoorden in te sturen.

---

Versturen

#### IV. Stellingen gebruikt bij de groepsinterviews

1) Ik consulteer het liefst iemand die ik ken buiten mijn organisatie!
2) Als alle zorgverleners rechtstreeks een expert of specialist bellen, dan blijft alleen het fysieke domein nog in beeld.
3) Als patiënt of naasten rechtstreeks iedere specialist of expert kunnen bellen dan is er geen samenhang meer in de palliatieve zorg.
4) Alle vragen van zorgverleners en patiënt/ naasten moeten 24 /7 op regionaal niveau beantwoord kunnen worden.
5) Alle consult- of adviesvragen moeten via de centrale zorgverlener verlopen

#### V. Overzicht deelnemers groepsinterviews

Regio	Aantal
NPZ Haaglanden	8 deelnemers
NPZ Zuid-Holland Noord	10 deelnemers
NPZ Midden Holland	9 deelnemers
NPZ Westland-Schieland-Delfland	6 deelnemers
Propallia-breed	12 deelnemers


## VI. Overzicht deelnemers groepsinterviews

Funcctie	Aantal
Apotheker	1
Arts consulent PZ	2
Coördinator vrijwilligers/hospice	4
Coördinator ziektegerelateerd netwerk	1
Diëtist	1
Fysiotherapeut	2
Geestelijk verzorger	5
Huisarts	2
Landelijke projectleider (PZNL)	1
Nabestaande	3
Netwerkcoördinator	4
Onderzoek	1
Opleider/docent	3
Patiënt	1
Patiënten en Naastenraad Propallia	1
Psychiater	1
Verpleegkundig consulent PZ	7
Verpleegkundig pijnconsulent	1
(Wijk)verpleegkundige	4
<b>TOTAAL</b>	<b>45</b>

## VII. Overzicht leden per Netwerk Palliatieve Zorg

Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden		
1. AC Thuiszorg	11. Hospice de Witte Roos	21. Royaal Thuis
2. Arts en Zorg	12. Hospice het Vliethuys	22. Saffier
3. Cardia	13. Hospice Wassenaar	23. SHG
4. Centrum Marike	14. Hospice Zoetermeer	24. Stichting Eykenburg
5. EFDH	15. HVP Zorg	25. Stichting Johannahuis
6. Evita Zorg	16. HWW Zorg	26. SWZ
7. Florence	17. Jacobshospice	27. Vrijwilligers Terminale Zorg
8. Hadoks	18. Nescare Thuiszorg	28. Wijkz
9. HagaZiekenhuis	19. Parnassia	29. WZH
10. HMC	20. Respect	

Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland		
1. Agathos (Leliezorggroep)	10. Samenwerkende apothekers SAMH	
2. Vierstroom Zorgthuis	11. Hospice Elim	
3. Zorgpartners Midden-Holland	12. Hospice Bodegraven - Reeuwijk	
4. Sanare	13. Steun Midden-Holland Gouda	
5. Huize Winterdijk	14. Steun Midden-Holland Waddinxveen	
6. Beth San (Cedrah)	15. Pluszorg	
7. Welthuis	16. ZorgBrug	
8. De Zevenster	17. Mediis	
9. Groene Hart Ziekenhuis	18. HOED Nieuwerkerk	

Netwerk Palliatieve Zorg Westland – Schieland – Delfland		
1. Beukenrode Hospice en VPTZ	11. Reinier de Graaf Gasthuis	
2. Buurtzorg	12. Senna Zorg	
3. Stichting Careyn	13. 's-Heerenloo	
4. Hospice en Vrijwillers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Delft	14. Stichting Argos Zorggroep	
5. Ipse de Brugge	15. Stichting Hospice Nieuwe Waterweg Noord – De Margroet	
6. Franciscus Gasthuis en Vlietland	16. Stichting VPTZ Nieuwe Waterweg Noord	
7. Frankelandgroep	17. Stichting Zonnehuisgroep	
8. Humanitas Hoek van Holland	18. SWOP Pijnacker-Nootdorp	
9. Minters Mantelzorg	19. Thuiszorg Lansingerland	
10. Pieter van Foreest	20. Zorgorganisatie Eerste Lijn (ZEL)	

1. ActiVite	10. Home Instead	19. LUMC
2. Adryzorg	11. Hospice De Mare	20. Marente
3. Alrijne Zorggroep	12. Hospice Duin- en Bollenstreek	21. Pro-Cura
4. Het Amandihuis	13. Hospicegroep Alphen Nieuwkoop	22. Roomburgh
5. Buurtzorg	14. Hospice Issoria en thuis	23. Topaz
6. Curadomi	15. Hospice Wassenaar	24. Valuas Zorggroep
7. DSV verzorgd leven	16. HOZO	25. WIJdezorg
8. Groot Hoogwaak	17. IZO Thuiszorg	26. Xenia Hospice
9. 's Heeren Loo	18. Libertas Leiden	27. Zorg-Vuldig

### VIII. Overzicht regionale consultatieteams en teams binnen de ziekenhuizen

De regionale consultatieteams zijn bereikbaar voor alle zorgverleners. Het Regionaal Palliatief Team WSD is tevens bereikbaar voor patiënten en naasten.

	Helpdesk Palliatieve Zorg Haaglanden	Consultatieteam Palliatieve Zorg Hollands Midden	Regionaal Palliatief Team WSD
<b>Algemeen</b>	Zorgverleners die informatie of advies nodig hebben over zorg aan patiënten in de palliatieve fase, kunnen terecht bij de Helpdesk Palliatieve Zorg Haaglanden.	Bij de zorg voor palliatieve patiënten kunnen zich situaties voordoen die bij de zorgverlener tot vragen of twijfel leiden. In die gevallen kunnen huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners telefonisch te rade gaan bij een consulent uit het consultatieteam palliatieve zorg.	Heeft u behoefte aan advies op het gebied van palliatieve zorg? Dan kunt u terecht bij het regionaal palliatief team.
<b>Werkgebied</b>	Den Haag, Leidschendam, Voorburg, Rijswijk, Wassenaar en Zoetermeer	Gouda, Waddinxveen, Zuidplas, Krimpenerwaard, Bodegraven-Reeuwijk, Alphen aan den Rijn, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Nieuwkoop, Noordwijk, Oegstgeest, Teylingen, Voorschoten en Zoeterwoude	Westland, Hoek van Holland, Schiedam, Vlaardingen, Maassluis, Delft, Midden Delfland, Pijnacker– Nootdorp en Bleiswijk
<b>Contact</b>	088-1232450	088-1232451	06-20137959 (binnen kantoor tijden) 088-6051444 (buiten kantoor tijden)
<b>Bereikbaar</b>	De Helpdesk is telefonisch bereikbaar van maandag tot en met zondag van 8 tot 23 uur. In geval van nood kunt u dit nummer ook 's nachts bellen.	Het consultatieteam is 24/7 bereikbaar.	Maandag tot en met vrijdag 08.30 – 17.00 uur. Ook buiten kantoor tijden bereikbaar via 088-6051444.

Deze consultatieteams in de ziekenhuizen hebben een interne functie. Een deel is ook door externe zorgverleners te consulteren.

1. Alrijne ziekenhuis – Palliatief adviesteam
2. Franciscus Gasthuis & Vlietland – Consultatief Palliatief Team
3. Groene Hart Ziekenhuis – Palliatief Consultatie Team
4. HMC – Team Ondersteuning en Palliatieve Zorg
5. HagaZiekenhuis – Palliatief adviesteam (PAT)
6. LangeLand Ziekenhuis – Multidisciplinair Palliatief Team
7. LUMC – Consultteam Palliatieve Zorg
8. Reinier de Graaf – Palliatief consultatieteam

## IX. Geraadpleegde bronnen en opleidingen

Onderwerp	Subonderwerp
Palliaweb	<a href="#">Palliaweb - Palliaweb</a>
	<a href="#">transitie consultatie</a>
	<a href="#">kerncijfers</a>
	<a href="#">kwaliteitshandboek consultatie</a>
	<a href="#">NPPZ II</a>
	<a href="#">advies denktank</a>
	<a href="#">kerncijfers</a>
O2PZ	<a href="#">onderwijsraamwerk pz 2.0</a> <a href="#">project c voorbij de generalist</a>
V&VN	<a href="#">Home (palvoorprofs.nl)</a>
	<a href="#">beroepsprofiel</a>
Hulpmiddelen	<a href="#">Spict</a>
	<a href="#">Leidse gesprekshulp</a>
Toolkits	<a href="#">TapaS</a>
	<a href="#">ethische toolkit</a>
	<a href="#">expertbibliotheek</a>
	<a href="#">PaTz</a>
Relevante rapporten/website	<a href="#">overpalliatievezorg.nl</a>
	<a href="#">IZA</a>
	<a href="#">trendanalyse</a>
Opleidingen	<a href="#">Verpleegkundige hbo</a>
	<a href="#">Verpleegkundige mbo</a>
	<a href="#">Verzorgenden</a>
	<a href="#">Verpleegkundigen</a>
	<a href="#">VS/PA</a>
	<a href="#">Huisartsen/SO</a>
	<a href="#">Medisch specialisten</a>
	<a href="#">Div paramedici</a>
	<a href="#">Fysiotherapeut</a>
	<a href="#">Fysiotherapeut</a>
	<a href="#">Fysiotherapeut</a>
	<a href="#">Fysiotherapeut</a>
	<a href="#">Fysiotherapeut</a>
	<a href="#">Maatschappelijk werk</a>
	<a href="#">Psychologen</a>
	<a href="#">Apotheker</a>
	<a href="#">Diëtist</a>
	<a href="#">Geestelijk verzorgers</a>
	<a href="#">Geestelijk verzorgers</a>
<a href="#">Mantelzorgmakerlaars</a>	



## X. Voorbereidende gesprekken met de volgende personen

Voornaam	Achternaam	Functie	Organisatie
Bo	Aalst, van	netwerkcoördinator	NPZ Arnhem & De Liemers
Annemarie	Bolder	ergotherapeut	NPZ A'dam Diemen
Bianca	Broekhuizen	ergotherapeut	NPZ A'dam - Diemen
Ilse	Brummelhuis	projectleider inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners binnen de Transitie Consultatie	PZNL
Peter	Dekkers	fysiotherapeut	ETZ Tilburg
Anne	Kors	netwerkcoördinator	NPZ Zuid – Holland Noord
Mia	Leeuwen, van	voorzitter	Propallia Kernteam
Yvette	Linden, van der	hoogleraar	Propallia Kernteam
Hanneke	Meeusen	diëtiste/ docent	ZZP-er
Helma	Nieuwstad	mantelzorgmakelaar	NPZ Haaglanden
Jeanet	Noord, van	coördinator CPT, docent	CPT Hollands Midden
Jose	Nus, van der	maatschappelijk werker, MT Kuria	NPZ A'dam -Diemen
Christine	Pijnappels	docent	Propallia Kernteam
Belia	Quak	netwerkcoördinator	NPZ Westland – Schieland - Delfland
Sandrina	Sangers	adviseur Agora	Landelijke organisatie
Huub	Schreuder	coördinator en consulent	CPT Haaglanden/WSD
Marcella	Tan	ambassadeur O2PZ	Propallia Kernteam
Kitty	Ven, van de	netwerkcoördinator	NPZ stadgewest Breda
Etje	Verhagen	psycholoog/geestelijk verzorger	ZZP-er
Ellen	Vink	netwerkcoördinator	NPZ Rotterdam e.o
Leonie	Vogels	psycholoog	ZZP-er
Wies	Wagenaar	netwerkcoördinator	NPZ A'dam Diemen
Betsy	Weening	lector Hanze Hoge school	Groningen
Ineke	Weverling	netwerkcoördinator	NPZ Midden Holland
Loek	Wheeler	lid PNR	Propallia Kernteam
Lieke	Wichers	mede eigenaar Lorio	landelijk
Sven	Zeilstra	netwerkcoördinator	NPZ Haaglanden



**Consortium Propallia**  
Noordelijk Zuid-Holland

Samen werken aan betere palliatieve zorg

