

Plan van Aanpak

Samen Passen en Meten

Nationaal Programma Palliatieve Zorg II 2021 - 2026

April 2022

Inhoudsopgave

Leeswijzer	4
1. Inleiding	5
1.1 Historie palliatieve zorg Nederland	5
1.2 Aanleiding NPPZ II (2021-2026)	5
1.3 Rol PZNL inzake NPPZ II	5
2. Ambitie, focus en doelstellingen	7
2.1 Ambitie	7
2.2 Van ambitie naar focus	8
2.3 Van focus naar doelstellingen	8
2.4 Van doelstellingen naar meetbare doelen	9
2.5 Van doelstellingen naar activiteiten	10
2.6 Activiteiten transitie kindzorg naar volwassenzorg	10
3. Patiëntenparticipatie	12
4. Methode	13
4.1 Doorbraakmethode	13
4.1.1 Proces van verzamelen projecten, criteria en keuzemenu	13
4.1.2 Patiënt centraal: essenties kwaliteitskader	14
4.1.3 Tijdslijn doorbraakprojecten	14
4.1.4 Methode kinderpalliatieve zorg	14
4.2 Implementatie en borging	14
4.2.1 Doorontwikkeling consortia PZ	15
4.2.2 Kennisuitwisseling geleerde lessen	15
4.2.3 Kortcyclisch leren a.d.h.v. Plan-Do-Study-Act cyclus	15
4.3 Meten en monitoren NPPZ II als programma	15
5. Samenwerkingspartners	18
6. Communicatie	19
6.1 Communicatiedoelstellingen	19
6.2 Strategische uitgangspunten	19
6.3 Aanpak	19
6.4 Uitwerking	20
7. Uitdagingen en oplossingen	21
7.1 Uitdagingen	21
7.2 Oplossingen	21
8. Inrichting programma	23
8.1 Stuurgroep NPPZII	23
8.2 Programmteam	23

8.3 Samenwerking met en in het veld	23
8.4 Steunstructuur vanuit toezichthouders zoals NZa en ZIN	23
9. Bronnen	24
Bijlage 1 Criteria projecten	25
B1.1 Projectinformatie	25
B1.2 Bijdrage aan doelen NPPZ II en essenties kwaliteitskader palliatieve zorg	25
B1.3 Criteria	26
Bijlage 2 Potentiële indicatoren, databronnen en meetinstrumenten	29
Bijlage 3 Historie	35
Bijlage 4 Samenwerkingspartners	36
Bijlage 5 Afkortingen en Begrippen	39
Afkortingen	39
Begrippen	39

Leeswijzer

Als je gehoord hebt dat je ongeneeslijk ziek bent, dan moet je kunnen rekenen op goede ondersteuning in de palliatieve fase. In Nederland zetten veel organisaties zich hiervoor in. Door nog beter samen te werken en de kwaliteit van de palliatieve zorg verder te ontwikkelen, kunnen zij patiënten en hun naasten nog beter helpen om de palliatieve fase zo goed mogelijk te beleven. Fysiek, psychisch, spiritueel en sociaal.

In de periode 2014-2020 werd onder het Nationaal Programma Palliatieve Zorg I een impuls gegeven aan de kwaliteit en beschikbaarheid van palliatieve zorg in Nederland. In 2021 kreeg PZNL de vraag om vanuit haar centrale positie in het veld van de palliatieve zorg in samenspraak met belanghebbende partijen een vervolg op dit programma te formuleren.

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II 2021-2026 (NPPZ II) heeft als doel om de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar te maken. Met een integraal implementatieprogramma wordt de komende jaren gewerkt aan een breed gedeelde ambitie, te weten: de juiste palliatieve zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, met de juiste zorgverleners en met de juiste bekostiging.

De in dit plan beschreven aanpak kenmerkt zich door het implementeren van bestaande kennis, interdisciplinaire samenwerking en samen leren en verbeteren. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is hierbij het kompas. Het NPPZ II brengt de beste instrumenten, methoden en werkwijzen die de afgelopen jaren op regionaal niveau werden ontwikkeld verder naar de landelijke schaal. Door samen te leren en intensieve monitoring brengen partijen de palliatieve zorg in Nederland samen stap voor stap verder. Het NPPZ II kan alleen slagen door een goede samenwerking en afstemming tussen de verschillende samenwerkingspartners. Een ieders input is essentieel in elke fase van het programma; van het aanreiken van projecten tot uitvoering en verspreiding van resultaten.

In NPPZ II staan de waarden, wensen en behoeften van mensen in de laatste levensfase centraal. Ook binnen het programma zelf heeft patiëntenparticipatie een centrale rol. Patiënten en naasten hebben immers unieke kennis en ervaring die kunnen bijdragen aan betere zorg. Door patiëntenparticipatie binnen het programma (adviseren, coproduceren en meebeslissen) wordt deze specifieke ervaringsdeskundigheid benut om de zorg beter en patiëntgericht te maken.

Tekstverklaring

Voor de leesbaarheid van de tekst wordt overal 'patiënt' gebruikt. 'Patiënt' kan in dit document worden vervangen worden door cliënt, bewoner of gast. Waar in dit document wordt gesproken over 'zorgverlener' worden zorg- en hulpverleners uit alle beroepsgroepen betrokken bij de palliatieve zorg verstaan.

1. Inleiding

Palliatieve zorg is integrale persoonsgerichte zorg in de palliatieve fase die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. De palliatieve fase start bij de transitie van in opzet curatieve behandeling naar palliatieve behandeling en impliceert een continu tweesporenbeleid¹ van samenspraak tussen patiënt/naasten en behandelende teams.

Door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en door zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het verloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

In 2020 stierven er in Nederland ongeveer 169.000 mensen. Zo'n 63% van die overlijdens komt voor de arts niet onverwachts. Deze 105.000 patiënten (ca 1100 jonger dan 18) van wie de levensverwachting - om wat voor reden dan ook - begrensd is, zullen in hun laatste levensfase naar verwachting enige vorm van palliatieve zorg nodig hebben.

1.1 Historie palliatieve zorg Nederland

Sinds de jaren 90 zijn er diverse initiatieven en programma's in Nederland uitgevoerd die de bedding gecreëerd hebben voor het NPPZ II. Voor deze historie verwijzen wij naar de Canon van de palliatieve zorg [https://www.canonsociaalwerk.eu/nl_pal/index.php]. In Bijlage 3 staat een overzicht van de programma's sinds 2002.

1.2 Aanleiding NPPZ II (2021-2026)

Het ministerie van VWS initieerde in 2014 het eerste Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ I). Dit liep van 2014 tot 2020. In 2018 werd aan de Tweede Kamer toegezegd dat het Nationaal Programma Palliatieve Zorg ook na 2020 zou worden voortgezet. In opdracht van ZonMw voerde bureau HHM in 2020 een onderzoek uit naar de stand van zaken rond de veertien doelstellingen van het NPPZ I waaraan vanuit verschillende programma's en initiatieven werd bijgedragen: het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg', de activiteiten van de zeven regionale samenwerkingsverbanden (consortia palliatieve zorg) en aanvullend nationaal beleid. Uit het rapport blijkt dat er in de afgelopen jaren weliswaar nieuwe of geactualiseerde gegevens beschikbaar zijn gekomen over voor de palliatieve zorg relevante aspecten. Maar er kon onvoldoende beeld gegeven worden over of de doelstellingen daadwerkelijk allemaal bereikt zijn. HHM gaf dan ook als aanbeveling om monitoring van de inspanningen van de diverse partijen in de palliatieve zorg en de resultaten op de doelstellingen tot belangrijk aandachtspunt te maken in de volgende programmaperiode.

PZNL werd in 2021 gevraagd om vanuit haar centrale positie in de palliatieve zorg een vervolg op het NPPZ I te formuleren en dit in samenspraak met belanghebbende partijen te doen. PZNL maakte vanuit die vraag en in samenspraak met haar leden, EPZ, LOCo, Palliactief en een Expertgroep een contourenschets voor het NPPZ II. Deze schets is gemaakt met het besef dat palliatieve zorg te verbeteren is door:

- palliatieve zorg in de brede gezondheidszorg en sociale domein te integreren
- het tweesporenbeleid na een levensbedreigende diagnose te faciliteren en communiceren
- en de positie van generalistische en specialistische palliatieve zorg nader in te vullen
- dit alles te doen langs de lijn van de essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland.

1.3 Rol PZNL inzake NPPZ II

Ministerie van VWS verwacht van PZNL met betrekking tot NPPZ II dat zij:

- Hoofduitvoeder wordt van het NPPZ II (2021-2026) en daar een helder plan van aanpak en een set van monitoringsinstrumenten op het niveau van structuur, proces en patiëntuitkomsten aan verbindt.
- De Stuurgroep NPPZII inricht en nader vormgeeft. De stuurgroep ziet toe op de uitvoering van NPPZ II.
- De regie neemt bij het opstellen van een door het veld gedragen meerjarenprogramma, gebaseerd op het perspectief van de patiënt en naasten, met daarin een toekomstbestendige en brede

¹ Naast ziektegerichte behandeling is er gelijktijdig aandacht voor kwaliteit van leven en het levenseinde.

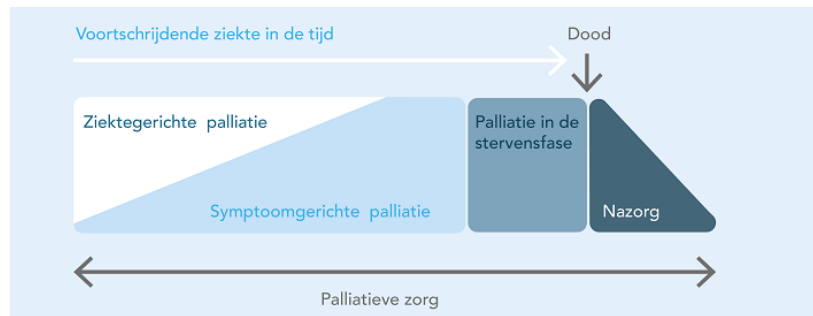
bestuurlijke visie op de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg. Daarin dient de samenhang met relevante ontwikkelingen in het streven naar passende zorg te zijn geborgd.

Rol ministerie van VWS

Het ministerie van VWS zal een overwegend faciliterende rol spelen ten aanzien van het NPPZ II. Dat betekent onder andere het op hoofdlijnen vaststellen van het beleid en het aangeven van de grenzen aangaande de bestuurlijke bevoegdheden. Voorts wordt gezamenlijk bezien op welke wijze de bestaande instellingssubsidie beter kunnen worden gestroomlijnd om overlap in kennis en uitvoering door partijen tegen te gaan. Daarmee wordt een duidelijkere focus in de activiteiten aangebracht. Ook wordt aandacht besteed aan de afstemming en samenwerking tussen het NPPZ II en het ZonMw programma Palliantie II zodat met inachtneming van ieders rol en verantwoordelijkheid meer synergie wordt bereikt.

2. Ambitie, focus en doelstellingen

Een proactieve benadering van zorg en ondersteuning leidt tot passende zorg. De planning van proactieve zorg en ondersteuning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar en sluit aan bij de trend van de inrichting van een tweesporenbeleid in diverse diagnosegroepen.



Figuur 1 Model van Joanne Lynn en David Adamson

Het NPPZ II, met de werktitel 'Samen passen en meten', wordt daarom een integraal implementatieprogramma om proactieve zorg en ondersteuning overal voor iedereen te realiseren. Middels cyclisch monitoren en evalueren worden de uitkomsten navolgbaar en transparant in kaart gebracht. De doelstellingen van het NPPZ II zijn: maatschappelijke bewustwording en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen, overal, altijd. De ambitie, focus en doelstellingen worden in dit hoofdstuk nader uitgewerkt.

2.1 Ambitie

De ambitie van het NPPZ II is passende zorg in de palliatieve fase voor iedereen, altijd en overal:

- **de juiste zorg,**
- **op de juiste plek,**
- **op het juiste moment,**
- **door de juiste zorgverleners en**
- **met de juiste bekostiging.**

De ambitie van het NPPZ II sluit daarmee naadloos aan bij het huidige overheidsbeleid dat gericht is op passende zorg en de beweging naar de juiste zorg op de juiste plek (Taskforce JZOJP, 2018) (Kabinetsreactie op Rapport van de Taskforce 'De juiste zorg op de juiste plek, 2018) (NZa en ZiN, 2020).

De juiste zorg op de juiste plek

Voor palliatieve zorg betekent de juiste zorg op de juiste plek: zorg en ondersteuning die zich richt op kwaliteit van leven en sterven op de plek van voorkeur voor patiënten en hun naasten. Het beoogt daarnaast om niet-passende zorg in de laatste levensfase (bijv. ziekenhuisopname, SEH bezoek, sterven in het ziekenhuis) te vermijden.

Het juiste moment

De palliatieve fase begint als genezing niet (meer) mogelijk is of als het levenseinde door kwetsbaarheid in zicht komt. Dat kan een eerste moment zijn om met de patiënt in gesprek te gaan over zijn doelen, vooruitzichten en wensen voor en van (verdere) behandeling, begeleiding en zorg. Tevens kunnen afspraken worden gemaakt over wat (niet meer) moet worden gedaan als de ziekte verergert, er complicaties optreden, of de stervensfase aanbreekt. Dit wordt proactieve zorgplanning (ook wel: advance care planning) genoemd. Voor de kinderpalliatieve zorg geldt dat de palliatieve zorg start bij de diagnose van een levensduurverkortende of levensbedreigende ziekte (WHO).

Uit studies blijkt dat het vroegtijdig signaleren van de laatste levensfase en de inzet van palliatieve zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van patiënten (Kavalieratos, 2016). Het leidt tot minder ziekenhuisopnames, minder overbehandeling en patiënten sterven vaker op de plek van hun voorkeur (Maetens, 2019, Quinn, 2020; Boddaert, 2020).

Uit recent onderzoek in de Nederlandse ziekenhuizen blijkt echter dat palliatieve zorg vaak nog beperkt en laat wordt ingezet (Boddaert, 2020; Brinkman, 2016).

De juiste zorgverleners

Uitgangspunt voor het beleid in Nederland is dat palliatieve zorg tot de reguliere zorg behoort. Het is onderdeel van netwerkzorg, multidisciplinair, multidimensioneel en 24 uur per dag inzetbaar. Alle zorgverleners in Nederland worden in staat geacht generalistische palliatieve zorg te bieden aan patiënten en hun naasten, en indien nodig specialistische ondersteuning te vragen. Iedere zorgverlener die betrokken is bij het verlenen van palliatieve zorg, op generalistisch, specialistisch of expertniveau, volgt daarom passende bij- en nascholing om de kwaliteit van zorg te waarborgen.

Het programma Optimaliseren onderwijs palliatieve zorg (O²PZ) heeft onderwijsraamwerken voor MBO, HBO en WO basisopleidingen ontwikkeld. De implementatie van de raamwerken in de lopende curricula vindt de komende jaren plaats. Hiermee krijgt palliatieve zorg meer dan ooit te voren een (structurele) plek in de basisopleidingen van zorgprofessionals (generalistische zorgverleners in de palliatieve zorg). Daarnaast is op dit moment niet volledig helder aan welke kwalificaties een specialist in de palliatieve zorg moet voldoen. Het is voor generalisten niet duidelijk wie voor welke ondersteuning of advies kan worden ingeschakeld en wat verwacht mag worden van de specialist. Om passende zorg te leveren moet duidelijk zijn wie de juiste zorgverlener voor de betreffende patiënt is.

Palliatieve zorg vraagt interdisciplinaire samenwerking tussen diverse bij palliatieve zorg betrokken organisaties, zorgverleners en andere hulpverleners, mantelzorgers, rondom én met de patiënt. Het gaat immers om zorg die niet door één organisatie of zorgverlener aangeboden en georganiseerd kan worden. Samenwerking is daarom dé kern in de organisatie van de palliatieve zorg, waarbij muren, schotten en domeinen niet hinderen. Deze samenwerking is nodig om de patiënt (en zijn naasten) met zijn waarden, wensen en behoeften uitgangspunt en middelpunt van de geboden zorg moet zijn, conform het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

De juiste bekostiging

Om passende palliatieve zorg te kunnen bieden ontbreekt op dit moment grotendeels structurele bekostiging en bijbehorende betaaltitels. In het project TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko\$tiging (TAPA\$) is meer inzicht ontstaan in het belang van de transmurale samenwerking in de palliatieve zorg: de kwaliteit van de zorg werd er door verbeterd en met de passende bekostiging voor de coördinatie en continuïteit werden de kosten van de verleende zorg lager. Passende en juiste bekostiging is daarmee een belangrijke randvoorwaarde voor het laten slagen van transmurale samenwerking en zou voor iedereen beschikbaar moeten zijn.

2.2 Van ambitie naar focus

Een van de lessen van NPPZ I was het ontbreken van voldoende focus in de geformuleerde doelstellingen en activiteiten van dat programma. Na het formuleren van de ambitie voor NPPZ II is samen met de belanghebbende partijen bepaald de focus te richten op:

- Passende zorg door samenwerkende zorgaanbieders;
- Integratie van palliatieve zorg in brede gezondheidszorg;
- Toetsbare impact voor patiënten en naasten.

2.3 Van focus naar doelstellingen

In brede samenspraak hebben de lidorganisaties van PZNL, de kernpartners, kennispartners, strategische partners en stakeholders (zie ook bijlage 4) unaniem besloten om de focus binnen NPPZ II te leggen op maatschappelijke bewustwording en proactieve zorg en ondersteuning.

- **Bewustwording**

Het doel is dat burgers weten wat palliatieve zorg is. De focus van het NPPZ II is daarom om taboes te doorbreken zodat burgers, patiënten, naasten en zorgverleners vroegtijdig en vanzelfsprekend het

gesprek aangaan over waarden, wensen en behoeften. Dat zorgt voor passende zorg in de laatste levensfase. Zowel in de palliatieve zorg voor volwassenen als voor kind en gezin. Onder passende zorg wordt ook het vanzelfsprekend voeren van een tweesporenbeleid na een levensbedreigende diagnose verstaan. We streven ernaar dat burgers (potentieel toekomstige patiënten) ook zelf dit gesprek aangaan.

- **Proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen, overal, altijd**

Uitgangspunt is om een systeem van proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen altijd, overal en passend, toegankelijk te maken. Proactieve zorg gaat over het inrichten van een continuüm van samenwerking tussen zorgverleners in de 0^e, 1^e, 2^e en 3^e lijn. Proactieve zorg en ondersteuning is meer dan advance care planning (ACP)/proactieve zorgplanning. Het is een continue proces in samenspraak tussen zorgvragers en zorg- en hulpverleners.

Proactieve zorgplanning of ACP is de start van dat continuüm van het organiseren van netwerkzorg om de patiënt en naasten heen. Hiervoor is het van belang tijdig te weten wat de waarden, wensen en behoeften zijn van de patiënt en zijn naasten. Waar het gaat om naasten blijkt uit onderzoek en ervaringen uit de praktijk dat er sprake is van een kennishiaat waar het gaat om vroegtijdige proactieve zorg en ondersteuning voor (jonge) kinderen van een palliatieve patiënt. Specifieke aandacht gaat uit naar samenwerking tussen het sociale domein en het gezondheidsdomein, omdat palliatieve zorg streeft naar kwaliteit van leven en de afzonderlijke domeinen overstijgt. Centrale doelstelling is om zowel over- als onderbehandeling te voorkomen, en daarmee aan te sluiten bij de waarden, wensen en behoeften van patiënten en op een passende wijze gebruik te maken van beschikbare capaciteit van zorg door professionals en in palliatieve zorg getrainde vrijwilligers.

2.4 Van doelstellingen naar meetbare doelen

De doelstellingen van het NPPZ II worden vertaald in kernachtige en meetbare doelen. Te denken valt aan:

Bewustwording

1. Bewustwording bij burgers (Burgerpeiling):
 - a. Er is een stijging in het percentage burgers dat weet wat palliatieve zorg is.
 - b. Er is een stijging in het percentage burgers dat aangeeft na te denken en/of te spreken over hun wensen over zorg rond het levenseinde.
 - c. Er is een stijging in het percentage burgers dat aangeeft wensen over het levenseinde schriftelijk te hebben vastgelegd.

Proactieve zorg en ondersteuning

2. Inzet palliatief team en symptoommonitoring (Flashmob studie en MUST-PC studie):
 - a. Er is een stijging in het percentage patiënten waarbij een palliatief team betrokken is bij de zorg.
 - b. Er is een daling in het percentage patiënten in de palliatieve fase waarbij de inzet van een palliatief team gewenst was, maar niet is ingezet.
 - c. Er is een stijging in het percentage patiënten waarbij het Utrecht Symptoom Dagboek is ingezet om inzicht te krijgen in ervaren symptoomlast door patiënten.
3. Er is een stijging in het percentage van cliënten die verpleeghuiszorg ontvangen waarbij beleidsafspraken rondom het levenseinde zijn vastgelegd in het zorgdossier (indicator ACP kwaliteitskader Verpleeghuiszorg).
4. Er is een afname van potentieel ongewenste zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden (data Vektis, DHD en CBS):
 - a. twee of meer SEH-bezoeken;
 - b. behandeling met chemotherapie;
 - c. twee of meer ziekenhuisopnames;
 - d. lange ziekenhuisopname (14 dagen of langer);
 - e. IC-opname;
 - f. overlijden in het ziekenhuis.
5. Er is een toename van gewenste zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden (m.b.v. CBS en NZR data):

- a. contact met de huisarts;
 - b. laxantia voorschrift bij gebruik opioïden;
 - c. thuis of in verzorgings- of verpleeghuis overleden.
6. Deskundigheid zorgverleners:
- a. Er is een stijging in het aantal bezoekers op Palliaweb.
 - b. Er is een stijging in het aantal downloads van het uniform format ACP leidraad.
 - c. Er is een stijging in de bekendheid met en het gebruik van markeringsinstrumenten onder zorgverleners (Zorgverlenerspeiling pz).
7. Er is een stijging in het aantal patiënten en naasten die gesprekken voeren met een zorgverlener over de laatste levensfase (Patiëntenpeiling pz).

2.5 Van doelstellingen naar activiteiten

De doelstellingen worden bereikt door:

- Organiseren van landelijke bewustwordingscampagne met stakeholders langs maatschappelijke thema's voor verschillende doelgroepen;
- Het versterken van de samenwerking binnen de acht EPZ-en² en de acht consortia palliatieve zorg³ door gezamenlijke focus op de doelstellingen van NPPZ II;
- Het ondersteunen van de consortia in het realiseren van de doelstellingen NPPZ II o.a. door de doorbraakmethode: uitvoeren van een bewezen succesvol project en kortcyclisch leren in werkconferenties;
- Meten en monitoren van structuur-, proces- en uitkomstindicatoren;
- Behoefteteonderzoek naar en inrichten van een Leerwerkplatform;
- Doorontwikkeling, beheer en onderhoud van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de bijbehorende richtlijnen (kinder)palliatieve zorg;
- Doorontwikkeling van de tool voor advance care planning bij kinderen (IMPACT) en het individuele zorgplan kinderpalliatieve zorg met specifieke aandacht voor het kindperspectief;
- Het verbeteren van zicht en inzicht van specifieke doelgroepen, waaronder kinderen, op basis van data. Verbetering van de infrastructuur voor deze datumverzameling is hierbij van belang.

2.6 Activiteiten transitie kindzorg naar volwassenzorg

Binnen het NPPZ II is er speciale aandacht voor palliatieve zorg in de transitie van kindzorg naar volwassenzorg. Jongeren met een aandoening krijgen, meestal rond het 18e levensjaar, te maken met de transitie van kinderarts naar een arts voor volwassenen. In 2020 deden PZNL en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg onderzoek naar de knelpunten in palliatieve zorg bij de overgang van kind naar jongvolwassene (Ongeneeslijk ziek en dan word je 18, 2020). De meeste knelpunten bij deze overgang worden ervaren in de continuïteit van zorg, deskundigheidsbevordering, bekostiging en organisatie van de zorg voor deze jongvolwassenen en hun gezin.

Activiteiten om de transitie van kinderpalliatieve zorg naar volwassenzorg te verbeteren:

- Richtlijn transitie ontwikkelen in aanvulling op de generieke Kwaliteitsstandaard Transitie in Zorg;
- Knelpunten in bekostiging inzichtelijk maken;
- Deskundigheidsbevordering;
- Verbeteren van organisatie van transitie 18-/18+;
- Vormgeven gestructureerde samenwerking tussen de 65 Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en de 7 Netwerken Integrale Kindzorg (NIK), waar ook de 8 Kinder Comfort Teams (KCT) onderdeel van uitmaken;
- Versterken van de samenwerking met de artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) bij consultatie t.b.v. borging continuïteit van zorg gedurende de transitie;
- Verzamelen, verwerken en delen van relevante kennis en informatie over palliatieve zorg voor adolescenten en jongvolwassenen op o.a. Palliaweb;

² 7 UMC's en 1 Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg

³ 7 Regio's en het consortium kinderpalliatieve zorg

- Doorontwikkeling proactieve zorg en bijbehorende instrumenten met focus op de transitieleeftijd;
- Binnen ontwikkeling clientprofielen wijkverpleging medisch kindzorg (bekostiging wijkverpleging NZa) zorg dragen voor de borging van de aansluiting op clientprofielen van volwassenzorg.

3. Patiëntenparticipatie

In NPPZ II staan de wensen, waarden en behoeften van mensen in de laatste levensfase centraal. Ook binnen het programma zelf heeft patiëntenparticipatie daarom een centrale rol. Patiënten en naasten hebben unieke kennis en ervaring die kunnen bijdragen aan betere zorg. Door patiëntenparticipatie binnen het programma (adviseren, coproduceren en meebeslissen) wordt deze specifieke ervaringsdeskundigheid benut om de zorg beter en patiëntgerichter te maken. Het gaat dan om;

Door patiënten en naasten een stem te geven in dit programma zorgen we ervoor dat:

- De gekozen doorbraakmethode en bewustwordingscampagne aansluit bij wat patiënten/naasten nodig hebben;
- Er focus is op wat belangrijk is voor mensen; welbevinden en kwaliteit van leven en sterven;
- De kans groter is dat producten/gemaakte afspraken geïmplementeerd worden in de zorgpraktijk.

Vanwege het ontbreken van een specifieke patiëntenorganisatie voor mensen in de palliatieve fase, vertegenwoordigt de Patiëntenfederatie binnen NPPZ II de stem van patiënten en naasten. De Patiëntenfederatie zal afhankelijk van de expertise die wordt gevraagd een beroep doen op bij hen aangesloten lidorganisaties die zich bezighouden met het levenseinde zoals Alzheimer Nederland, Longfonds, NFK, NPV etc. (bron PZNL visie patiëntenparticipatie). De inbreng van ervaringsdeskundigheid op het gebied van kinderpalliatieve zorg wordt geborgd door een nauwe samenwerking met ouders en de Expertraad Kind & Gezin van het Kenniscentrum waarin diverse patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd.

4. Methode

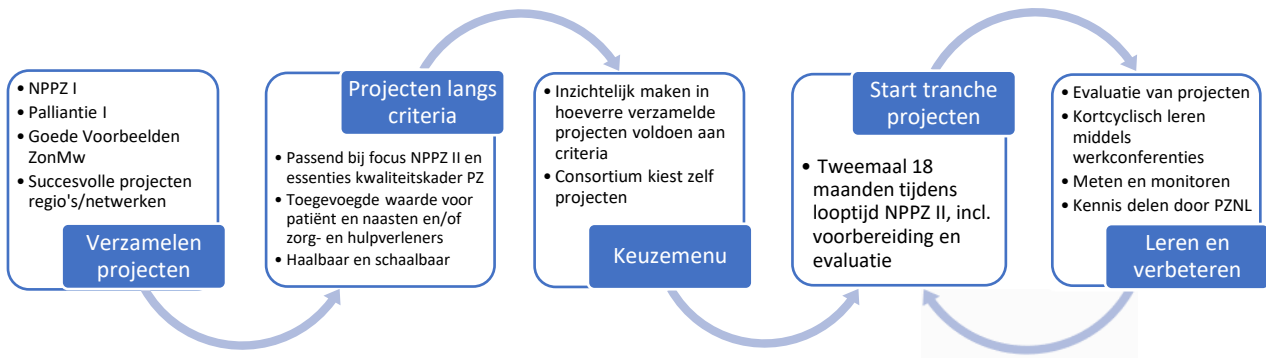
4.1 Doorbraakmethode

Binnen het NPPZ II wordt gekozen voor de doorbraakmethode om de doelstelling 'proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen, overal, altijd' te realiseren. De doorbraakmethode is een verbetermethode waarbij teams uit verschillende organisaties, in een (tijdelijk) netwerk, proberen in een korte tijd concrete verbeteringen in de zorg te realiseren door implementatie van bestaande kennis en goede voorbeelden.

Tijdens NPPZ I, Palliantie I en andere initiatieven en onderzoeken (o.a. ZonMw) op het gebied van palliatieve zorg in Nederland zijn er tal van succesvolle interventies, projecten, onderzoeken en hulpmiddelen ontwikkeld. De doorbraakmethode biedt de juiste handvatten om dergelijke projecten op een grotere schaal uit te voeren en bij te dragen aan de kwaliteit van zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

De projecten worden in twee tranches van elk 18 maanden uitgevoerd. Dit heeft als voordeel dat successen uit de eerste tranche kunnen worden meegenomen in de tweede tranche.

4.1.1 Proces van verzamelen projecten, criteria en keuzemenu



Figuur 2 Proces verzamelen projecten, criteria en keuzemenu

Elk project dat bijdraagt aan bewustwording en proactieve zorg en ondersteuning in de palliatieve zorg kan dienen als voorbeeldproject. Het programmateam verzamelt potentiële projecten en legt die in samenspraak met initiële projectuitvoerders deze projecten langs de meetlat. Hiermee wordt onder andere gekeken naar de aantoonbare toegevoegde waarde voor patiënt en naasten en/of zorg- en hulpverleners, de focus op proactieve zorg en ondersteuning door middel van aansluiten bij de essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg en de haalbaarheid en schaalbaarheid van het project. Onder haalbaar wordt verstaan dat het aannemelijk is dat het doel van het project wordt bereikt met de beschikbare expertise, menskracht, faciliteiten en middelen. Een project is schaalbaar wanneer het ook buiten de eigen regio te implementeren is.

Wanneer een project voldoet aan de criteria van NPPZ II komt het op het zogenaamde keuzemenu terecht. Dit keuzemenu geeft ook inzicht in de zorgsetting (0e, 1e, 2e, 3e lijn, transmuraal), het domein (zorg, sociaal of integraal), het type zorgverleners (arts, verpleegkundige, mantelzorger, vrijwilligers, etc.) en de kenmerken van patiënten (oncologie, dementie, dak- en thuislozen, etc.) en/of naasten. Experts uit het initiële project worden gevraagd om beschikbaar te zijn voor vragen en om deel te nemen aan NPPZ II-werkconferenties als expert.

De kracht van het keuzemenu schuilt in het zorgvuldig communiceren van betrouwbare informatie aan de consortia. Hiermee kunnen zij zelf op een effectieve en efficiënte manier de meest passende projecten voor

hun regio kiezen en uitvoeren. Immers zij kennen de lokale randvoorwaarden en hebben het regionale netwerk voor de uitvoering van het project. Het keuzemenu biedt ook inspiratie om beleidslijnen te verdiepen of verbreden en meerjarenplannen nog steviger neer te zetten. Er is ruimte voor praktijkvariatie op basis van demografische en infrastructurele kenmerken. Het keuzemenu is daarmee pragmatisch en praktijkgericht van aard om zo consortia, netwerken en zorgorganisaties optimaal te bedienen.

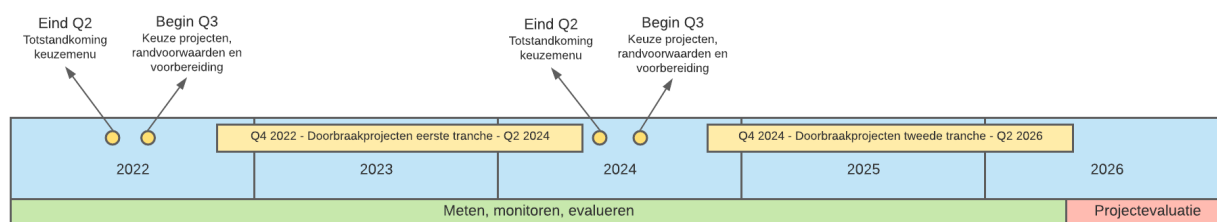
4.1.2 Patiënt centraal: essenties kwaliteitskader

Door te werken aan de acht zogenaamde essenties van het kwaliteitskader palliatieve zorg en het weghalen van de knelpunten worden de doelen bereikt. Deze essenties zijn: markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning, individueel zorgplan, coördinatie en continuïteit, deskundigheid, effectieve communicatie en persoonlijke balans. Deze essenties zijn gebaseerd op de grootste knelpunten die worden ervaren door patiënten en naasten. Projecten moeten bijdragen aan het wegnemen van deze knelpunten.



Figuur 3 wensen en behoeften patiënten, Palliaweb 2020

4.1.3 Tijdslijn doorbraakprojecten



Figuur 4 Tijdslijn doorbraakprojecten

4.1.4 Methode kinderpalliatieve zorg

Gezien de relatief kleine doelgroep worden projecten in de kinderpalliatieve zorg landelijk dan wel bovenregionaal uitgevoerd. Binnen NPPZ II bouwt de kinderpalliatieve zorg voort op reeds succesvolle landelijke projecten, zoals IMPACT (tool voor Advance Care Planning) en de doorontwikkeling van het individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg (IZP). Monitoring en effectevaluatie van de activiteiten binnen NPPZ II vindt plaats op het niveau van kind & gezin, zorgverlener, organisatie en maatschappij. Reeds ontwikkelde instrumenten worden hiervoor gebruikt. Zo nodig worden PROM's en PREM's ontwikkeld. De uitkomsten worden inzichtelijk gemaakt voor kind & gezin, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en financiers.

4.2 Implementatie en borging

De doorbraakmethode is een implementatiestrategie. De projectspecifieke implementatiestrategie is afhankelijk van het project en de lokale setting. Het programmateam NPPZ II verwacht een zelfevaluatie bij start van het project voor bewustwording en als nulmeting. Er wordt gekozen uit één van de drie opties voor zelfevaluatie (organisatie, netwerken, huisartsen) die het beste past bij project en doelen. Na de eerste tranche projecten én na tranche 2 wordt de zelfevaluatie nogmaals uitgevoerd, inclusief vergelijkende analyse.

4.2.1 Doorontwikkeling consortia PZ

De consortia zijn de spin in het web tussen de landelijke ondersteuning en de uitvoering van de projecten in de regionale praktijk. De infrastructuur van de consortia is nodig voor de uitwisseling van informatie (van elkaar leren) en voor implementatie van projecten die aansluiten bij behoeftes uit de regio. Hiervoor is een versterking en doorontwikkeling nodig van de consortia. De realisatie hiervan langs de lijn van innovatie van de samenwerking vraagt nader overleg binnen het LOCo.

4.2.2 Kennisuitwisseling geleerde lessen

Het programmateam van NPPZ II deelt de geleerde lessen op landelijk niveau als input voor het cyclische leerproces op gezamenlijke landelijke onderwerpen. Via de PZNL Experttafel kan de zorginhoudelijke kennis en expertise van experts benut worden om waar nodig te ondersteunen bij aandachtspunten rondom de projecten. Voor knelpunten die meer aandacht vragen legt PZNL verbinding tussen regionale projecten en samenwerkingspartners van PZNL. Dit is aanvullend op de doorbraakmethode.

De PZNL websites Palliaweb voor zorgverleners en overpalliatievezorg.nl voor burgers, patiënten en naasten worden ingezet voor het delen van geleerde lessen uit de evaluatie van de projecten. Het delen van de geleerde lessen op deze platforms nodigt ook professionals die nog niet betrokken zijn bij een project in de regio om hun vragen te stellen en kennis en ervaring te delen. Voor de kinderpalliatieve zorg vindt de communicatie plaats via de website kinderpalliatief.nl en de websites van de zeven Netwerken Integrale Kindzorg (NIK).

Gaandeweg NPPZ II voert PZNL een behoefteonderzoek uit naar het uitwisselen van kennis en ervaringen tussen verschillende disciplines in de palliatieve zorg via een leerplatform. Dit uitwisselen is breder dan NPPZ II, zodat het bespreken van diverse thema's bestendiger is dan alleen de duur van NPPZ II en er één centrale plek is voor het vinden van elkaar.

Innovatie en deskundigheidsbevordering

Om nieuw opgedane kennis en geleerde lessen te verspreiden is het mogelijk om naast communicatie ook een deskundigheidsbevorderingsstrategie in te zetten. Naar aanleiding van de uitkomsten van de werkconferenties zal gekeken worden welke doelgroep(en) en welke werkvorm(en) daarvoor passend zijn. Daarbij wordt ook gekeken naar het huidige aanbod aan onderwijs(materialen). Met betrokken partijen wordt het onderwijs(materialen) aanbod actueel gehouden. Partijen worden gestimuleerd eventueel nieuw materiaal te ontwikkelen. Hiermee wordt aangesloten bij de onderwijsknooppunten uit het programma O2PZ.

4.2.3 Kortcyclisch leren a.d.h.v. Plan-Do-Study-Act cyclus

Organisaties, regio's en netwerken voegen kennis, ideeën en ervaringen vanuit eigen perspectief toe. Vervolgens voeren ze het project uit waarbij tussentijds gemeten en geëvalueerd wordt om na te gaan of er sprake is van een verbetering. Tussentijds wisselen betrokkenen in werkconferenties hun ervaringen uit. Het doel daarvan is dat teams elkaar inspireren en stimuleren bij de uitvoer van projecten. De Plan-Do-Study-Act (PDSA) periodes vinden tussen de werkconferenties plaats.

Deze reflectie en evaluatie in werkconferenties is bedoeld voor alle betrokkenen bij een project, o.a. procesbegeleiders, projectleiders, projectuitvoerders, netwerkcoördinatoren consortium, bestuurders, patiënt- en naastenvertegenwoordigers, zorgverzekeraar (zorgkantoor), gemeenten en een afvaardiging van het praktijkteam.

4.3 Meten en monitoren NPPZ II als programma

Het meten en monitoren van NPPZ II als programma maakt de impact van de projecten op de doelen van het NPPZ II inzichtelijk. Monitoring en effectevaluatie vindt plaats op het niveau van patiënt, zorgverlener, organisatie en maatschappij. Het uitgangspunt is dat er zo veel mogelijk gebruik wordt gemaakt van bestaande bronnen, om daarmee administratielast te voorkomen.

Voor het meten en monitoren van NPPZ II wordt een beperkte set indicatoren vastgesteld in samenspraak met de leden van PZNL, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, kernpartners, kennispartners, strategische

partners en stakeholders. Het doel is om indicatoren op inhoud, proces en structuur te meten en de uitkomsten te monitoren, om zo een bredere uitspraak te kunnen doen over bewustwording en proactieve zorg en ondersteuning.

Tenslotte is het doel om de uitkomsten inzichtelijk te maken voor patiënten, zorgverleners en beleidsmakers. Hiermee wordt het kortcyclisch leren en verbeteren binnen de regio's én van regionaal naar landelijk niveau ondersteund.

Het processchema in figuur 5 beschrijft welke stappen nodig zijn voor het meten en monitoren van het overkoepelende programma. Het meten van specifieke indicatoren voor effectverbetering van de NPPZ II projecten is hier geen onderdeel van. Tegelijkertijd kunnen de items die overkoepelend gemeten worden ook inzicht geven in de uitkomsten van een specifiek project. Andersom bieden de uitkomsten uit de werkconferenties rondom de projecten ook extra inzichten op programmaniveau.

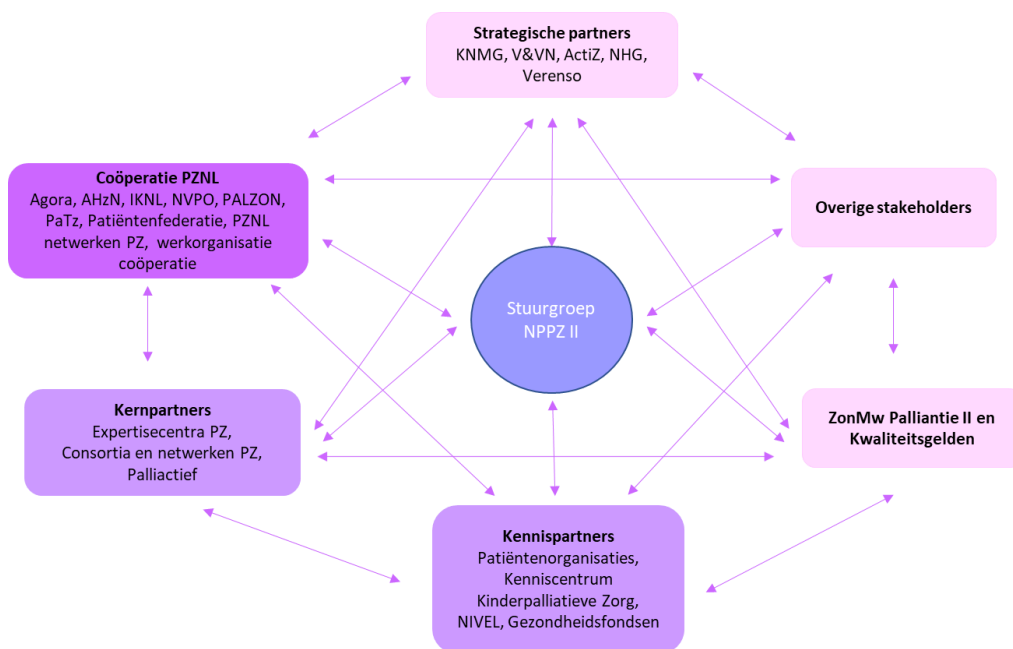
Potentiële indicatoren, inclusief bijbehorende monitorinstrumenten en databronnen, op het niveau van structuur-, proces- en (patiënt)uitkomsten worden weergegeven in Bijlage 2.



Figuur 5 Processchema plan van aanpak meten en monitoren

5. Samenwerkingspartners

PZNL opereert als regisserend partner in een netwerk van organisaties die allemaal een rol hebben bij de realisatie van de doelen van NPPZ II. Deze netwerkbenadering gaat uit van een gezamenlijke opgave, geen hiërarchische relaties en inzet op basis van kennis en kunde. De opgave staat centraal, niet wie het doet. Het gaat over betekenisvolle relaties, flexibel opereren en er is een grote rol voor authenticiteit en geloofwaardigheid.



Figuur 6 Netwerkstructuur NPPZ II

Het NPPZ II kan alleen slagen door een goede samenwerking van en afstemming tussen de verschillende samenwerkingspartners. Hun input is essentieel in elke fase van het programma; van het aanreiken van projecten tot uitvoering en verspreiding van resultaten. Om dat te bereiken streeft PZNL als regisseur van het NPPZ II ernaar een goede aansluiting en afstemming te realiseren met al bestaande en geplande activiteiten van deze samenwerkingspartners.

NPPZ II zet nadrukkelijk in op implementatie van succesvolle hulpmiddelen, werkwijzen, e-learnings, etc. rond proactieve zorg en ondersteuning. De uiteindelijke uitvoering, implementatie en borging in de zorgpraktijk is de verantwoordelijkheid van partijen uit het veld zelf. PZNL heeft hierin een faciliterende en verbindende rol.

Een overzicht van samenwerkingspartners met daarin een eerste inschatting van hun rol (informerend, raadplegen, adviseren of coproduceren) binnen het NPPZII is opgenomen in bijlage 4. De lijst is wellicht qua partners nog niet volledig. Ook de invulling van de rollen voor de opgenomen samenwerkingspartners is nog niet afgerond.

6. Communicatie

Bij de communicatie over én in dienst van NPPZ II is het uitgangspunt: alles is communicatie. Communicatie gaat verder dan een persbericht, nieuwsbrief of een campagne; veel meer gaat het over hetgeen PZNL doet als regisseur van het programma. De inhoud en toon van de communicatie is belangrijk, maar bijvoorbeeld ook een gekozen werkvorm voor een bepaald overleg en de wijze waarop stakeholders betrokken worden bij realisatie van dit plan van aanpak. Dat betekent dat dit hoofdstuk een aantal strategische uitgangspunten beschrijft, uitgangspunten die PZNL helpen om qua communicatie keuzes te maken, om te focussen op de goede dingen en die goed te doen.

6.1 Communicatiedoelstellingen

- Stakeholders zien de urgentie van NPPZ II en het verder verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland.
- Stakeholders (h)erkennen dat ze samen de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland echt kunnen verbeteren.
- Stakeholders (h)erkennen en waarderen de regisserende rol die PZNL in dit proces speelt.
- Stakeholders begrijpen wat er concreet moet gaan veranderen, hoe dit proces aangevlogen gaat worden en wat de impact is op de eigen organisatie.
- Stakeholders zijn gemotiveerd om aan de verandering bij te dragen.

6.2 Strategische uitgangspunten

Bij de communicatie over en in dienst van NPPZ II vormen drie strategische uitgangspunten de rode draad die passen bij de netwerkbenadering. Het zijn uitgangspunten die PZNL op alle niveaus laat zien bij de aanpak van het programma, want zoals gezegd: alles is communicatie. Met aanvullende interne en externe communicatie wordt volgbaar en voelbaar gemaakt hoe deze strategische uitgangspunten daadwerkelijk in praktijk worden gebracht. Resultaat: stakeholders hebben inzicht in het proces, de voortgang en voelen zich betrokken.

1. *Synergie door samenwerking*

Net als de zorg en ondersteuning in de palliatieve fase zelf vraagt de realisatie van NPPZ II om samenwerking binnen een groot netwerk van organisaties. Het gaat om het soort samenwerking waarmee zij synergie bereiken: het effect van de samenwerking is groter dan wat elk van de samenwerkende stakeholders afzonderlijk zou kunnen bereiken. Interne en externe communicatie faciliteert en stimuleert de samenwerking binnen het grote netwerk van palliatieve zorg in Nederland en maakt deze voelbaar en volgbaar.

2. *Aanjagen van het vliegwiel*

Geen enkele activiteit in het kader van NPPZ II staat op zichzelf. Interne en externe communicatie kunnen eraan bijdragen om inzichtelijk te maken hoe de verschillende activiteiten elkaar versterken en partijen dat ook zelf te laten ervaren. Daardoor ontstaat een vliegwieleffect: door vele kleine duwtjes in dezelfde richting start je een vliegwiel dat daardoor steeds sneller gaat draaien.

3. *Luisteren*

Onze communicatieaanpak is niet in beton gegoten. Elke nieuwe dag brengt weer een nieuwe werkelijkheid en nieuwe uitdagingen om op in te spelen. Zonder steeds het roer volledig om te gooien kan het programmateam toch adaptief te zijn ten behoeve van het halen van de gemeenschappelijke missie en doelen. Luisteren geeft inzicht in de ontwikkelingen, behoeften en belangen en wat er nodig is om samen de doelen te bereiken. Het draagt bij aan het realiseren van een gesprek in plaats van een discussie.

6.3 Aanpak

Onderstaande aanpak brengt deze drie strategische uitgangspunten in de praktijk:

- Stakeholders samen een scherp en aansprekend veranderverhaal laten formuleren en dit gedurende de hele programmaperiode consequent gebruiken.
- Stakeholders activeren en eigenaar maken van concretisering en realisatie van plannen.

- Bouwen aan wederzijds vertrouwen en collectieve verantwoordelijkheid onder de leidende coalitie van bestuurders/directeuren zodat zij eigen organisaties mee kunnen nemen.
- Voortdurend in gesprek zijn op strategisch, tactisch en operationeel niveau in bestaande structuren en/of nieuwe overleggen.
- Open en eerlijke communicatie over plannen en consequenties, ook als het even niet soepel gaat.
- Actieve communicatie over de resultaten, ook over proces en ogenschijnlijk kleine stappen die gezet worden waardoor stakeholders het vliegwiel gaan (h)erkennen.

6.4 Uitwerking

Per onderdeel van het plan van aanpak voor NPPZ II wordt bovenstaande communicatiestrategie uitgewerkt in een communicatieplan met een overzicht van stakeholders, doelstellingen en concrete acties. Zoals gezegd nadrukkelijk in samenspraak met die stakeholders. Ook voor de organisatie van de communicatie geldt immers dat PZNL wel regisseur is, maar dat het hele netwerk van stakeholders hierbij een rol speelt.

7. Uitdagingen en oplossingen

7.1 Uitdagingen

De ontwikkelingen, gebeurtenissen en invloeden waarmee het NPPZ II te maken kan krijgen zijn zeer divers van aard:

- *Druk op het zorgdomein:* om te beginnen had de gehele samenleving de afgelopen twee jaar te maken met de COVID19-pandemie wat niet alleen veel druk opleverde in het zorgdomein, maar ook in het sociale domein. Dit heeft invloed op de aandacht die ook nu nog uit kan gaan naar palliatieve zorg.
- *Krapte op de arbeidsmarkt:* op de gehele arbeidsmarkt, maar zeker in de zorg is er sprake van krapte. De vraag naar (complexere) zorg neemt alleen maar toe, maar vacatures worden niet vervuld en zorgmedewerkers nemen afscheid van de sector door de werkdruk en een gebrek aan werkplezier. Ook dit heeft invloed op de aandacht voor palliatieve zorg.
- *Ontbreken van een financiële prikkel:* om de ambities van het NPPZ II te kunnen bereiken, moeten zorgaanbieders, zorgverleners, beleidsmedewerkers én patiënten en naasten hun handen ineen kunnen slaan. De bundeling van deze krachten en energie zonder dat hiervoor concrete financiële middelen beschikbaar zijn, is een grote uitdaging voor het NPPZ II.
- *Beperkte mogelijkheden digitale informatieuitwisseling:* voor coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg is digitale informatie-uitwisseling tussen verschillende (dossier)systemen van zorgorganisaties en zorgverleners essentieel om goede overdracht en passende zorg mogelijk te maken. Daarnaast is digitale informatie-uitwisseling ook noodzakelijk voor dataverzameling voor het meten en monitoren van NPPZ II.
- *Ontbrekende kwaliteitscriteria palliatieve zorg:* het ontbreken van kwaliteitscriteria voor het competentieprofiel van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners vormt een bedreiging voor het inrichten van structurele financiering van hun inzet.
- *Ontbreken van passende bekostiging:* het ontbreken van passende bekostiging voor transmurale zorg en de samenwerking die dat vraagt tussen de betrokken professionals zorgt er voor dat de transmurale zorg nog niet overal optimaal georganiseerd en geleverd wordt. Terwijl uit de eerste resultaten van TAPA\$ en de pilot domeinoverstijgend indiceren in de kinderpalliatieve zorg blijkt dat het goed organiseren en passend bekostigen positief bijdraagt aan de kwaliteit van palliatieve zorg en kosteneffectiever is. Ook
- *Inbedding in reguliere processen:* het onderhoud, beheer en ondersteuning van bijvoorbeeld het Kwaliteitskader en de richtlijnen vraagt een voortdurende alertheid op de duurzame inbedding hiervan in reguliere processen.

7.2 Oplossingen

Pragmatisch, flexibel en bottom-up

Om deze uitdagingen het hoofd te bieden, krijgt het NPPZ II krijgt een pragmatisch, flexibel en bottom-up karakter. Het programma biedt ruimte aan initiatieven die bewezen draagvlak hebben onder zorgverleners. Ook zal er veel aandacht zijn voor het goed communiceren over het nut van projecten; zo kan een project bijvoorbeeld in de beginfase veel tijd kosten, maar levert het uiteindelijk een positieve bijdrage aan het werkplezier van zorgverleners doordat processen beter verlopen.

De doorbraakmethode zorgt voor uitwisseling van kennis over en ervaringen met reeds uitgevoerde projecten ('best practices'), waardoor zorgorganisaties en zorgverleners het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden. De afzonderlijke projecten bieden daarnaast mogelijkheden voor het realiseren van reeds opgestelde doelen uit jaarplannen.

Zorgverleners en zorgorganisaties blijven dus zelf regie houden over implementatie van projecten, gesteund door de faciliterende rol die NPPZ II inneemt. Door verantwoordelijkheid te delen met het veld werkt PZNL aan het benodigde draagvlak bij regionale zorgorganisaties en zorgverleners.

Consortia als spin in het web

De consortia kunnen de spin in het web zijn tussen de landelijke ondersteuning en de uitvoering van de projecten in de regionale praktijk. De infrastructuur van de consortia is nodig voor de uitwisseling van informatie (van elkaar leren) en voor implementatie van projecten die aansluiten bij behoeftes uit de regio. Hiervoor is een versterking en doorontwikkeling nodig van de consortia. De realisatie hiervan wordt beoogd door de inzet van een zogenaamde Lightcall ZonMw in 2022 waarin deze doelstellingen voor de consortia zijn opgenomen.

Door gerichte samenwerking van consortia onderling bij het implementeren en uitvoeren van projecten kunnen krachten gebundeld worden. Vanuit de regiefunctie van PZNL kunnen een aantal projecten ondersteund worden die door meerdere consortia gekozen worden.

Transmurale en interdisciplinaire samenwerking

De kennisuitwisseling en samenwerking zorgt voor gezamenlijk leren, niet alleen in de praktijk, maar ook met betrekking tot het zorgbeleid. En naast samenwerking in het zorgdomein bieden de projecten ook mogelijkheden tot samenwerking met partijen en instellingen in het sociaal domein. Het NPPZ II biedt hiermee de kans om over muren en domeinen heen met elkaar samen te werken. De transmurale en interdisciplinaire samenwerking is nodig om de waarden, wensen en behoeften van de patiënt centraal te zetten.

Ook de samenwerking met KWF rondom maatschappelijk bewustwording en deskundigheidsbevordering via palliatieve zorg in het oncologie onderwijs biedt mogelijkheden, evenals samenwerking met andere (doelgroep specifieke) gezondheidsfondsen.

Samen optrekken met ZonMw

Het samen optrekken van NPPZ II en het programma Palliantie II van ZonMw biedt mogelijkheden voor subsidie van onderzoeksprojecten. Proactieve zorgplanning, het individueel zorgplan en leren en verbeteren zijn thema's die het NPPZ II en Palliantie II in samenspraak verder kunnen vormgeven. Reeds uitgevoerde projecten uit het ZonMw-programma Palliantie I kunnen mogelijk als project binnen NPPZ II een impuls krijgen met behulp van een VIMP subsidie (Verspreidings- en implementatie impuls project).

8. Inrichting programma

PZNL opereert als regisserend partner in een netwerk van organisaties die allemaal een rol hebben bij de realisatie van de doelen van NPPZ II. Om invulling te kunnen geven aan deze regierol heeft PZNL onder andere een Stuurgroep en een programmteam ingericht.

8.1 Stuurgroep NPPZII

De Stuurgroep NPPZII is compact van samenstelling met een vertegenwoordiging van de patiënt (Patiëntenfederatie) en organisaties van generalistische palliatieve zorg (KNMG, ActiZ, V&VN) en specialistische palliatieve zorg (NFU, EPZ, Palliactief en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg). De voorzitter van PZNL vertegenwoordigd de 8 leden van de coöperatie PZNL. Het ministerie van VWS is lid als opdrachtgever, ZonMw is toevoerder in de Stuurgroep voor de verbinding tussen Palliantie II en het NPPZII. Tenslotte zijn een aantal essentiële randvoorwaardelijke organisaties agendalid. Zij worden op basis van hun expertise betrokken bij inhoudelijke agendapunten, zij ontvangen ter informatie alle agendastukken.

De bestuurder van PZNL is voorzitter van de Stuurgroep NPPZII.

8.2 Programmteam

Het programmteam ondersteunt en faciliteert de inrichting en uitvoering van het NPPZII vanuit PZNL als regiehouder van het NPPZII. Onderliggend projectplan is de basis van deze ondersteuning en facilitering. Het opstellen en de uitvoering van het plan vindt nadrukkelijk in samenwerking met belanghebbenden plaats.

8.3 Samenwerking met en in het veld

PZNL bundelt energie/ initiatieven van gezamenlijke zorgverleners, zodat de implementatie een natuurlijk verbeterproces wordt en onderdeel van hun dagelijkse handelen.

Enkele voorbeelden van reeds bestaande samenwerkingsbijekomsten die dit ondersteunen zijn:

- Netwerken palliatieve zorg, expertisecentra palliatieve zorg en onderwijsvertegenwoordigers komen regelmatig samen in het Landelijke Overleg Consortia (LOCo);
- Experttafel PZNL: vanuit de Experttafel Covid19 is een experttafel palliatieve zorg ontstaan die 1 keer per 3 weken bijeenkomst om de praktische knelpunten in de zorg met elkaar te delen;
- De werkagenda PZNL - Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg en de betrokken medewerkers.

8.4 Steunstructuur vanuit toezichthouders zoals NZa en ZiN

Vanzelfsprekend is een landelijke verbinding tussen verschillende bestuurlijke structuren die mede vorm geven aan de palliatieve zorg van de toekomst vanuit het generalistisch perspectief en de breedte van bekostigingsvraagstukken. Daartoe zal een steunstructuur met o.a. NZa, ZN en ZiN nader uitgewerkt worden.

9. Bronnen

Boddaert MS et al., 2020. Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. *BMJ Support Palliat Care*:bmjspcare-2020-002302. doi: 10.1136/bmjspcare-2020-002302. Epub ahead of print. PMID: 33355176.

Brinkman-Stoppelenburg, A., Boddaert, M., Douma, J. et al., 2016. Palliative care in Dutch hospitals: a rapid increase in the number of expert teams, a limited number of referrals. *BMC Health Serv Res* 16, 518. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1770-2>

Kavalieratos D et al., 2016. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *22*;316(20):2104-2114. doi: 10.1001/jama.2016.16840. PMID: 27893131; PMCID: PMC5226373.

Koper I, Pasma HRW, Van der Plas AGM, Schweitzer BPM, Onwuteaka-Philipsen BD. The association between PaTz and improved palliative care in the primary care setting: a cross-sectional survey. *BMC Fam Pract.* 2019 Aug 3;20(1):112. doi: 10.1186/s12875-019-1002-z. PMID: 31376833; PMCID: PMC6679548.

Maetens A, Beernaert K, De Schreye R, et al., 2019. Impact of palliative home care support on the quality and costs of care at the end of life: a population-level matched cohort study *BMJ Open* 2019;9:e025180. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025180.

Ministerie VWS, Kabinetsreactie op Rapport van de Taskforce 'De juiste zorg op de juiste plek' met kenmerk 1429869-182411-Z (datum 11 oktober 2018).

Ministerie VWS, Brief aan PZNL met kenmerk 3281155-1019691-LZ (datum 15 november 2021).

Nationaal Programma Palliatieve Zorg – Stand van zaken NPPZ-doelstellingen begin 2020. HHM, 2020.

NZa, ZiN, 2020. Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú.

Quinn K L, Stukel T, Stall N M, Huang A, Isenberg S, Tanuseputro P et al., 2020 Association between palliative care and healthcare outcomes among adults with terminal non-cancer illness: population based matched cohort study *BMJ* 2020; 370 :m2257 doi:10.1136/bmj.m2257.

Rapport De Juiste Zorg op de Juiste Plek. Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek, 2018.

Factsheet 'Ongeneeslijk ziek en dan word je 18!'. PZNL en Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, 2020.

Brouwer, M, van der Heide, A, Hein, I et al, 2016. Medische beslissingen rond het levenseinde bij kinderen (1 - 12).

Bijlage 1 Criteria projecten

B1.1 Projectinformatie

Filtermogelijkheid

- Zorgsetting (0e, 1e, 2e, 3e lijn, transmuraal)
- Domein (zorg, sociaal of integraal)
- Type zorgverleners (arts, verpleegkundige, mantelzorger, vrijwilligers, etc.)
- Kenmerken patiënten (oncologie, dementie, dak- en thuislozen, etc.) en/of naasten

In toelichting

- Doel project, aansluiting bij ambitie en doelstellingen NPPZ II
- De aantoonbare verbetering voor patiënt en naasten en/of zorg- en hulpverleners

Meer informatie

- Link naar meer projectinformatie
- Beschikbare expert(s)

B1.2 Bijdrage aan doelen NPPZ II en essenties kwaliteitskader palliatieve zorg

- Draagt het project bij aan de doelen van het NPPZ II: bewustwording en proactieve zorg en ondersteuning?
- In hoeverre zijn de acht essenties van het kwaliteitskader palliatieve zorg onderdeel van het project? Deze essenties zijn gebaseerd op de grootste knelpunten ervaren door patiënten en naasten, te weten: informatie & communicatie, coördinatie & continuïteit, deskundigheid, financiering en wet & regelgeving.

Toegevoegde waarde patiënten en naasten	Meest passend bij de essentie	Focus van het project	Ook onderdeel van project	Geen onderdeel van project
"ik wil tijdig mijn wensen over zorg kunnen bespreken en kunnen rekenen op passende ondersteuning"	Markering			
"ik wil dat voor mij belangrijke personen ondersteund en betrokken worden bij mijn zorg"	Gezamenlijke besluitvorming			
"ik wil zo lang mogelijk betrokken worden bij - en regie hebben over - belangrijke beslissingen m.b.t. mijn ziekte en zorg"				
"ik wil kunnen sterven op mijn plek van voorkeur"	Proactieve zorgplanning			
"ik wil dat mijn zorgverleners op het juiste moment op de hoogte zijn van mijn waarden, wensen en behoeften"	Individueel zorgplan			
"ik wil zorg die aansluit op mijn wensen en goede kwaliteit van leven"	Coördinatie en continuïteit			
"ik wil informatie en regie over mijn gezondheid en zorg"	Effectieve communicatie			

Toegevoegde waarde zorg- en hulpverleners	Meest passend bij de essentie	Focus van het project	Ook onderdeel van project	Geen onderdeel van project
Transmurale samenwerking	Coördinatie en continuïteit			
Integratie van palliatieve zorg in de brede gezondheidszorg	Deskundigheid			
"ik wil kunnen rekenen op passende ondersteuning bij klachten op lichamelijk, emotioneel, sociaal en geestelijk gebied"				
"ik wil goede kwaliteit van zorg ontvangen verleend door deskundige zorgverleners"				
"Ik wil een vertrouwde groep zorgverleners om mij heen die hulp inroep wanneer nodig"				
	Persoonlijke balans			
	Effectieve communicatie			
	Financiering			
	Wet & regelgeving			

B1.3 Criteria

Criterium	Implementatie uitkomst Proctor et al. (2011)	Beschrijving
1.	Acceptability Aanvaardbaarheid	<p>Is het project acceptabel voor de relevante stakeholders/(eind)gebruikers?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Past het project bij de ambitie en doelstellingen van het NPPZ II? - Sluit het project aan bij de essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (IKNL en Palliactief, 2017)? <ul style="list-style-type: none"> o Markering o Gezamenlijke besluitvorming o Proactieve zorgplanning o Individueel zorgplan o Coördinatie en continuïteit o Deskundigheid o Effectieve communicatie o Persoonlijke balans - Is het project positief geëvalueerd bij de (eind)gebruikers (patiënten, naasten, zorgverleners), zijn zij tevreden?

2.	Adoption Draagvlak	Is er een intentie, behoefte of besluit vanuit het veld om dit project uit te gaan voeren of uit te proberen? (Ook wel 'uptake' of 'intention to try')
3.	Appropriateness Geschiktheid	Is het project geschikt/passend/relevant voor de specifieke doelgroep, setting of (eind)gebruiker? - Kan de taakgroep hier voldoende betrouwbare informatie over verstrekken?
4.	Cost Kosten	Is bekend welke impact het project heeft op het kostenniveau ? - Wat is de investering in tijd en geld, en van wie? - Zijn aan de implementatie en borging van het project (hoge) kosten verbonden? - Inzicht in financieringsmogelijkheden bij aanvang project (bijv. Palliantie II, gezondheidsfondsen, NPPZ II)
5.	Feasibility Haalbaarheid	Is het project haalbaar in de betreffende setting? M.a.w.: Is het project reeds getest op uitvoerbaarheid? - Kan de taakgroep voldoende informatie verstrekken over wat er nodig is? Zijn er bijvoorbeeld evaluatierapporten of andere uitkomsten beschikbaar? (Benoemen soort onderzoek, zie effectladder (bijv. beschrijvend onderzoek, interviews, focusgroep, uitkomstenmonitoring, etc.) - Geeft het veld aan dat het project haalbaar is in de betreffende setting? Denk aan bestaande samenwerkingsstructuren, benodigde menskracht en faciliteiten? - Zijn er belangrijke knelpunten te voorzien bij financiering door de zorgverzekeraar?
6.	Fidelity Conformiteit	In welke mate is het project goed te implementeren volgens protocol, of zoals bedoeld ? - Is het project goed en duidelijk omschreven? - Is er voldoende beschikbare documentatie ter ondersteuning van de implementatie? (Bijv. protocol, implementatieplan, brochures) - Is duidelijk wat de kern van het project is, en waar ruimte is voor flexibiliteit? Ziet het veld de ruimte voor flexibiliteit waar nodig?
7.	Penetration Bereik	In welke mate wordt dit project in het betreffende veld toegepast? Wat is het (potentiële) bereik bij een brede implementatie?
8.	Sustainability Borging	In welke mate is duurzame borging reëel en/of zijn randvoorwaarden voor borging aanwezig ? - Heeft het project een eigenaar? - Sluit het project aan bij bestaande richtlijnen, zorgstandaarden en/of huidige werkwijzen? - Is het opgenomen in een richtlijn of leidraad? - Is/wordt het project opgenomen in het onderwijs? - Zijn er mogelijkheden binnen bestaande wet- en regelgeving of binnen de NZa Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten?

9.	Onderbouwing (van Yperen et al. 2017)	In welke mate is het project onderbouwd en op welk niveau? (Zie Figuur 1) 1) Descriptieve aanwijzingen, nog geen bewijskracht 2) Theoretische aanwijzingen 3) Eerste empirische aanwijzingen 4) Goede empirische aanwijzingen 5) Sterke empirische aanwijzingen
----	---------------------------------------	--

Bijlage 2 Potentiële indicatoren, databronnen en meetinstrumenten

NB: informatie in onderstaande tabellen wordt nog verder ontwikkeld/verrijkt

PROCES – verloop van zorgprocessen		
Potentiële databron / monitorinstrument	Indicator(en)	Type databron⁴
Data CBS	Plek van overlijden <ul style="list-style-type: none"> % patiënten thuis overleden % patiënten in ziekenhuis overleden 	Doorlopend
Onderzoek Koper et al. 2019	Preferred place of death <ul style="list-style-type: none"> Preferred place of death known Died at preferred place of death Place of death <ul style="list-style-type: none"> Home Residential care home Hospice Hospital Other / don't know 	Eenmalig
Data CBS, DHD en Vektis	Potentieel ongewenste zorg in laatste 30 dagen voor overlijden <ul style="list-style-type: none"> % patiënten met >1 SEH bezoek % patiënten met >1 opname in ziekenhuis % patiënten met >14 dg ziekenhuis bezoek % patiënten met IC opname % patiënten overleden in ziekenhuis % patiënten ontving chemotherapie 	Doorlopend
	Gebruik ziekenhuiszorg laatste 30 dagen <ul style="list-style-type: none"> % patiënten met ≥ 1 ziekenhuis opname % patiënten met ≥ 1 acute ziekenhuis opname % patiënten met ≥ 1 IC opname % patiënten met ≥ 1 SEH bezoek 	Doorlopend
	Behandeling in het ziekenhuis in laatste 30 dagen voor overlijden <ul style="list-style-type: none"> % patiënten gereanimeerd in ziekenhuis % patiënten met sonde- of i.v. voeding 	Doorlopend
Kerncijfers palliatieve zorg IKNL (o.b.v. CBS, VPTZ, PRADO, PaTz → zie ook afzonderlijke onderwerpen)	Behoeftte aan palliatieve zorg (o.b.v. ICD-10 codering) Locatie van overlijden Doodsoorzaak (kanker, orgaanfalen, dementie, overig) Telefonische consultaties (PRADO) Palliatieve teams in ziekenhuizen PaTz-groepen Vrijwillige palliatieve terminale zorg (VPTZ)	Terugkerend / herhalend
TAPA\$ onderzoek, PZNL 2022	Niet-passende zorg ontvangen <ul style="list-style-type: none"> Totaal binnen TAPA\$ initiatief en in gematchte controlegroep 	Terugkerend / herhalend

⁴ Onderscheid in type databronnen:

1. Doorlopend (bijv. registratie die op enig moment gekoppeld kan worden, of jaarlijks data oplevert)
2. Terugkerend / herhalend (bijv. evaluatie die eens in de zoveel tijd herhaald wordt, of herhaald kan worden m.b.v. protocol)
3. Eenmalig, te gebruiken als input voor voorgestelde beoogde uitkomst NPPZ II (bijv. eenmalig wetenschappelijk onderzoek)

	<ul style="list-style-type: none"> Niet passende zorg pre en post initiatieven transmurale palliatieve zorg 	
Data CBS en NZR (Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn), zie Rapport Nivel dec 2020; Palliantie I	<p>Gebruik huisartsenzorg</p> <ul style="list-style-type: none"> % patiënten met verrichting 'intensieve zorg' in laatste 2 weken voor overlijden % patiënten dat contact heeft gehad met HAP in laatste maand voor overlijden 	Doorlopend
	<p>Medicatie in de laatste 3 maanden voor overlijden</p> <ul style="list-style-type: none"> % patiënten met laxantia bij opioïden % patiënten met herhaalrecept voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde % patiënten met 1e voorschrift voor medicatie van geen of twijfelachtige klinische waarde aan het levenseinde 	Doorlopend
SentiMELC (huisartsen peilstation)	Overlijden op plek van voorkeur	Doorlopend
PRADO	Aantal geregistreerde consulten palliatieve zorg PRADO (NB: project Transitie Consultatie zorgt mogelijk voor verandering trends)	Doorlopend
Enquête palliatieve zorg in zkh (Palliactief, Erasmus MC, IKNL)	Aantal consultaties specialistische teams in ziekenhuizen	Terugkerend / herhalend
PaTz-portal	<p>Markering</p> <ul style="list-style-type: none"> Tijdigheid geregistreerde patiënten in PaTz-portal (kleurcodes) 	Doorlopend
Onderzoek Koper et al. 2019	<p>Healthcare provider expecting the patient's death</p> <ul style="list-style-type: none"> More than 6 months in advance (=reference) 3-6 months in advance 1-2 months in advance In the final month In the final week 	Enmalig
Flashmobstudie	<p>Palliatieve zorgbehoefte verpleegafdeling ziekenhuizen (m.b.v. Surprise Question)</p> <ul style="list-style-type: none"> % patiënten waarbij palliatief team betrokken is bij de zorg % patiënten in de palliatieve fase waarbij de inzet van een palliatief team gewenst was, maar niet is ingezet 	Terugkerend / herhalend
Lokale zorgregistratie (? o.a. mogelijkheden in Hix)	<p>Markering</p> <ul style="list-style-type: none"> Tellen registratie Surprise Question: overlijden binnen de komende 12 maanden Tellen gebruik diverse (andere) markeringsinstrumenten: SPICT, RADPAC, GFI, G8, I-HARP, USD-Z, Propal-COPD Tellen registratie achteruitgang in algehele conditie van de patiënt (ECOG performance status / Karnofsky-score / WHO score) Signaleren ervaren ziektelast (?) → tellen aantal ingevulde lastmeters 	Terugkerend / herhalend
ZIN open data verpleeghuiszorg indicator	<p>Beleidsafspraken rondom levenseinde</p> <p>% cliënten op de afdeling waarbij beleidsafspraken rondom het levenseinde zijn vastgelegd in het zorgdossier</p>	Terugkerend / herhalend
?	<p>Ingevuld IZP, digitaal uitwisselbaar</p> <ul style="list-style-type: none"> Evt. aantal downloads uniform format ACP leidraad als indicatie van trend 	Doorlopend

	<ul style="list-style-type: none"> Evt. downloads IZP en zakboekje Kinderpalliatieve zorg (vanaf maart 2022 opnieuw in test- en onderzoeksfase) 	
?	Doorlooptijd aanvraag hulpmiddelen patiënten palliatieve fase	Terugkerend / herhalend

STRUCTUUR – organisatorische omstandigheden/voorwaarden om de gewenste zorg te leveren		
Potentiële databron / monitorinstrument	Indicator(en)	Type databron
Burgerpeiling palliatieve zorg	Bewustwording burgers <ul style="list-style-type: none"> % mensen dat weet wat palliatieve zorg is % mensen dat nadenkt en/of spreekt over hun wensen over zorg aan het levenseinde % mensen dat wensen schriftelijk heeft vastgelegd 	Terugkerend / herhalend
Zorgverleners-peiling palliatieve zorg	Bewustwording zorgverleners <ul style="list-style-type: none"> % zorgverleners dat bekend is met palliatieve zorg Tellen bekendheid en gebruik markeringsinstrumenten 	Terugkerend / herhalend
	Deskundigheid <ul style="list-style-type: none"> % zorgverleners met specifieke opleiding palliatieve zorg % zorgverleners die de palliatieve fase markeren, behandeling bewust afwegen en zorgplanning proactief oppakken 	Terugkerend / herhalend
Patiëntenpeiling palliatieve zorg	Bewustwording patiënten <ul style="list-style-type: none"> % patiënten dat nadenkt over levenseinde % patiënten en naasten dat gesprekken voert met een zorgverlener over de laatste levensfase % patiënten dat wensen over de zorg in de laatste levensfase schriftelijk heeft vastgelegd % patiënten dat wensen besproken heeft met de zorgverlener(s) 	Terugkerend / herhalend
PROFIEL-studie	Bewustwording patiënten en naasten / behoefte aan informatie over palliatieve zorg Informatie over <ul style="list-style-type: none"> Ziekte, behandeling en hulpmiddelen Ondersteunende zorg Levenseinde 	Terugkerend / herhalend
Google Trends	Bewustwording maatschappij <ul style="list-style-type: none"> Trends in zoektermen rondom palliatieve zorg 	Doorlopend
Website overpalliatievezorg.nl → Google Analytics	Bewustwording maatschappij <ul style="list-style-type: none"> Ingestuurde vragen # bezoekers Thema's die leven 	Doorlopend
Palliaweb.nl → Google Analytics	Bewustwording zorgverleners / thema's die leven Bijv. ACP richtlijn, zorgpad stervensfase	Doorlopend
Pallialine	Aantal bezoekers Topic richtlijnen (bijv. downloads richtlijnkaartjes) Bewustwording Data-gedreven handelen	Doorlopend
PalliArts IKNL	PalliArts <ul style="list-style-type: none"> Aantal gebruikers Aantal sessies 	Doorlopend
PaTz-monitor (en Kerncijfers pz)	Aanwezigheid PaTz groepen	Terugkerend / herhalend
Zelfevaluatie Fibula	o.a. Coördinatie en continuïteit, Deskundigheid <ul style="list-style-type: none"> Markering (o.a. gesprekken en gebruik markerings-instrumenten, vervolgstappen) Gezamenlijke besluitvorming 	Terugkerend / herhalend

3. Huisartsen (=nieuw)	<ul style="list-style-type: none"> • Proactieve zorgplanning • Symptoomlast op de vier dimensies • Deskundigheid • Coördinatie en continuïteit • Netwerk • IZP 	
VPTZ Nederland (evt. via Kerncijfers)	Inzet aantal vrijwilligers <ul style="list-style-type: none"> • % cliënten (niet acute sterfgevallen) met ondersteuning door lidorganisatie VPTZ • Bezettingsgraad 	Terugkerend / herhalend
Vektis/DHD	Bekostiging / declaraties	Doorlopend
Gezondheidsmonitor Volwassenen en ouderen GGD GHOR	Mantelzorg per GGD-regio <ul style="list-style-type: none"> • % van de bevolking van 18 jaar en ouder in NL die mantelzorg geeft • % van de mantelzorgers in NL die zich zwaar belast voelt door het geven van mantelzorg Voldoende regie eigen leven <ul style="list-style-type: none"> • % van de volwassenen met matig tot veel regie over eigen leven in NL 	Terugkerend / herhalend
Administratie PZNL	Aantal succesvol geïmplementeerde tools binnen de projecten NPPZ II	Terugkerend / herhalend

INHOUD – uitkomst van zorg		
Potentiële databron / monitorinstrument	Indicator(en)	Type databron
Patiëntenpeiling palliatieve zorg	Voorlichting over ziekte en verloop van ziekte in laatste levensfase <ul style="list-style-type: none"> • % patiënten dat met huisarts spreekt over mogelijkheden en wensen van de behandeling • % patiënten dat met huisarts spreekt over het waar en hoe van het sterfproces 	Terugkerend / herhalend
Koper et al. 2019	Communicatie / topics discussed with patients <ul style="list-style-type: none"> • Life expectancy • Expected complications • (Wishes regarding) hospital admission • Preferred place of death • (Wishes regarding) palliative sedation • Spiritual issues • Treatment options • (Wishes regarding) euthanasia 	Eenmalig
LASA-cohort (Longitudinal Aging Study Amsterdam)	Wensen rondom levenseinde Mantelzorg	Eenmalig (?)
Sympal+ (Madenco)	Verloop in symptoomlast	Terugkerend / herhalend
Lokale zorgregistratie (?)	USD-4D: <u>Dimensie lichamelijk</u> <ul style="list-style-type: none"> • Pijn • Benauwdheid • Vermoeidheid • Slaapproblemen • Droge mond • Slikklachten 	Terugkerend / herhalend

	<ul style="list-style-type: none"> • Eetlust • Misselijkheid • Uitscheidingsproblemen <p><u>Dimensie psychisch</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Angst • Sombberheid <p><u>Dimensie sociaal</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Toekomen aan zichzelf • Relatie dierbaren <p><u>Dimensie spiritueel</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Draagkracht • Balans opmaken • Gedachten over levenseinde <p><u>Samenvattend in kwaliteit van leven</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Algeheel welbevinden • Waardegevoel 	
	<p>Ervaren ziekte last</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lastmeter • POS (palliative outcome scale)? 	Terugkerend / herhalend
PROFIEL-studie (patiënten met uitgezaaide kanker); koppeling met NKR mogelijk	<p>Kwaliteit van leven en functioneren in de laatste 3 maanden van het leven⁵</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteit van leven • Lichamelijk functioneren • Rol functioneren • Emotioneel functioneren • Cognitief functioneren • Sociaal functioneren <p>Symptoomlast</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeidheid • Misselijkheid/overgeven • Pijn • Benauwdheid • Slapeloosheid • Verlies van eetlust • Constipatie • Diarree • Financiële problemen 	Terugkerend / herhalend
eQuiPe-studie (patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten)	<p>Kwaliteit van leven en functioneren</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteit van leven • Lichamelijk functioneren • Rol functioneren • Emotioneel functioneren <u>patiënten</u> • Emotioneel functioneren <u>naasten</u> • Cognitief functioneren • Sociaal functioneren <p>Ervaren klachten</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeidheid • Dyspnoe (benauwdheid) • Vergeetachtigheid • Pijn • Verlies van eetlust • Misselijkheid • Constipatie • Diarree 	Terugkerend / herhalend

⁵ Informatie aanwezig over laatste 9-12 mnd, 6-9 mnd, 3-6 mnd en laatste 3 mnd

(Ziekenhuis) informatiesysteem (?)	Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) (zelfrapportage kind 5-18 jaar; ouder rapportage 2-18 jaar) <ul style="list-style-type: none"> • Totalscore • Psychosociale gezondheidsscore • Fysieke gezondheidsscore (vanuit vragen over KvL op vier domeinen: lichamelijk, emotioneel, sociaal en school functioneren; zowel zelfrapportage- als ouder versies)	Doorlopend
MuSt-PC project	Symptoommanagement (meetweken USD-4D)	Terugkerend / herhalend
Gezondheidsmeter / BijKanker-app	Scoren aard en ernst van bijwerkingen oncologische behandeling (CTC criteria)	Terugkerend / herhalend
Qualiview	Ervaren hospicezorg door nabestaanden Aandacht voor sociale en spirituele dimensie	Terugkerend / herhalend
CQ index palliatieve zorg	Kwaliteit palliatieve zorg vanuit gebruikersperspectief (patiënten en naasten)	Terugkerend / herhalend
Zorgkaart Nederland	Ervaringen patiënten <ul style="list-style-type: none"> • PREM medisch specialistische zorg (MSZ) • Tevredenheid met zorginstellingen 	Doorlopend
Interviews <ul style="list-style-type: none"> • PZNL experttafel • Praktijkteam • 'Generalisten' 	Ervaringen zorgverleners	Terugkerend / herhalend

Bijlage 3 Historie

2002-2007 Nationaal stimuleringsprogramma palliatieve zorg (minister Borst)

- Centra voor Ontwikkeling Palliatieve Zorg (NFU; COPZ) & Taskforce Hospicezorg (Cleton)
- ZonMw programma commissie Palliatieve Zorg (Spreeuwenberg)
- Vanaf 2004 Netwerken Palliatieve Zorg door hele land (NPTN, Rhebergen & van Tol)

2008-2011 Platform Palliatieve Zorg (Bussemaker)

- **2010** Multidisciplinaire beroepsvereniging Palliatief (Vissers, Teunissen, Van der Rijt vz)
- **2011** Witboek Palliatieve Zorg; Kerngroep PZ (Agora, Rhebergen & Palliatief)
- Vanaf **2014** Netwerken Kinderpalliatieve Zorg (NIK) door het hele land

2015-2020 Nationaal Programma Palliatieve Zorg; regie VWS

- ZonMw programma 'Palliatie, meer dan zorg' (Van der Wal)
- Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ) in alle UMC's (NFU; Jaspers, Van der Zee, Vissers vz)
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg (Verhagen, Schuiling)
- Stichting PALZON, Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (Huygens & Vissers, Onwuteaka-Philipsen vz)
- 8 Consortia Palliatieve Zorg en landelijke samenwerking LOCo (Willems, Frohleke, Reyners vz)
- **2015** Rapport 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase' (KNMG)
- **2017** Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (Palliatief & IKNL)
- **2018** Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (Huygens, Wiegman, Bruijnincx, vanaf 2020 Teunissen vz)
- **2019** Advies Denktank Netwerken Palliatieve Zorg (Van Vliet)
- **2020** Trendanalyse palliatieve zorg (KWF, VPTZ, AHzN, PZNL)

Bijlage 4 Samenwerkingspartners

	Informereren	Raad-plegen	Adviseren	Coproduceren	Meebeslissen
Lidorganisaties PZNL					
Agora				Proeftuinen	ALV Agendalid SG
AHzN: Associatie Hospicezorg Nederland				Sympal+	ALV
IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland				Herziening Kwaliteitskader PZ Landelijke richtlijnen DIPZ: data-inzichten palliatieve zorg	ALV
NVPO: Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie					ALV
PALZON					ALV
Patiëntenfederatie Nederland				2-jaarlijkse peilingen	Stuurgroep
PaTz: palliatieve thuiszorg				Als project NPPZ II	ALV
Kernpartners					
Consortia				LOCo	Stuurgroep
EPZ: Expertisecentra Palliatieve Zorg				Verbinding Palliantie II	Stuurgroep
Palliactief: Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg				Herziening Kwaliteitskader PZ	
Kennispartners					
Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg				Transitie 18- / 18+ zorg	Stuurgroep
KWF			Bewustwording	Pz oncologie onderwijs Bewustwording	
Nivel				Indicatoren pz	
Strategische partners					
ActiZ			Bewustwording		Stuurgroep
KNMG: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst			Bewustwording	Herziening kwaliteitskader	Stuurgroep
V&VN: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland			Bewustwording	Definiëren generalist – specialist	Stuurgroep
Verenso (Vereniging specialisten in ouderengeneeskunde)			Bewustwording	Definiëren generalist – specialist	
Stakeholders					

FMS: Federatie Medisch Specialisten				Borging landelijke richtlijnen	
Gezondheidsfondsen			Bewustwording	Zoals KWF	
InEen					
IPSO: Instellingen Psychosociale Oncologische zorg					
KAMG: Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid					
KNGF: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie					
LAD: Landelijke vereniging voor artsen in dienstverband					
LAN: Long Alliantie Nederland				COMPASSION	
Leerhuizen Palliatieve Zorg (FinaVita Rotterdam)				Deskundigheidsbevordering	
LHV: Landelijke Huisartsen Vereniging			Bewustwording		
LMK: Patiëntenbeweging Levenmetkanker			Bewustwording		
Mantelzorg NL			Bewustwording		
NFK: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties			Bewustwording		
NFU: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra					
NHG: Nederlands Huisartsen Genootschap			Bewustwording	Herziening kwaliteitskader pz	
NIV: Nederlandse internisten vereniging					
NVA: Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie					
NVALT: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose					
NVAVG: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten				Bewustwording Transitie 18-/18+	
NVK: Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde				Alle doelstellingen kinderpalliatieve zorg Transitie 18-/18+	

NVKG: Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie					
NVMO: Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie					
NVN: Nederlandse Vereniging voor Neurologie					
NVVC: Nederlandse Vereniging Voor Cardiologie					
NVZ: Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen					
NZa: Nederlandse Zorg Autoriteit				Financiering	Agendalid SG
OCW: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap					
Pharos: expertise centrum gezondheidsverschillen			Bewustwording	Projecten NPPZ II (o.a. 'Goed Begrepen' en 'In gesprek over leven en dood')	
Philadelphia					
RVS: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving					
SAZ: Samenwerking Algemene Ziekenhuizen					
SONCOS: Stichting Oncologische Samenwerking				Herziening kwaliteitskader pZ?	
STZ: Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen					
VGvZ: Vereniging van Geestelijk VerZorgers					
Vilans			Zorg voor Beter Waardigheid & Trots		
VNG: Vereniging van Nederlandse Gemeenten					Agendalid SG
VPTZ: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg					Agendalid SG
VWS: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport					Stuurgroep
ZIN: Zorginstituut Nederland				Herziening kwaliteitskader pZ	Agendalid SG
ZN: Zorgverzekeraars Nederland				Herziening kwaliteitskader pZ	Agendalid SG
ZonMw				Palliantie II	Stuurgroep

Bijlage 5 Afkortingen en Begrippen

Afkortingen

ACP	Advance Care Planning
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
DHD	Dutch Hospital Data
HAP	Huisartsenpost
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LBZ	Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg
LOCo	Landelijk Overleg Consortia palliatieve zorg
NKR	Nederlandse Kanker Registratie
NPPZ	Nationaal Programma Palliatieve Zorg
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
NZR	Nivel ZorgRegistraties
PRADO	Palliatief consult, Registratie, Administratie, Dossier
PREM	Patient Reported Experience Measure
PRO(M)	Patient Reported Outcome (Measure)
PZNL	Stichting Palliatieve Zorg Nederland

Begrippen

Zie ook [Begrippenkader \(bijlage van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland\) \(palliaweb.nl\)](#)

• Behandellijnen

Er zijn verschillende soorten behandelingsniveaus; de nulde-, eerste-, tweede- en derdelijn. De aard van het gezondheidsprobleem is bepalend voor het behandelingsniveau. Wanneer er zorg wordt aangeboden zonder dat er een hulpvraag is, noemen we dat preventieve gezondheidszorg, of ook wel nuldelijnszorg (Mackenbach & van der Maas, 2008). GGD'en verlenen vaak deze zorg. Als er een hulpvraag is, wordt getracht met algemene zorg in de eerstelijns de klachten te verhelpen. Deze zorg is direct toegankelijk. Het gaat onder meer om huisartsenzorg, fysiotherapie, mondzorg en verloskundige zorg. Als de zorg in de eerstelijns ontoereikend is en meer specialistische zorg noodzakelijk is, verwijzen zorgverleners door naar de tweedelijns. Voor behandeling in de tweede lijn is een verwijzing uit de eerste lijn noodzakelijk. Onder de tweedelijnszorg vallen ziekenhuiszorg, geestelijke gezondheidszorg en gespecialiseerde jeugdzorg. Op het moment dat er hoogspecialistische zorg nodig is, zowel voor geestelijke als somatische gezondheidsproblemen, volgt doorverwijzing naar instellingen voor topklinische zorg. Dit noemen wij derdelijnszorg. Bron: <https://www.volksgezondheidenzorg.info/zorg-verschillende-indelingen#node-zorg-ingedeeld-naar-behandelingsniveau>

• Consortia

De consortia zijn samenwerkingsverbanden op bovenregionaal niveau om de doelstellingen van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg te realiseren: de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren. De zeven

consortia palliatieve zorg en het consortium kinderpalliatieve zorg vormen een landelijk dekkend netwerk. In een consortium werken tenminste de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ), Netwerken Palliatieve Zorg, IKNL en onderwijsinstellingen samen. Ze verbinden onderzoek, onderwijs en zorg (implementatie). Een consortium pakt knelpunten op die het regionale niveau overstijgen, o.a. door het uitvoeren van projecten in het kader van het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan Zorg.' De acht consortia stemmen activiteiten met elkaar af in het Landelijk Overleg Consortia (LOCo) [ref: [Samenwerking in de palliatieve zorg \(palliaweb.nl\)](#)]

- **Continuïteit van zorg**

Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

1. persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
2. team-continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
3. transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende zorgsettings om op die manier zorg op elkaar te laten aansluiten.

- **Effectieve communicatie**

Onder effectieve communicatie wordt een gestructureerd proces verstaan tussen de patiënt en de zorgverlener, waarbij tweezijdige informatie-uitwisseling en gelijkwaardigheid - met respect voor de afhankelijke positie van de patiënt - de basis is. Effectieve communicatie is onder andere van wezenlijk belang voor de methode van gezamenlijke besluitvorming. Voor een dergelijk proces dienen empathisch vermogen en specifieke communicatietechnieken voorhanden te zijn bijvoorbeeld over de manier van vragen stellen, actief en reactief luisteren, omgaan met functionele en bewegende stiltes en het laten zien van verbale en non-verbale communicatie.

- **Generalist palliatieve zorg**

Elke zorgverlener heeft als generalist basiskennis en basisvaardigheden in palliatieve zorg³. Vanuit zijn functie integreert hij de kernwaarden, principes, methodes en procedures van palliatieve zorg in de zorg voor een patiënt met 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.

- **Gezamenlijke besluitvorming**

Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt wordt meegenomen.

- **Indicator**

Een meetbaar aspect van de zorg dat een aanwijzing geeft over de geleverde kwaliteit van zorg.

- **Individueel zorgplan**

Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften en situatie van de patiënt. Deze afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

- **Informele zorg**

Informele zorg bestaat uit ondersteuning en zorg die wordt verleend door mantelzorgers en vrijwilligers.

- **Kwaliteitsindicatoren**

Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van het handelen in de praktijk. Er is bewijs of er bestaat consensus dat ze te gebruiken zijn om de kwaliteit van zorg en veranderingen daarin te evalueren. Deze kwaliteitsindicatoren kunnen intern gebruikt worden om de kwaliteit te verbeteren en extern om patiënten en verzekeraars keuze-informatie te geven. Kwaliteitsindicatoren kunnen de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg betreffen.

- **Kwaliteit van leven**

Kwaliteit van leven kan gedefinieerd worden als de dynamische perceptie van de patiënt en diens naasten op hun levenspositie in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin zij leven en de relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en belangen. Kwaliteit van leven is datgene wat de patiënt zegt dat het is.

- **Levensbedreigende aandoening**

Een levensbedreigende aandoening wordt gedefinieerd door een hoog risico op overlijden, een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en dagelijks functioneren en een hoge belasting door symptomen, behandelingen en/of stress. Voorbeelden van levensbedreigende aandoeningen zijn kanker, orgaanfalen, dementie en neurodegeneratieve aandoeningen.

- **LOCo**

Het Landelijk Overleg Consortia (LOCo) is opgericht om de onderlinge uitwisseling en ondersteuning tussen de consortia in het kader van het NPPZ te faciliteren.

- **Netwerk palliatieve zorg en netwerk integrale kindzorg**

Een netwerk palliatieve zorg is een formeel en duurzaam samenwerkingsverband van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij de palliatieve zorg in een bepaalde regio. De netwerken zijn geïnitieerd om de samenhang in 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.

- **Palliatieve fase**

Op grond van de definitie van palliatieve zorg - zoals deze in het kwaliteitskader palliatieve zorg wordt gehanteerd - is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen in de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden. Een uitzondering hierop vormt de kinderpalliatieve zorg zoals beschreven in het addendum van het kwaliteitskader.

- **Palliatieve zorg**

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft de palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op de door de patiënt gestelde wensen, waarden en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund.

- **Patiënt**

In het projectplan NPPZ II wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld die te maken heeft met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Indien patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijke vertegenwoordiger bedoeld.

- **PaTz**

PaTz, de afkorting voor Palliatieve Thuiszorg, is een methodiek om de kwaliteit, samenwerking en overdracht rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. Huisartsen en wijkverpleegkundigen komen zes keer per jaar bij elkaar om patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen, te bespreken en op te nemen in een palliatief zorgregister. Samen stellen ze een zorgplan op waarbij de wensen van de patiënt en zijn omgeving centraal staan. In de besprekingen staan tijdige zorg, deskundigheid ontwikkelen en elkaar steunen centraal. De PaTz-groep wordt begeleid door een inhoudelijk deskundige op het gebied van palliatieve zorg.

- **PDSA-cyclus**

De PDSA-cyclus is een model voor de verbetering van kwaliteit. De cyclus bestaat uit de vier herhalende stappen Plan, Do, Study en Act.

- **Proactieve zorgplanning**

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

- **PROMs/PREMs**

Een PRO (Patient Reported Outcome) is een patiënt-gerapporteerde uitkomst die de mening en waardering van de patiënt weergeeft over de eigen gezondheid. Een PROM (Patient Reported Outcome Measure) is een vragenlijst die PRO's meet en waarmee de patiënt (of een naaste) een oordeel geeft over de eigen gezondheid. Een PREM (Patient Reported Experience Measure) meet hoe een patiënt de zorg ervaart. Het gaat hier o.a. over bejegening, privacy, bespreken van behandelmogelijkheden, ervaring van behandeling, coördinatie van zorg, betrekken van naasten, samen beslissen, informatievoorziening en communicatie [ref: pagina Uitkomstgerichte Zorg Linnean].

- **Richtlijn**

Een richtlijn is een document met aanbevelingen ter ondersteuning van professionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek en aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

- **Sociaal domein**

Binnen het sociaal domein hebben gemeenten verantwoordelijkheden voor de zorg en ondersteuning voor hun inwoners. Het gaat daarbij om zorg, participatie en zelfredzaamheid, werk en jeugdhulp. Deze taken zijn vastgelegd in deze wetten: Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015), Participatiewet, Jeugdwet en Wet gemeentelijke schuldhulpverlening.

- **Specialist palliatieve zorg**

De specialist palliatieve zorg is middels een erkende opleiding in de 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 uitmaakt 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 kent zijn eigen beperkingen en consulteert zo nodig een expert palliatieve zorg.

- **Surprise question**

Indien het antwoord op de surprise question - 'Zou u verbaasd zijn als deze patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden?' ontkennend is, dan wordt hiermee het stadium gemarkeerd waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang. Het maken van goede afspraken en vooruitkijken wordt meer prioriteit. De surprise question is niet bedoeld als 'harde voorspeller' van het laatste levensjaar; het gaat er vooral om dat patiënten met behoefte aan palliatieve zorg tijdig worden herkend en dat

zorgverleners en betrokkenen bij één patiënt zich er met elkaar van bewust zijn dat ze gaan anticiperen op de zorg die komen gaat.

- **Symptoomgerichte palliatie**

Symptoomgerichte palliatie beoogt primair de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de klachten van de patiënt en de symptomen van de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te voorkomen, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Wanneer behoud van kwaliteit van leven niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven.

- **Tweesporenbeleid**

Naast ziektegerichte behandeling is er gelijktijdig aandacht voor kwaliteit van leven en het levenseinde.

- **Vrijwilliger**

Een vrijwilliger in de palliatieve zorg is een persoon die, in georganiseerd verband, onbetaald en onverplicht tijd, aandacht, en ondersteuning biedt met de intentie de kwaliteit van leven te verbeteren van een patiënt met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en diens naasten. Bij de start van de inzet van de vrijwilliger is er geen persoonlijke relatie tussen de patiënt en de vrijwilliger.

- **Waarden, wensen en behoeften**

Waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten zijn centrale uitgangspunten in de zorgverlening. Vanuit de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten kunnen doelen in het kader van proactieve zorgplanning worden afgeleid.

- **Wilsverklaring**

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken. Er is onderscheid te maken tussen een negatieve en een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan dat hij een bepaalde behandeling weigert, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de zorgverlener. In de positieve variant geeft iemand aan dat een bepaalde situatie gewenst is, bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging (euthanasie). Positieve wilsverklaringen hebben niet dezelfde kracht als negatieve. Wanneer iemand een behandeling vraagt, kan de zorgverlener ervan afzien op grond van medische overwegingen of wettelijke regelgeving. In het document of in een aparte schriftelijke machtiging kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen, die voor hem besluiten neemt op een moment dat hij daartoe zelf niet meer in staat is.

- **Ziektegerichte palliatie**

Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is en deze patiënt de verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie sluit symptoomgerichte palliatie nooit uit en ze worden vaak tegelijk toegepast, zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering van de kwaliteit van leven.

- **Zorgverlener**

In het projectplan NPPZ II wordt met een 'zorgverlener' de formele zorg- en hulpverlener bedoeld, zowel in sociaal domein als in het zorgdomein.

