

Jaarplan 2021 Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Versie 28 september 2020

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Meerjarendoelstellingen en focus 2021
3. Organisatie PZNL

1. Inleiding

Vanuit internationaal perspectief staat Nederland op een respectabele achtste plaats als het gaat om zorg aan het einde van het leven, doorgaans aangeduid met de term palliatieve zorg.¹ Toch is er in ons land (met ruim 105.000 verwachte overlijdens/jaar) onder burgers, zorgverleners en reguliere instanties onduidelijkheid over de definitie van palliatieve zorg, de markering van de palliatieve fase en de keuze voor/inzet van de best passende zorg en de ruimte daarin van eigen waarden, wensen en behoeften. De juiste balans zoeken tussen proberen het leven te verlengen en lijden te verlichten, tegelijk en na elkaar, blijft een uitdaging, zowel in het algemeen als bij de individuele mens. In dat spanningsveld ervaren patiënten in de palliatieve fase, hun naasten alsook zorgverleners obstakels rondom informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en rondom deskundigheid. 'Wie wat doet, waar en wanneer?' is daarbij de cruciale en vaak onbeantwoorde vraag. Het is dan ook bijna vanzelfsprekend dat transparante en efficiënte financiering van palliatieve zorg niet aanwezig is.

Voor Nederlandse burgers geldt dat zij eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste onderwerpen vinden voor zorg in de laatste levensfase. Dit vereist ruimte om de kwaliteit en beschikbaarheid van palliatieve zorg verder te verbeteren. De recente ervaringen vanuit de eerste golf van de COVID-19 pandemie in Nederland wijzen daar eveneens op en hebben het belang van goede palliatieve zorg en proactieve zorgplanning nog eens onderstreept. Samenwerking in de zorg, het onderwijs en onderzoek alsook beleid verruimen, verdiepen en verbreden is daartoe nodig. De coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) staat voor het verbinden van partijen en landelijke organisaties om ondersteuning te geven aan de beschikbaarheid en toegankelijkheid van kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg. De missie en visie van PZNL komen hieruit voort.

Missie en visie PZNL

Iedere burger moet palliatieve zorg kunnen ontvangen, die is afgestemd op zijn of haar waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen met een levens-bedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten. Dit is waar PZNL ook in 2021 voor staat en gaat. PZNL is een platform voor dialoog en een werkplaats waarin de leden van PZNL en andere partners allereerst samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg. Tegelijk werken zij aan het terugdringen van de versnippering in de ondersteunende organisaties en het versterken van de gezamenlijke ondersteuning en financiering. Het doel is om palliatieve zorg integraal te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving om landelijk een krachtige samenspraak over het belang van de beste palliatieve zorg te voeren. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland² is daarvoor het kompas.

PZNL 2020

PZNL wordt in 2020 gevormd door de oprichtende partijen Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Fibula, Stichting PatZ en de dit jaar toegetreden Patiëntenfederatie Nederland en Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PALZON). De coöperatieve samenwerking wordt gefaciliteerd vanuit en door het PZNL-bureau onder leiding van het PZNL-bestuur.

¹ PZNL. Kerncijfers palliatieve zorg, 2019 (beschikbaar op www.palliaweb.nl)

² Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017

PZNL heeft vanaf haar oprichting in april 2018 gebouwd aan de inrichting van de coöperatie vanuit het uitgangspunt 'vrijwillige maar niet vrijblijvende samenwerking'. Dit heeft geresulteerd in een vruchtbare samenwerkingspraktijk onder de leden alsook met een diversiteit van prominente partners met wie op thema, in structuur of via een kennisagenda wordt gewerkt.

Partners met wie een *samenwerkingsagenda* wordt gedeeld zijn het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN) en Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg Nederland (VPTZ). Lidmaatschap op korte termijn wordt door hen overwogen. Met Agora is het gesprek over mogelijkheden van samenwerking en lidmaatschap hervat. *Structurele samenwerkingsafspraken* bestaan met de Expertisecentra Palliatieve Zorg (EPZ), het Landelijke Overleg Consortia (LOCo) en de multidisciplinaire beroepsvereniging Palliatief. Ook is er sprake van *thematische samenwerking* met o.a. de artsenfederatie KNMG, KWF Kankerbestrijding en de Universiteit voor Humanistiek.. Zorgonderzoek Nederland (ZonMw) is op basis van haar programmakaders Palliantie en Palliantie II (2021-2024) een belangrijke partner in beleid rond onderzoek, implementatie en kennisdisseminatie. De ontwikkeling van 'hèt onderwijsplatform palliatieve zorg' met de landelijke projectgroep O2PZ op Palliaweb is hiervan een goed voorbeeld. Deze en andere concrete resultaten en inzichten die voortkomen uit de verschillende vormen van samenwerking zijn, naast het maatschappelijk debat en de resultaten van onderzoek, de onderlegger voor de meerjarendoelstellingen en de focus op activiteiten in 2021.

Meerjarendoelstellingen en focus 2021

Coöperatie, samenwerken, betekent zoveel mogelijk partners zoeken in hetzelfde werkterrein en hun doelen, mensen en middelen zo efficiënt mogelijk bijeenbrengen en laten functioneren. Als coöperatief samenwerkingsverband zullen we de komende jaren resultaatgerichte stappen zetten naar meer synergie om de palliatieve zorg integraal in te bedden in de Nederlandse maatschappij en gezondheidszorg. We gaan daarom verder verbinden, verbreden, verdiepen en versnellen.

Verbinden staat voor het aangaan van nieuwe samenwerkingsverbanden en nieuwe relaties in kennis en informatie. Thema's voor activiteiten daarin zijn samenwerking & samenhang, lobby & beleidsbeïnvloeding en informatie & communicatie. *Verdiepen* verwijst naar de noodzaak tot verdere analyse en naar de urgentie om thema's in de 'diepte' uit te werken, met activiteiten op het gebied van patiëntenparticipatie, onderzoek en data-inzichten en ook financierings-, organisatie- en capaciteitsvraagstukken. *Verbreden* is de lead voor de investering in het implementeren van het kwaliteitskader en deskundigheid. *Versnellers* voor verdere samenwerking vinden we in de impact van de resultaten beschreven in de Trendanalyse palliatieve zorg³, doelgerichte Kennisagenda's met landelijke partners en heel actueel, aanbevelingen uit de samen met landelijke palliatieve zorg experts geleerde lessen in de eerste golf van de COVID-19 pandemie⁴. De wijze waarop deze aanbevelingen snel en in samenhang met alle zorgverleners in eerste lijn, in ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices tot stand is gekomen zal als matrix dienen voor soortgelijke brede activiteiten. Zo is de ontwikkeling van de "Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie"

³ Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, PZNL/AHzN, KWF, VPTZ, 2020

⁴ <https://www.palliaweb.nl/publicaties/10-aanbevelingen-voorbereiding-op-volgende-besmet>

(kortweg Leidraad ACP) gaande, in samenspraak met tal van medisch wetenschappelijke verenigingen, de KNMG, V&VN en de Patiëntenfederatie.

Focus activiteiten 2021

De samenwerking in de coöperatie verloopt via vier werkgebieden⁵ zoals weergegeven in de dubbele lemniscaat. Het model biedt alle (potentiële) leden de mogelijkheid te werken in teams met specifieke competenties per werkgebied.

Werkgebieden PZNL

Netwerkgorg

Het werkgebied Netwerkgorg heeft als doel het versterken van een infrastructuur voor samenwerking in depalliatieve zorg tussen (in)formele zorgverleners en zorgorganisaties in de netwerken palliatieve zorg, de consortia en op landelijk niveau, zodat de patiënt en diens naasten goede zorg krijgen van generalist en specialist.

Leren & praktijk

Het werkgebied Leren & Praktijk is een facilitator op het gebied van deskundigheidsbevordering door producten en trainingen te ontwikkelen en beschikbaar te stellen aan zorgprofessionals en aan medewerkers van de coöperatie, zodat palliatieve zorg geleverd wordt zoals in het Kwaliteitskader beschreven staat.

Registratie en Onderzoek

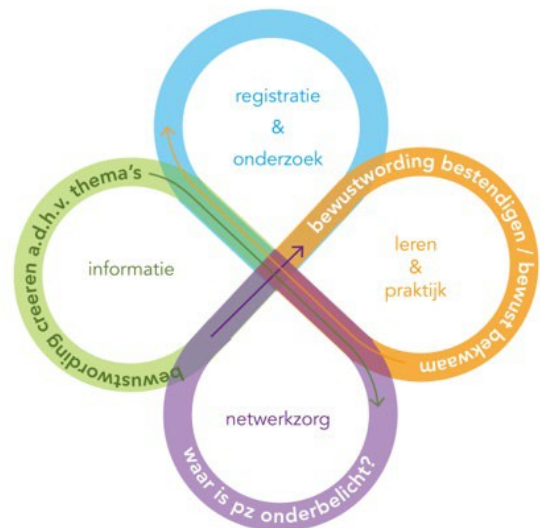
Dit werkgebied heeft als doel zicht te krijgen op kwaliteit van zorg en het effect van nieuwe ontwikkelingen om te leren en verbeteren (meten is weten). Onderzoek draagt bij aan het inzichtelijk maken van de algemene basisgegevens voor het veld. Dit om meer zicht te krijgen op het palliatievezorglandschap én om hiermee actuele thema's op de landelijke agenda te kunnen zetten

Informatie

Het werkgebied Informatie wil dat alle zorgverleners zich bewust zijn van hun eigen competenties en kennis op het gebied van palliatieve zorg en toegang hebben tot informatie, passend bij deze competenties en kennis. Deze informatie moet aansluiten op de huidige wensen en behoeften, zodat zij kwalitatief goede zorg kunnen verlenen aan de patiënt en diens naasten in de palliatieve fase.

Bewustwording op het gebied van palliatieve zorg (zowel voor patiënten, naasten en zorgverleners) en het kennen van de eigen competenties (voor zorgverleners) zijn de eerste stappen in gedragsverandering. Toegankelijke en actuele informatie (informatievoorziening en richtlijnen) en informatiemanagement zijn daarin belangrijke voorwaarden.

Het PZNL-bureau brengt hierbij de expertise, eigenheid, opdrachten, mensen en middelen van de leden van de coöperatie in een inhoudelijke, efficiënte en samen gedragen werkagenda.



Krachtige samenspraak over palliatieve zorg

Om palliatieve zorg integraal te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving is een krachtige dialoog, beleids- en publieksbeïnvloeding nodig. De impact van de trends en onderliggende drijvende krachten beschreven in de genoemde Trendanalyse zijn hiervoor een belangrijke leidraad. Alle leden zullen hierbij hun specifieke competenties inbrengen. In 2021 wordt een bewustwordingscampagne voorbereid (uitvoering begin 2022) met als doel burgers bewust en tijdig na te laten nadenken over palliatieve zorg. Daarnaast start een verkenning (pilot) naar het stelselmatig peilen van behoeften en opvattingen professionals en publiek.

Organisatie-, financierings- en capaciteitsvraagstukken

Kwaliteit, toegankelijkheid en bereikbaarheid van palliatieve zorg, zowel generalistisch als specialistisch vragen om goede (regionale) afspraken met uiteenlopende partners: onder meer palliatieve netwerken, consultatieteams, lokale of regionale uitvoeringsorganisaties, wetenschappelijke verenigingen, zorgorganisaties en verzekeraars. Alle leden en samenwerkingspartner Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg trekken gezamenlijk op in beleid, de beïnvloeding ervan, in ondersteuning en versterking van palliatieve (kinder)netwerken, de verbreding en verdieping van generalistische transmurale samenwerking en de inbedding van interprofessionele specialistische kennis.

In 2021 verwachten we de eerste resultaten van het, onder leiding van IKNL uitgevoerde project Tapa\$, TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende bekostiging.

Er zal met kracht verder worden gewerkt om met steeds meer regionale samenwerkingsverbanden voorstellen voor duurzame financiering in het palliatieve veld te brengen. IKNL, Fibula en PatZ werken hierin samen gestuurd door de landelijke aandacht voor de wenslocatie van overlijden van de patiënt, de visie op Levensloopzorg en het beleid 'Juiste zorg op de Juiste plek'.

De discussie over de beschikbaarheid van 'palliatieve bedden' vooral in de hospices, voor met COVID 19 besmette patiënten zal ook in 2021 doorgaan. PZNL zal in samenspraak met de Netwerken Palliatieve Zorg, de hospicekoepels en de expertisecentra PZ werken aan een samenwerkingsverband met de regionale geneeskundige hulpverleningsorganisaties (GHOR) en de veiligheidsregio's.

Patiëntenparticipatie- en informatie

Werken vanuit het kwaliteitskader vraagt in 2021 om meer zichtbaarheid van de patiënt en naasten in de vorm van patiëntenparticipatie, inbreng van ervaringen, inzichten en opvattingen van patiënten en hun naasten. Het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie biedt hiertoe nieuwe mogelijkheden. We zullen verkennen of de instelling van een PZNL patiënt- en naasten adviesraad waarde kan toevoegen.

In oktober 2020 worden de uitkomsten van het gezamenlijk onderzoek (vragenlijst en interviews) van de Patiëntenfederatie en PZNL gepubliceerd. De wens voor één telefoonnummer voor vragen en advies voor patiënten / publiek over palliatieve zorg komt prominent naar voren; in 2021 verkennen we hoe bestaande telefoonnummers gebruikt worden en hoe initiatieven zich tot elkaar verhouden. De uitkomsten van het onderzoek

bevestigen ook het belang van digitaal gemakkelijk vindbare, goede en betrouwbare informatie voor alle patiënten en naasten. Komend jaar zal de website www.overpalliatievezorg.nl worden doorontwikkeld tot het best passende patiëntenplatform over palliatieve zorg als integraal onderdeel van de informatievoorziening van PZNL.

Proactieve zorgplanning

PZNL zal afstemming initiëren tussen leden en (wetenschappelijke) beroepsverenigingen voor een implementatietraject van de bovengenoemde Leidraad ACP. De informatiestandaard die door IKNL in voorbereiding is, is belangrijke randvoorwaarde voor de integrale inpassing van de met de patiënt gemaakt afspraken in de diversiteit van dossiervoering in de eerste, tweede en derde lijn. Voor organisatie en financiering van praktijkpilots wordt bij voorkeur met ZonMw (inpassing Palliatie II) en ZN samenwerking gezocht.

Doorontwikkeling van Palliaweb, dé vindplaats in wording voor informatie over palliatieve zorg

Het Palliaweb-team, dat bemenst wordt door medewerkers van het PZNL-bureau alsook van IKNL en Fibula, geeft in 2021 vervolg aan de uitvoering van de projecten Zorgzoeker en de integratie van de websites van de Netwerken Palliatieve Zorg. De samenwerking met het landelijke onderwijsproject O2PZ en ZonMw heeft in 2020 geleid tot het besluit om Palliaweb het interprofessionele bij- en nascholingsplatform te laten zijn. Ook gaat het in 2021 om het zo aantrekkelijk mogelijk beschikbaar maken van actualiteiten en inhoudelijke bijdragen van leden alsook het plaats geven aan producten en resultaten van samenwerking met andere partners zoals de Expertisecentra Palliatieve Zorg, de consortia PZ en Palliactief.

Verder zullen in 2021 resultaten van onderzoek meer aandacht gaan krijgen vanuit de meerwaarde die de inzichten van data kunnen geven voor zorgverbetering en samenwerking. Het up-to-date houden van het platform op basis van voortdurend nieuwe input vanuit onderzoek, onderwijs en praktijk, zal in 2021 en daarna veel inspanning, onderhoud en beheer blijven vergen.

Onderzoek en data-inzichten

Het belang van onderbouwde inzichten over de kwaliteit van zorg, zorgbehoeften en organisatie van zorg voor de ontwikkelrichting van de palliatieve zorg is groot. In 2021 zullen we de (potentiele) leden stimuleren om te participeren in de IKNL activiteit 'data-inzichten palliatieve zorg' (DIPZ) met het doel periodieke inzichten in de palliatieve zorg te genereren en te publiceren. Omdat er meer partijen en instituten data over palliatieve zorg verzamelen, bewerken en publiceren zal PZNL gericht verbinding met die partijen zoeken met het doel de vindbaarheid via Palliaweb te ondersteunen en de diversiteit van uitkomsten voor zorgverleners en beleidsmakers te duiden. We verkennen de mogelijkheid voor gezamenlijke werkagenda's.

Met de toetreding van PALZON ontstaan er nieuwe mogelijkheden om dialoog te voeren over onderzoeksvragen, verschillende typen onderzoek en discussie over gevonden resultaten en de verspreiding daarvan. We stimuleren de concretisering van toepassingsmogelijkheden van resultaten van onderzoek voor zorgprofessionals enerzijds en anderzijds aandacht voor gesprek over goede en minder goede voorbeelden op bestuurs- en beleidstafels. Het doel is om daardoor in 2021 de totstandkoming van palliatieve zorg brede kennis- en onderzoeksagenda's te versnellen.

Deskundigheidsbevordering

Het faciliteren van de overdracht van palliatieve zorg specifieke kennis, vaardigheden en attitude voor generalisten, specialisten, beleidsmakers en bestuurders is een activiteit die continue inzet vraagt. Samenhang hierin met de activiteiten van PALZON verdient grote aandacht waaronder het inbrengen van uitkomsten van de ZonMw Palliantie-projecten. De update van richtlijnen is een grote uitdaging en zal voortvarend verder worden ondersteund. Er zal meer focus moeten komen op 'teach the teacher' projecten om meer zorgverleners te kunnen voorzien van nieuwe inzichten en richtlijnbijsstellingen. Ook samenspraak met bekende en nieuwe aanbieders van bij- en nascholing is essentieel.

Tenslotte, met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg als leidraad zullen de gesprekken met beleidsmakers over de afstemming van de diverse kwaliteitskaders in aanpalende domeinen (verpleeghuiszorg, verstandelijk gehandicaptenzorg, thuiszorg) in 2021 worden voortgezet om versnippering tegen te gaan, deskundigheid breed te bevorderen en vanuit verschillende verantwoordelijkheidsgebieden de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren.

3. Organisatie PZNL

Werken in een coöperatie is een uitdagende samenwerkingsvorm die vraagt om heldere communicatie en informatievoorziening. Het is leren door te doen. Het vraagt om een continue proces van reflectie en bijsstelling. Dit vraagt betrokkenheid en flexibiliteit van leden, samenwerkingspartners, medewerkers en anderen die betrokken zijn bij de coöperatie. Want er is niet één weg die ons verder leidt op de weg naar betere palliatieve zorg. De kunst is om elkaar 'van buiten naar binnen' en 'van binnen naar buiten' te vinden, uit te dagen en te versterken. De implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg is daartoe een essentiële onderlegger als taal voor de interprofessionele en interrelationele opgave.

Duidelijke werkafspraken en passende ondersteuning

In het komende jaar komen er heldere afspraken over taken van het PZNL-bureau en taken van (het bureau van) de leden in het licht van transparant en effectief samenwerken. Daartoe wordt een proces van inventarisatie van ondersteuningsbehoeften van de huidige en nieuwe leden uitgevoerd en wordt voortgebouwd op in 2020 gestarte traject van de 'goede samenwerkingspraktijk'. Specifieke aandacht zal uitgaan naar de diversiteit aan behoeften van alle, 'kleine' en 'grote', leden. Het PZNL-bestuur en de adviseurs van het PZNL-bureau (medisch en communicatie) zullen hierin met hun kennis en relaties een rol van belang spelen. Als resultaat moet de daadkracht en wendbaarheid van de coöperatie eind 2021 verder zijn vergroot zodat het PZNL-verband zichtbaar van grote waarde is voor zijn leden en daardoor voor patiënten, zorgverleners en maatschappij.

Bedrijfsvoering

De bedrijfsvoering voor PZNL – de stafdiensten HR, Financiën/(salaris)administratie, Juridische Zaken, ICT – als ook de werkplekken worden door IKNL verzorgd. De afspraken hierover zijn vastgelegd in een zogenaamde SLA. PZNL volgt daarbij het streven van IKNL om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primair proces optimaal is en de overheadkosten en -druk zo laag mogelijk zijn.