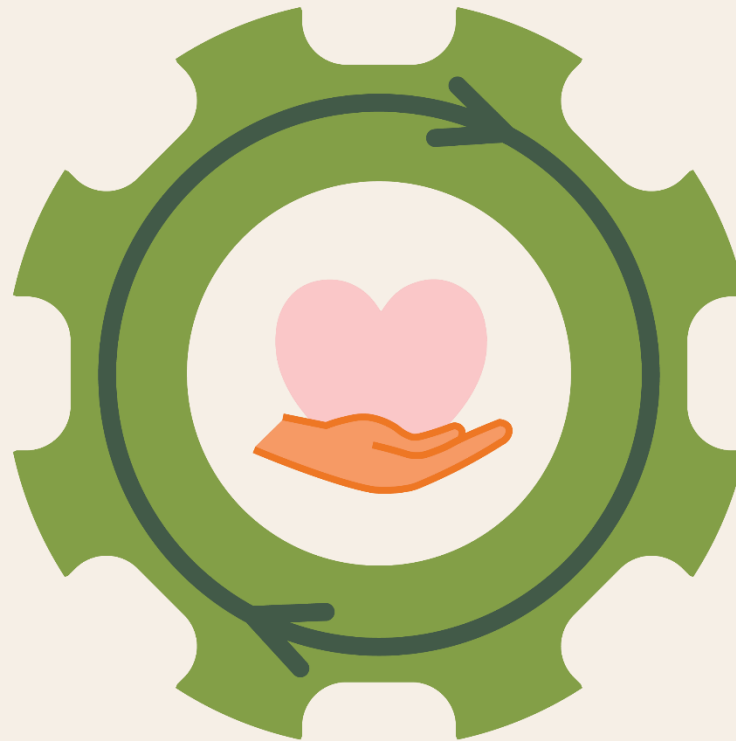


Werkdocument

Inzet en borging palliatieve zorg in de organisatie



Colofon

Dit werkdocument is **samengesteld door** de werkgroep *Transmurale samenwerking en consultatie* van Propallia

- Loek Wheeler (lid Patiënten- en Naastenraad)
- Yvette van der Linden (radiotherapeut-oncoloog LUMC)
- Belia Quak-de Lijster (netwerkcoördinator Haaglanden)
- Ineke Weverling (netwerkcoördinator Midden-Holland)
- Ian Koper (regioadviseur PZNL)
- Jopke Kruyt (projectleider Propallia)
- Cindy Broekhuijsen (projectmedewerker Propallia)

Eindredactie: Aimée Reinards

Vormgeving: Cindy Broekhuijsen

Versiedatum: 28 september 2026

Disclaimer: Hoewel de inhoud met zorg is samengesteld, kunnen aan deze uitgave geen rechten worden ontleend.

Heb je suggesties voor de aanvulling of wijziging van het werkdocument? Stuur dan een mailtje naar info@propallia.nl.



Inhoud

Inleiding.....	6
De vier onderdelen.....	7
1. Het belang van goede palliatieve zorg onderkennen	8
Een werkgroep palliatieve zorg.....	9
Expliciet aandacht geven aan palliatieve zorg in jouw organisatie en online.....	9
Het formuleren van een visie en/of beleid voor palliatieve zorg.	9
2. Wat doen we en wat kan beter?	11
Zelfevaluatie	11
Waarom een zelfevaluatie doen?	11
Verder zonder zelfevaluatie.....	12
3. Plan van aanpak	14
Onderwerpen voor in een plan van aanpak.....	14
4. Uitvoeren, evalueren en borgen	16
‘Hulpmiddelen’ voor het uitvoeren, evalueren en borgen.....	16
Coördinatie en Continuïteit van Zorg	19
Oog voor Naasten en Nabestaanden	21
Patiënten- en naastenraad	22
Vier dimensies en samenwerking	24
Deskundigheid, scholing en kennis delen.....	26

Deskundigheid	26
Scholing	26
Scholingen voor verpleegkundigen.....	26
Scholingen voor verzorgenden en helpenden	27
Gastdocenten.....	27
Themabijeenkomsten.....	28
Kennisdelen.....	28
In eigen organisatie.....	28
Buiten een organisatie	29
Transmurale samenwerking en consultatie	30
Consultatie in de palliatieve zorg	30
Consultatieteams palliatieve zorg	31
Netwerken palliatieve zorg.....	32
Proactieve zorgplanning	33
Wat houdt proactieve zorgplanning in?	33
Waarom is PZP belangrijk?	34
Wanneer start je met PZP-gesprekken?.....	34
Praktische tips voor PZP-gesprekken.....	35
Digitale uitwisseling en samenwerking.....	35
Hoe kunnen organisaties PZP versterken?	36

Aandachtsvelden of ambassadeurs	37
Wat is een aandachtsvelder of een ambassadeur?	37
Hoe kan een organisatie een aandachtsvelder of ambassadeur inzetten?	37
Deskundigheid aandachtsvelden en ambassadeurs.....	40
Toegankelijke informatie	41
Vragen ter reflectie binnen jouw organisatie.....	41
Verbinding met het regionale netwerk palliatieve zorg	42
Handige websites	43
Landelijk.....	43
Regionaal	44
Goede voorbeelden	46
1. Ambassadeurs en aandachtsvelden.....	46
2. Casemanagement.....	49
3. Deskundigheid, scholing en kennis delen.....	52
4. Patiënten- en Naastenraad	55
5. Sociaal domein.....	58
6. Themabijeenkomsten	60
Format van de “eerste hulpijn bij palliatieve zorg”	63
Overzichtskaart	65

Inleiding

Palliatieve zorg wordt nog vaak gezien als bijzondere zorg, zorg die er éxtra bijkomt. Hoewel de palliatieve fase van iemands ziekzijn en ook zijn stervensfase uniek is, is palliatieve zorg in Nederland generalistische zorg. Iedereen krijgt te maken met sterven en de periode (soms jaren) ervoor. Dus om als organisatie/zorgverlener goede zorg te geven, kan dit niet zonder goede palliatieve zorg. Maar wat is goede palliatieve zorg en hoe zorgen we dat dit ook goed geborgd is in onze eigen organisatie en ons team?

Dit werkdocument is een hulpmiddel om gestructureerd te kijken naar de inzet en borging van goede palliatieve zorg in een organisatie. Vele kleine stapjes leiden naar het uiteindelijke doel van goede zorg voor iedereen, ook in de laatste fase van het leven.

Het werkdocument bestaat uit vier onderdelen. Het geeft jou als zorgverlener en jouw organisatie handvatten om te bekijken wat al goed gaat en wat beter kan. Zo kun je goede palliatieve zorg voor alle patiënten en hun naasten realiseren en borgen. Blijf daarbij steeds nadenken over wat in jouw eigen situatie goede palliatieve zorg is. Gebruik dit werkdocument als leidraad.

Om te bepalen welke onderdelen voor jouw organisatie belangrijk zijn om te doorlopen, kun je gebruikmaken van het stroomschema op de volgende pagina. Bij ieder onderdeel zijn er een aantal mogelijkheden om verder op door te klikken voor meer informatie. Ook worden telkens enkele goede voorbeelden uit de praktijk gegeven: Waarom en hoe heeft jouw organisatie een bepaald thema opgepakt en ingevoerd? Wat zijn ervaren succesfactoren en valkuilen?

Hoewel vrijwilligers in de palliatieve zorg vaak geen onderdeel zijn van een organisatie, kunnen zij op vele momenten een belangrijke en waardevolle aanvulling zijn voor de zorg aan patiënten in de palliatieve fase en hun naasten.

De vier onderdelen



Tip 1: Zet kleine stappen, maar laat deze breed in jouw organisatie landen.
Welke stap ga jij jouw organisatie de komende maanden zetten?

1. Het belang van goede palliatieve zorg

onderkennen

In gesprekken, opleidingen en scholingen zijn er regelmatig reacties op palliatieve zorg van: *'Nee, wij hebben geen palliatieve zorg'* of reacties van *'Ja, dat doen wij allemaal al...'*. Beide uitspraken kunnen heel terecht en waar zijn, maar het kan ook wijzen op dat mensen onbewust onbekwaam zijn.

Het blijft belangrijk om als organisatie en als team scherp te hebben of er mogelijk patiënten in de palliatieve fase in zorg zijn. De **surprise question** is daarbij een mooi en makkelijk toe te passen hulpmiddel: *Zou het mij verbazen als de patiënt binnen een jaar zou overlijden?* Palliatieve zorg gaat immers niet alleen over de laatste paar weken of dagen voordat iemand sterft.

En als we vinden dat we palliatieve zorg geven, blijven we dan als zorgverleners en organisatie ook met elkaar in gesprek over wat we vinden dat 'goede' palliatieve zorg is? Het onderkennen en zichtbaar maken van 'goede' palliatieve zorg in een organisatie is zowel belangrijk voor jouw organisatie als de zorgverleners, maar ook voor de patiënt en zijn naasten. Door te benoemen hoe je als organisatie omgaat met palliatieve zorg, wordt duidelijk dat er aandacht voor is en wordt de drempel lager om hierover als zorgverleners, patiënten en naasten het gesprek over te voeren met elkaar. Hiervoor kun je gebruikmaken van een aantal handvatten op de volgende pagina.

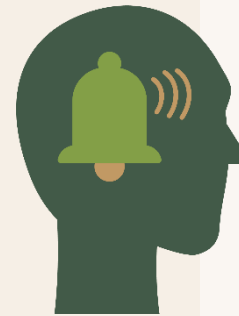
Een werkgroep palliatieve zorg

Sommige organisaties hebben een werkgroep palliatieve zorg ingesteld voor inzet en borging van goede palliatieve zorg. De werkgroep is een 'vliegwiel' en kan bijvoorbeeld de zelfevaluatie oppakken of op een andere wijze een inventarisatie doen van wat er al gebeurt en waar verbeteringen wenselijk zijn en kan op basis van uitkomsten een plan van aanpak maken (zie ook onderdelen 2, 3 & 4). Uit de praktijk blijkt dat een werkgroep wel een aantal randvoorwaarden nodig heeft om echt zichtbaar en effectief te kunnen functioneren in een organisatie. Deze randvoorwaarden lees je op de volgende pagina.



Het formuleren van een visie en/of beleid voor palliatieve zorg.

Is er binnen jouw organisatie een visie en/of beleid met betrekking tot palliatieve zorg geformuleerd? Zo ja, sluit deze aan bij het kwaliteitskader palliatieve zorg en zijn patiënt, naasten en nabestaanden en de vier dimensies hierin expliciet genoemd?



Expliciet aandacht geven aan palliatieve zorg in jouw organisatie en online

Je kunt palliatieve zorg expliciet onder de aandacht brengen via intranet, de website en nieuwsbrieven. Benoem bijvoorbeeld wat jouw organisatie doet op het gebied van palliatieve zorg, scholing en werkwijzen.



Randvoorwaarden voor een werkgroep

- **Samenstelling:** multidisciplinair en met een manager die met hoger management kan verbinden voor draagvlak in jouw organisatie.
- **Plaats in de organisatie:** de werkgroep heeft een formele plaats in jouw organisatie. Het gevraagd en ongevraagd uitbrengen van advies aan de directie en management versterkt de positie van de werkgroep.
- **Tijd:** het is belangrijk dat leden die in de werkgroep zitten voldoende uren per maand toegekend krijgen voor de werkzaamheden, zodat voorkomen wordt dat zij steeds zelf tijd moeten bevechten voor de werkgroep.
- **Deskundigheid:** de leden van de werkgroep hebben deskundigheid en affiniteit met betrekking tot palliatieve zorg en zijn bekend met:
 - Kwaliteitskader palliatieve zorg
 - Visie / beleid organisatie
 - Netwerk palliatieve Zorg in de regio
 - Vier dimensies in de palliatieve benadering



Tip 2: Een actieve werkgroep helpt de verdere ontwikkeling en borging van palliatieve zorg in jouw organisatie.

2. Wat doen we en wat kan beter?

Palliatieve zorg is niet nieuw, maar de aandacht en wat wij nu goede palliatieve zorg vinden is en blijft in ontwikkeling. Het [kwaliteitskader palliatieve zorg](#) biedt een goede kapstok om naar de kwaliteit van palliatieve zorg te kijken.

Regelmatig stilstaan bij de vraag of we de 'goede' dingen doen, helpt om gericht te blijven werken aan goede palliatieve zorg voor iedereen. Op basis van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg heeft PZNL een methode voor zelfevaluatie ontwikkeld. De methode is ontwikkeld als nulmeting, maar kan ook goed worden gebruikt voor evaluatie.

Zelfevaluatie

De zelfevaluatie is een methode om als organisatie zelf gestructureerd te kijken naar wat er goed gaat en waar verbeterpunten liggen. [Klik hier om direct naar de zelfevaluatie te gaan.](#)

Meestal wordt de zelfevaluatie uitgevoerd door een projectleider, projectgroep (circa drie personen) en een werkgroep. Voor de verbinding met het beleid van jouw organisatie is ondersteuning van een kwaliteitsfunctionaris een waardevolle aanvulling. De kwaliteitsfunctionaris kan met je meedenken.

Waarom een zelfevaluatie doen?

De zelfevaluatie helpt jouw organisatie om gerichte en onderbouwde keuzes te maken. Vragen die daarbij helpen zijn bijvoorbeeld: Wat hebben we nog te doen op het gebied van palliatieve zorg? Wat is voor onze patiëntengroep en hun naasten belangrijk? Wat is noodzakelijk, wenselijk en haalbaar? Waar ligt de energie? Wie kan dit oppakken? En welke hulpbronnen zijn beschikbaar?



Wist je dat je contact kunt opnemen met de [netwerkcoördinator](#) Palliatieve zorg in je regio als je vragen hebt over de zelfevaluatie of wat extra ondersteuning nodig hebt bij de uitvoering?

Tip 3: Gebruik de zelfevaluatie als basis voor een meerjarenplan voor de inzet en borging van palliatieve zorg. Het kost wat extra tijd, maar het geeft een goede onderbouwing van de keuzes en daardoor energie.

Verder zonder zelfevaluatie

Als een zelfevaluatie niet haalbaar is kan een werkgroep, bijvoorbeeld de werkgroep palliatieve zorg, kijken naar een aantal aspecten van goede palliatieve zorg zoals hieronder beschreven.

- Wat is onze plek in het traject dat een patiënt en zijn naaste(n) in de palliatieve fase doorlopen?
- Is onze organisatie of praktijk aangesloten bij het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio?
- Wat is onze plek in de regionale samenwerking?
- Hoe werken we samen met vrijwilligers?
- Wat doen we ten aanzien van:



Coördinatie en Continuïteit van zorg

Heeft iedere patiënt / naaste iemand die hij / zij kan bellen? Wie is het aanspreekpunt voor coördinatie?



Transmurale samenwerking en consultatie

Kijken we verder dan alleen de zorg voor patiënten en naasten in onze eigen organisatie? Met wie werken we samen buiten onze organisatie? Weten we wie wij als professionals kunnen bellen voor advies?



Oog voor Naasten en Nabestaanden

Is er binnen jouw organisatie structureel aandacht en dus 'Oog' voor naasten en nabestaanden?



Vier dimensies en samenwerking

Kijken we altijd naar alle vier de dimensies bij de zorg voor iedere patiënt?



Deskundigheid, scholing en kennis delen

Beschikken alle werknemers basis (of specialistische) kennis over de palliatieve zorg en hoe wordt deze kennis onderhouden?



Proactieve zorgplanning

Is proactieve zorgplanning een vast en herkenbaar onderdeel van de zorg voor iedere patiënt?



Aandachtsvelders of ambassadeurs

Is bekend wie de aandachtsvelders of ambassadeurs palliatieve zorg zijn binnen jouw organisatie? En hoe wordt hun deskundigheid gevoed?



Toegankelijke Informatie

Is er goede informatie beschikbaar en snel vindbaar voor zowel patiënten en naasten als zorgverleners over palliatieve zorg landelijk en binnen jouw organisatie?

3. Plan van aanpak

Om gericht te werken aan goede palliatieve zorg binnen jouw organisatie is het belangrijk om een plan van aanpak te maken. Verbeterpunten invoeren en goed borgen kost tijd en aandacht. Door een plan van aanpak te maken, wordt voor iedereen duidelijk welke keuzes er gemaakt worden en wat het pad is op weg naar goede palliatieve zorg in jouw organisatie.

Het maken van een plan van aanpak kan als opdracht neergelegd worden bij bijvoorbeeld de werkgroep Palliatieve zorg in jouw organisatie.

Palliatieve zorg kent vele aspecten die met elkaar verbonden zijn om te komen tot goede palliatieve zorg. Hieronder staat een aantal onderwerpen die hiervoor belangrijk zijn. Let op: het is geen uitputtende lijst en onderstaande volgorde is willekeurig.

Het uitgangspunt voor het plan van aanpak moet de vragen, behoeften en wensen van patiënten en naasten zijn. Daarnaast is het belangrijk om te kijken wat passend is en prioriteit moet krijgen en om de stappen niet te groot te maken. Een plan van aanpak moet haalbaar zijn, zowel voor de zorgverleners als een organisatie.

Onderwerpen voor in een plan van aanpak

Op de volgende pagina vind je onderwerpen voor in een plan van aanpak. Klik op de tekst voor meer informatie over ieder onderwerp.

Coördinatie en Continuïteit
van zorg



Oog voor naasten en
nabestaanden



4 dimensies en
samenwerking



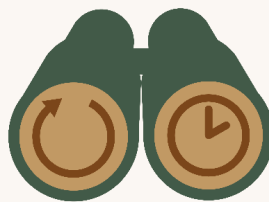
Deskundigheid, scholing
en kennis delen



Transmurale samenwerking
en consultatie



Proactieve zorgplanning



Aandachtsvelders of
ambassadeurs



Toegankelijke informatie



Wist je dat Propallia een actieve Patiënten- en Naastenraad heeft, die via de netwerkcoördinator uit je regio gevraagd kan worden om mee te denken?

Tip 4: Laat enkele patiënten en/of naasten meedenken en lezen met het meerjarenplan en plan van aanpak.

4. Uitvoeren, evalueren en borgen

Uitvoeren, evalueren en borgen vormen een continu proces. De verschillende onderdelen grijpen voortdurend in elkaar. Ook in dit proces is de betrokkenheid en inbreng van patiënten en naasten belangrijk en van grote waarde. Dit kan door inzet van leden uit de eigen cliëntenraad of, voor organisaties in de Propallia-regio, door te kijken of er een lid van de Patiënten- en Naastenraad van Propallia beschikbaar is.

Bij het uitvoeren van plannen is het belangrijk om heel regelmatig stil te staan bij hoe het gaat, waar de knelpunten liggen, waarom iets wel of niet goed gaat, wat bijgesteld moet worden, maar ook hoe de nieuwe werkwijze goed opgenomen kan worden in de dagelijkse zorg. Dit laatste, het borgen, is niet iets wat pas vlak voor het einde van een invoeringstraject moet gebeuren. Borgen is een proces dat niet vanzelf gaat: er moet vanaf de start van een project of invoering van een vernieuwing aandacht aan gegeven worden. Niet als los item, maar in samenhang met uitvoeren en evalueren.

‘Hulpmiddelen’ voor het uitvoeren, evalueren en borgen

Verbinding

Uitvoeren, evalueren en borgen zijn geen unieke aspecten. Iedereen die werkt aan verbeteren, vernieuwen en/of versterken van goede zorg heeft ermee te maken. Door verbinding te zoeken met andere collega's of andere organisaties kun je met en van elkaar leren. Hoe? Neem bijvoorbeeld actief deel als organisatie of werkgroep aan het Netwerk Palliatieve Zorg in je regio. Vaak zijn er werkgroepen en bijeenkomsten waar je informatie kunt halen, maar ook de ontwikkelingen uit de eigen organisatie kunt inbrengen: kortom met en van elkaar leren in de regio. En als je meer wilt weten over een onderwerp zijn er door deze 'verbinding' rechtstreekse lijntjes om met collega's/andere organisatie(s) in gesprek te gaan.

Actieve rol werkgroep en aandachtsvelders/ambassadeurs

Maak als organisatie gebruik van de werkgroep palliatieve zorg of de aandachtsvelders/ambassadeurs in jouw organisatie voor de invoering, evaluatie en borging van aspecten van de zorg. Zij zijn gemotiveerd, hebben meer dan gemiddeld kennis van de palliatieve zorg en zijn goed bekend met jouw organisatie en de directe zorg voor patiënten. Geef hen als leidinggevende de ruimte en tijd om een actieve rol te kunnen vervullen bij het uitvoeren, evalueren en borgen.

Opnemen in kwaliteitscyclus organisatie

Door evaluatie en borging op te nemen in de kwaliteitscyclus van jouw organisatie wordt er een sterke basis gelegd voor goede borging. Aspecten die hier ook expliciet opgenomen kunnen worden zijn bijvoorbeeld het (eventueel) herhalen van een zelfevaluatie en de planning van de eigen evaluatie. Daarnaast helpt het opnemen in de kwaliteitscyclus om structureel de bestuurders te informeren en de resultaten terug te koppelen.

Aansluiten bij het Netwerk Palliatieve Zorg en eventueel meedoen met een community of practice. In iedere regio is er een Netwerk Palliatieve Zorg waar organisaties zich bij kunnen aansluiten. De netwerkcoördinator is goed op de hoogte van wat er in de andere aangesloten organisaties gebeurt op het gebied van palliatieve zorg en heeft contacten met deskundigen in de regio, bovenregionaal en landelijk. Hij/zij kan helpen om contacten te leggen voor uitwisseling met deskundige collega's van een andere organisatie.

In enkele netwerken is er ook een community of practice, waar mensen uit onderwijs- en zorgorganisaties met elkaar vragen bespreken over ervaren knelpunten en/of inzet, evaluatie en borgen van vernieuwingen in de palliatieve zorg. De coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg weet of er al dan niet een community of practice actief is in de regio.

Evaluatietool Palliaweb

Er is een uitgebreide **evaluatietool palliatieve zorg activiteiten** beschikbaar op Palliaweb. Dit is een mooi hulpmiddel om de belangrijkste eindresultaten/indicatoren te benoemen en hoe deze in een evaluatie op te nemen.

Generiek kompas/het kwaliteitskader langdurige zorg (2024)

Het **Generiek kompas/het kwaliteitskader langdurige zorg (2024)** is een hulpmiddel voor organisaties die werkzaam zijn in de langdurige zorg. Het Generieke Kompas is breed van opzet en maakt gebruik van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.

Tip 5: Laat het plan van aanpak aansluiten bij het meerjarenplan van het netwerk palliatieve zorg in de regio. Hierdoor kunnen activiteiten elkaar versterken en is er een goede basis voor transmurale zorg en samenwerking. Zowel patiënten en naasten als zorgverleners ervaren zo meer samenhang en verbinding.



Coördinatie en Continuïteit van Zorg

Coördinatie en continuïteit van zorg is een van de belangrijkste aspecten van goede palliatieve zorg.

Patiënten in de palliatieve fase en hun naasten hebben niet alleen te maken met wisselingen van zorgverleners, zorgorganisaties, maar ook met onzekerheden, angst, steeds bijstellen van verwachtingen en mogelijkheden, veranderingen van sociale contacten, (mogelijke) financiële gevolgen van het ziek-zijn en andere veranderingen.

Bij het opstellen van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg gaven zowel patiënten als hun naasten aan behoefte te hebben aan een centrale zorgverlener¹ die hen helpt en zorgt voor coördinatie en continuïteit van zorg. Ook voor de Patiënten- en Naastenraad (PNR) van Propallia is dit een essentieel punt. Voor hen is het een 'deskundige vertrouwenspersoon', iemand die laagdrempelig bereikbaar is, bij voorkeur het hele traject mee kan lopen, brede kennis heeft over palliatieve zorg en zo nodig gericht kan doorverwijzen. Iemand met wie de patiënt en diens naasten kunnen overleggen, zorgen kunnen delen en plannen kunnen maken voor de (nabije) toekomst. In een aantal regio's in het land zijn er al casemanagers palliatieve zorg die deze rol vervullen.

Esther ten Brink, lid van de PNR van Propallia, verwoordt in [Iedereen een Selma](#) helder waarom zij een centrale zorgverlener belangrijk vindt.

¹ Landelijk is er nog veel discussie over de benaming en de opleidingseisen van deze deskundige vertrouwenspersoon. Er is minder discussie over het belang en de rol van deze persoon. In dit werkdocument wordt voor de leesbaarheid de term 'centrale zorgverlener' gebruikt.

Is één centrale zorgverlener voor iedere patiënt wensdenken? Misschien zal het niet altijd dezelfde persoon zijn, maar wel steeds iemand die makkelijk te bereiken is, het vertrouwen heeft van de patiënt en zijn naasten, deskundig is en andere betrokken zorgverleners en vrijwilligers weet te vinden en zo nodig te verbinden.

Wat kun je nu al doen in jouw organisatie of als zorgverlener?

Zorg ervoor dat:

- Iedere patiënt en zijn naasten weten bij wie zij terecht kunnen met al hun vragen.
- Betrokken zorgverleners en vrijwilligers weten wie de centrale zorgverlener van een patiënt en zijn naasten is. Als deze er niet is, dan is het belangrijk om hierover het gesprek te voeren met patiënten en naasten en zijn betrokken zorgverleners.
- Multidisciplinair overleg wordt georganiseerd.
- Er in jouw organisatie beleid is voor de inzet van centrale zorgverleners.



Bekijk [Goed Voorbeeld 'Casemanagers'](#).

Terug naar
boven



Oog voor Naasten en Nabestaanden

Naasten van patiënten met een levensverkortende ziekte of kwetsbaarheid hebben veel behoefte aan aandacht en steun.

Zorgprofessionals, mantelzorgers en vrijwilligers kunnen door het geven van gerichte voor- en nazorg naasten ondersteunen voor én na het overlijden van hun dierbare.

Oog voor Naasten en Nabestaanden (ON2) is een **zesstappentraject** dat organisaties **zelfstandig** kunnen doorlopen om de zorg voor alle naasten en nabestaanden van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid binnen de eigen organisatie te optimaliseren. Het traject helpt om de zorg beter af te stemmen op hun behoeften, de kwaliteit van zorg te verhogen, en zorgverleners te ontlasten. Goede zorg voor naasten is essentieel, zowel voor hen als voor een effectieve samenwerking binnen jouw organisatie. De Oog voor Naasten-methodiek bestaat uit een toolkit.

Hierin staat onder andere een praktische handreiking waarin stap voor stap-aanwijzingen zijn opgenomen voor systematische voor- en nazorg. Ook zit er in de toolkit een uitgebreide achtergrondbrochure rond voor- en nazorg, begeleiding van naasten en het rouwproces, filmpjes en een implementatiehandleiding. Er is ook informatie ontwikkeld voor naasten zelf rond zelfzorg, het krijgen van informatie en ondersteuning en het rouwproces, wat overhandigd kan worden door de zorgverleners. Tot slot is er informatie voor zorgorganisaties rond het belang van de juiste organisatorische randvoorwaarden voor systematische voor- en nazorg en ondersteuning bij het scholen van zorgverleners. [Start het ON2 traject](#) of bekijk de [materialen en filmpjes voor zorgverleners](#).



Wist je dat de onderdelen van de toolkit Oog voor Naasten en Nabestaanden ook los gebruikt kunnen worden door individuele zorgverleners?



Wist je dat vrijwilligers van [VPTZ](#) scholingen en begeleiding krijgen voor hun inzet bij patiënten en naasten?



Wist je dat VPTZ vrijwilligers sinds enkele jaren ook ingezet kunnen worden voor patiënten die terminaal zijn en verblijven in een verpleeghuis of ziekenhuis?

Patiënten- en naastenraad

Om te zorgen voor goede palliatieve zorg binnen jouw organisatie is het van belang om voortdurend het perspectief van patiënten en naasten mee te nemen. Hun ervaringen, wensen en behoeften kunnen waardevolle inzichten bieden. *“Zoals zorgverleners vaak zelf aangeven, worden verbeteringen en plannen vaak ontwikkeld door de zorgverleners zelf en in mindere mate door de patiënten, naasten en nabestaanden. Ik ben inmiddels ruim twee jaar een ongeneeslijk zieke patiënt. In het afgelopen jaar heb ik deelgenomen aan veel overleggen, workshops en onderzoeken op het gebied van de palliatieve zorg, op mijn pad gekomen door mijn deelname aan de patiënten- en naastenraad van Propallia”, aldus Esther ten Brink.*

Juist door patiënten en naasten actief te betrekken, ontstaat een completer beeld van wat goede palliatieve zorg in de praktijk betekent. Patiënten en naasten zetten vaak andere onderwerpen op de agenda, brengen ervaringen in die helpen om anders naar de zorg te kijken en leggen accenten op wat voor hen echt van belang is. Zo kan hun inbreng leiden tot passendere verbeteringen. Het is daarom belangrijk om patiënten en naasten actief te betrekken bij het hele proces rondom palliatieve zorg: van het signaleren van knelpunten en het ontwikkelen van plannen tot het uitvoeren en evalueren van verbeteringen. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van een cliëntenraad, een patiënten- en/of naastenpanel, ervaringsdeskundigen of door patiënten en naasten uit te nodigen om deel te nemen aan project- en werkgroepen.



Wist je dat Aad de Greef (naaste) met zijn [droom over een buddy voor naasten/nabestaanden](#) samenwerkt met een bestaand buddy-netwerk, zodat hun buddy's zich kunnen specialiseren in het ondersteunen van naasten en nabestaanden van ongeneeslijk zieke mensen?



Wist je dat Esther ten Brink (patiënt) met haar idee 'Iedereen een Selma', over persoonlijke, continue begeleiding en ondersteuning, de inspiratiebron is geweest voor de pilot Casemanagement Palliatieve Zorg binnen het Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden?



Bekijk Goed Voorbeeld 'Patiënten- en Naastenraad'.

Terug naar
boven



Vier dimensies en samenwerking

In de palliatieve zorg wordt er gekeken naar de mens als geheel. Om dit op een gestructureerde wijze te kunnen doen, zijn er vier dimensies benoemd: de fysieke, spirituele, sociale en psychische dimensie. De dimensies zijn met elkaar verbonden en kunnen elkaar sterk beïnvloeden. Dankzij de praktijk en wetenschappelijk onderzoek is hier steeds meer kennis over beschikbaar.

Het is van belang om altijd breed te kijken naar de belangrijke aspecten van het leven voor de patiënt en zijn naaste(n) en op welke vlakken zij moeilijkheden ondervinden. Kortom: schenk altijd aandacht aan heel de mens. Soms is dit signaleren en bespreekbaar maken al voldoende, soms is extra of andere kennis en deskundigheid nodig. Wees je bewust van je eigen mogelijkheden én beperkingen. Durven vragen en samenwerken met patiënt, naaste(n), directe collega's en andere disciplines is essentieel voor goede (palliatieve) zorg.

Voorbeeld 1: Meneer H. heeft veel pijnklachten, maar ondanks de nodige pijnmedicatie blijft de heer oncomfortabel. Een zorgverlener die echt even de tijd nam, kwam met meneer in gesprek over zijn leven. De heer H. kon toen ook over zijn angsten vertellen en stemde in om met een geestelijk verzorger hierover verder in gesprek te gaan.

Voorbeeld 2: Mevrouw R. wordt in korte tijd steeds onrustiger. Ze kan niet aangeven of ze pijn heeft of dat er wat anders is. Mevrouw blijkt een blaasontsteking te hebben. De onrust verdwijnt snel na de behandeling van de blaasontsteking.

Voorbeeld 3: Meneer L. is al jaren weduwnaar. Hij was altijd een opgewekte man met veel humor. Sinds zijn diagnose longkanker wordt hij steeds stiller. Na een aantal gesprekken met zijn casemanager had meneer voldoende vertrouwen in haar om te vertellen dat hij zich grote zorgen maakt over zijn kinderen, met name over zijn dochter met een verslaving.

Door er samen over te spreken kon meneer de stap zetten om zelf in gesprek te gaan met zijn kinderen en later met maatschappelijk werk.

Voor elk van de vier dimensies zijn er professionals die goed zijn in de behandeling of de vraagstukken passend bij een specifieke dimensie. Denk naast de arts, de geestelijk verzorger en de psycholoog bijvoorbeeld ook aan de sociaal werker, de ergotherapeut, de fysiotherapeut of de diëtist. Ook als iemand thuis woont zijn deze professionals beschikbaar.

De laatste jaren is er meer aandacht gekomen voor de spirituele dimensie. Toch is het beeld dat dit alleen over religie gaat voor veel zorgverleners een reden om hier geen actie op te ondernemen. Geestelijke of spirituele zorg is echter veel breder. Het gaat over het zoeken naar houvast en betekenis geven aan wat er in iemands leven gebeurt of is gebeurd. Religie kan hierin een rol spelen, maar alleen als dit passend is voor deze persoon. Zo kan het gaan over wat voor iemand belangrijke waarden in diens leven zijn en hoe dit in diens leven een rol heeft gespeeld.

Voor meer informatie over de verschillende dimensies klik [hier](#).



Wist je dat er ‘hulpmiddelen’ zijn om samen met de patiënt de vier dimensies en de ervaren problemen in beeld te krijgen of te bespreken? Kijk bijvoorbeeld eens naar [het Utrechts Symptoom dagboek – 4 dimensioneel](#).



Wist je dat je [consulenten](#) van het consultatieteam ook kunt bellen om met je mee te denken over een patiëntsituatie?



Wist je dat geestelijk verzorgers bij palliatieve patiënten en hun naasten ook ingezet kunnen worden in de thuissituatie?



Wist je dat [het spinnenweb van Positieve Gezondheid](#) helpend kan zijn om de veerkracht van de patiënt (én naasten) te vinden?

Tip 6: Maak een overzicht van (mogelijke) contacten, bijvoorbeeld met dit [format van de “eerste hulplijn bij palliatieve zorg”](#).



Deskundigheid, scholing en kennis delen

Deskundigheid

Palliatieve zorg in Nederland wordt gezien als generalistische zorg, waar voor complexe zorgvragen specialistische zorgverleners beschikbaar zijn. Kijkend naar zowel zorgopleidingen en medische opleidingen, is er echter nog steeds (te) weinig aandacht voor palliatieve zorg en de specifieke vragen die in deze fase spelen. Aandacht voor de basiskennis en vaardigheden over palliatieve zorg is vaak nog onvoldoende. De eerste stap hierin is om als organisatie en als zorgverlener te kijken of iedereen basiskennis heeft. Welke vragen spelen er bij jouw patiënten en naasten, welke (specifieke) deskundigheid is hiervoor nodig en is deze in voldoende mate aanwezig of beschikbaar in jouw organisatie? Dit soort vragen zijn van essentieel belang voor goede (palliatieve) zorg. De inzichten verkregen door het beantwoorden van deze vragen moeten een onderdeel vormen van scholingsbeleid in een organisatie. Alle zorgverleners moeten minimaal over deze generalistische basis beschikken en deze kennis en vaardigheden onderhouden. Het scholen van medewerkers op het gebied van palliatieve zorg is dus geen vrijblijvende keuze voor geïnteresseerden, maar een essentieel onderdeel van goede (palliatieve) zorg.



Wist je dat er op Palliaweb een [gratis competentiescan](#) beschikbaar is voor zowel verzorgenden, verpleegkundigen als artsen?



Bekijk [Goed Voorbeeld 'Deskundigheid, scholing en kennis delen'](#).

Scholing

Scholingen voor verpleegkundigen

De Netwerken Palliatieve Zorg in de Propallia regio bieden een aantal keren per jaar een gezamenlijke scholing voor verpleegkundigen (basisscholing). Daarnaast zijn er in alle netwerken van Propallia ieder jaar een aantal kennisbijeenkomsten

voor verpleegkundigen, waarin aan de hand van casuïstiek, gekeken wordt naar alle dimensies en de zorgvragen van patiënten en hun naasten. [Klik hier voor meer informatie.](#)

Scholingen voor verzorgenden en helpenden

Voor verzorgenden en helpenden zijn er in de Propallia-regio ook basisscholingen beschikbaar, die soms door de netwerken georganiseerd worden, maar ook via een train-de-trainerscholing beschikbaar zijn om zelf in de eigen organisatie te geven. En denk ook eens aan themabijeenkomsten.

De palliatieve fase vraagt om meer dan medische zorg alleen. Juist vragen over welzijn, zingeving, wonen en ondersteuning van naasten kunnen een grote rol spelen. Sociaal werkers zijn hierin onmisbaar. Denk daarom ook aan [scholing over en met het sociaal domein](#). ★ Zie [Goed Voorbeeld 'sociaal domein'](#).

Daarnaast zijn er ook steeds meer landelijke e-learnings, webinars en scholingen beschikbaar. Op Palliaweb staat een breed aanbod van [bij- en nascholingen en opleidingen in de palliatieve zorg](#). Of kijk eens bij:

- [Carend](#)
- [Finivita](#)

Gastdocenten

Het inzetten van gastdocenten die verhalen en kennis uit de dagelijkse praktijk kunnen delen is een goede manier om studenten en zorgverleners te inspireren. Consortium Propallia heeft een [gastdocentenpool](#) van zowel ervaringsdeskundigen als experts op een bepaald vakgebied, die deze kennis en ervaring graag delen met studenten, vrijwilligers en zorgverleners in de palliatieve zorg.



Wist je dat het gastdocenten enorm helpt om goed te weten wat er van hen verwacht wordt? Spreek van tevoren duidelijk af wat de doelgroep is, wat het kennisniveau van de doelgroep is en met welk doel de gastdocent wordt gevraagd. Zo kan de gastdocent goed aansluiten bij de deelnemende vrijwilligers of zorgverleners.

Themabijeenkomsten

In een scholingsplan is het ook mooi om te kijken naar een korte bijeenkomst rondom een thema. Dit kan voor patiënt en/of naasten zijn, maar ook voor vrijwilligers en zorgverleners. Ook in de netwerken worden er regelmatig thema-avonden georganiseerd die breed toegankelijk zijn.

Enkele voorbeelden van themabijeenkomsten voor patiënten en/of naasten: Weet wat je wilt bijeenkomsten, Café Doodgewoon en gespreksavonden over bijvoorbeeld thema euthanasie en sedatie of inzet vrijwilligers VPTZ.



Wist je dat de [netwerkcoördinator](#) uit jouw regio je kan helpen bij vragen over scholingen en themabijeenkomsten in de regio en de inzet van gastdocenten?



Bekijk [Goed Voorbeeld 'Themabijeenkomsten'](#).

Kennisdelen

Bewust kennis delen helpt om elkaar scherp te houden en elkaars deskundigheid en ervaring te benutten in de dagelijkse palliatieve zorg.

In eigen organisatie

MDO

In veel organisaties is er regelmatig een MDO. Een MDO is eigenlijk al een wijze van kennisdelen. Dit gebeurt door bewust iedere keer even kort stil te staan wat de nieuwe inzichten zijn, waarom er gekozen wordt voor inzet van een bepaalde zorgmethodiek, behandeling of benadering.

Klinische les

Een korte klinische les in een team is ook een mooie laagdrempelige wijze om kennis met elkaar te delen.

Buiten een organisatie

Kennisbijeenkomst De Netwerken Palliatieve Zorg in de Propallia regio organiseren een aantal keren per jaar **kennisbijeenkomsten** over verschillende onderwerpen. De bijeenkomsten worden geleid door consulenten palliatieve zorg.

Palliatieve zorg Thuis / PATZ Op diverse plaatsen zijn er zogeheten **PaTz groepen**. Een PaTz groep wordt gevormd door een aantal huisartsen met de wijkverpleegkundigen waarmee ze samenwerken, aangevuld met enkele andere deskundigen palliatieve zorg (bijvoorbeeld een geestelijk verzorger, een consulent palliatieve zorg, et cetera). De groep komt zes keer per jaar bij elkaar en bespreekt patiënten volgens een bepaalde werkwijze en er wordt de nodige kennis gedeeld.

De netwerkcoördinatoren palliatieve zorg in een regio kennen veel deskundigen in het netwerk, zoals bijvoorbeeld gastdocenten, specialisten palliatieve zorg, consulenten, geestelijk verzorgers, diëtisten, fysiotherapeuten, rouw- en verliesdeskundigen. Durf te vragen, want iedere deskundige wil graag zijn kennis met je delen en de **netwerkcoördinator** denkt graag met je mee wie je zou kunnen vragen.

En door mee te doen als organisatie/zorgverlener aan werkgroepen van het Netwerk Palliatieve Zorg of aan te sluiten bij een leerwerkplaats kun je je eigen kennis met anderen delen en ook weer het nodige aan kennis en ervaring ophalen.

Kennis delen gebeurt ook op een aantal **websites**.



Wist je dat er een gratis app is met veel informatie over palliatieve zorg **PalliArts?**

Terug naar
boven



Transmurale samenwerking en consultatie

Palliatieve zorg kan niet zonder goede transmurale samenwerking. Patiënten in de palliatieve fase verblijven vaak op verschillende plekken. Daarom is het belangrijk om verder te kijken dan de grenzen van een eigen organisatie.

Transmurale samenwerking in de palliatieve zorg vraagt naast samenwerking ook om afstemming. Het gaat bijvoorbeeld om afstemming tussen:

- zorgorganisaties zoals huisartsenpraktijken, thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices;
- verschillende disciplines, waaronder artsen, verpleegkundigen, paramedici, psychologen en geestelijk verzorgers;
- het sociaal domein en welzijn, zoals maatschappelijk werk, wijkteams en vrijwilligersorganisaties;
- zorgverleners en vrijwilligers palliatieve zorg/VPTZ. ★ Zie [Goed Voorbeeld 'sociaal domein'](#).

Deze brede samenwerking is nodig omdat palliatieve zorg zich vaak gelijktijdig in meerdere domeinen afspeelt.

Consultatie in de palliatieve zorg

Als zorgverlener of team heb je soms complexe situaties rondom een patiënt in de palliatieve fase. Het is dan verstandig zijn om advies te vragen of een deskundige mee te laten denken. Soms kan dat binnen een organisatie, maar weet dat er ook altijd een regionaal consultatieteam bereikbaar is.

Een consulent geeft advies en ondersteuning, maar neemt nooit de behandeling of zorg over.

Zorgverleners die in hun organisatie geen eigen palliatief adviesteam hebben, kunnen altijd gebruikmaken van het regionale consultatieteam. De regionale teams zijn bereikbaar tijdens kantooruren. Buiten kantooruren is er voor spoedvragen een landelijke bereikbaarheid.

Consultatieteams palliatieve zorg

Consultatieteams bestaan uit artsen en verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in palliatieve zorg. Deze consultants werken in teamverband en stemmen waar nodig af met andere disciplines, zoals geestelijk verzorgers, psychologen en andere zorg- en welzijnsprofessionals, bijvoorbeeld via multidisciplinair overleg (MDO).

Daarnaast hebben de meeste ziekenhuizen een palliatief adviesteam (PAT). Deze teams richten zich primair op patiënten en zorgverleners in het ziekenhuis, maar zijn vaak ook beschikbaar voor consultatie voor zorgverleners buiten het ziekenhuis voor patiënten die in het betreffende ziekenhuis bekend zijn. Je kunt kosteloos advies vragen aan de consultatieteams.

In de Propallia-regio zijn de drie regionale consultatieteams:

- Regio Haaglanden – [Helpdesk Haaglanden](#): 088 – 123 245 0
- Regio Midden-Holland en Zuid-Holland Noord – Consultatieteam Hollands Midden: 088 – 605 14 44
- Regio Westland-Schieland-Delfland (WSD) – Advies Team Palliatieve Zorg WSD: 06 2013 7959*

*Ook patiënten en naasten mogen dit nummer bellen.

Naast de rechtstreekse regionale telefoonnummers is er één landelijk telefoonnummer voor consultatie palliatieve zorg: 088-605 14 44.

Via dit nummer wordt de consultvrager op basis van de postcode automatisch doorverbonden met het consultatieteam in de eigen regio of de dienstdoende consultant landelijk.

Tip 7: Bekijk ook [deze invulbare overzichtskaart](#) om te delen binnen jouw organisatie.

Netwerken palliatieve zorg

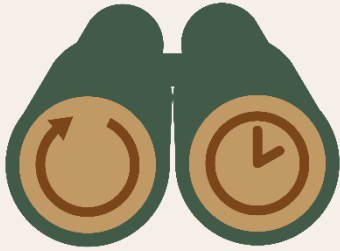
Netwerken Palliatieve Zorg spelen een belangrijke rol in het versterken van transmurale samenwerking en consultatie.

Het is waardevol dat zorgverleners weten:

- wie hun organisatie vertegenwoordigt binnen het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio,
- bij welke projecten jouw organisatie betrokken is,
- en op welke manier deze samenwerking bijdraagt aan betere palliatieve zorg.

Door consultatie, transmurale samenwerking en actieve deelname aan regionale netwerken wordt de palliatieve zorg beter afgestemd, neemt de continuïteit toe en wordt beschikbare deskundigheid echt gebruikt, over de grenzen van organisaties en disciplines heen.

Terug naar
boven



Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning (PZP) is een centraal onderdeel van goede palliatieve zorg. Het is een doorlopend proces waarin zorgverleners in gesprek gaan met de patiënt en diens naasten. Dit gebeurt vanuit gezamenlijke besluitvorming en met aandacht voor alle vier de dimensies van palliatieve zorg.

Wat houdt proactieve zorgplanning in?

Proactieve zorgplanning is niet één gesprek of één formulier. Het is een doorlopend proces van vooruitdenken, organiseren en afstemmen van zorg op wat iemand belangrijk vindt, nu en in de toekomst. Het doel is passende zorg die aansluit bij persoonlijke waarden en wensen, en waarbij deze informatie tijdig duidelijk is voor alle betrokken zorgverleners. Wensen, grenzen en mogelijkheden kunnen in de loop van het ziekteproces veranderen. Dat vraagt om voortdurende afstemming.

Thema's die vaak aan bod komen bij proactieve zorgplanning zijn onder andere:

- Belangrijke waarden in het leven van de patiënt en van zijn naaste(n)
- Behandelwensen en -grenzen
- Voorkeuren rond ziekenhuisopnames en acute situaties
- Gewenste plaats van zorg en sterven
- Wettelijke vertegenwoordiging bij verslechtering
- Wensen rond levenseindebeslissingen



Wist je dat PZP helpt onnodige of ongewenste behandelingen te voorkomen en zo bijdraagt aan zorg die beter past bij de leefwereld en wensen van de patiënt en zijn naasten?

Waarom is PZP belangrijk?

Door tijdig te weten wat een patiënt belangrijk vindt, kan zorg zo goed mogelijk worden afgestemd op persoonlijke behoeften en kan onrust bij acute situaties worden verminderd. Proactieve zorgplanning maakt het mogelijk om gesprekken te voeren vóórdat een crisis zich voordoet, zodat patiënten en naasten in rust kunnen nadenken en keuzes kunnen maken.



Wist je dat iedere zorgverlener die in contact staat met de patiënt een bijdrage kan leveren aan PZP-gesprekken? De centrale zorgverlener speelt in dit proces een coördinerende rol.

Wanneer start je met PZP-gesprekken?

Er is geen vaste leeftijd of vast moment waarop je moet starten. Dat verschilt per patiënt. Wel zijn er herkenbare momenten waarop het zinvol is om te beginnen:

- Wanneer de palliatieve fase wordt gemarkeerd;
- Bij diagnose van een aandoening met kans op wilsonbekwaamheid of communicatieproblemen;
- Wanneer meetinstrumenten (zoals de **surprise question** of **SPICT**) aangeven dat de patiënt kwetsbaar is;
- Als de patiënt of zijn naaste zelf aangeeft hierover te willen praten.

Belangrijk is dat gesprekken op een rustig moment plaatsvinden, voordat er acute zorgvragen spelen.

Praktische tips voor PZP-gesprekken

Op Palliaweb staat de nodige informatie voor het voeren van PZP-gesprekken — denk hierbij aan concrete voorbeelden die je kunt gebruiken als zorgverlener zoals:

- Neem het initiatief: wacht niet tot de patiënt er zelf om vraagt, maar bied de ruimte.
- Wees duidelijk én empathisch: heldere taal en tijd nemen voor de patiënt en naasten maakt het gesprek makkelijker.
- Betrek naasten: zij zijn vaak cruciaal in het denkproces en bij besluitvorming.
- Gebruik hulpmiddelen zoals gesprekskaarten en meetinstrumenten om de thema's gestructureerd te verkennen.
- Documenteer zorgvuldig wat besproken is en hoe het plan eruitziet.



Wist je dat [Palliaweb](#) ook voorbeelden van gesprekskaarten, formulieren voor uniforme vastlegging en praktische tips beschikbaar heeft die zorgverleners ondersteunen bij PZP?

Digitale uitwisseling en samenwerking

Goede PZP vraagt niet alleen gesprekken, maar ook eenduidige vastlegging en deelbaarheid van informatie. In verschillende regio's in Nederland zijn projecten en initiatieven die zich richten op:

- Digitaal registreren en uitwisselen van PZP-gegevens in elektronische systemen;
- Zorgnetwerken die realtime toegang geven tot PZP-informatie voor betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld via regionale viewers of interoperabiliteitsplatforms);
- Transmurale afspraken over PZP-processen tussen huisartsen, ziekenhuizen, wijkverpleging, VVT-organisaties en spoedzorg.

Deze digitale koppelingen helpen zorgverleners om overal toegang te hebben tot actuele informatie over wensen van patiënten – wat de zorgcontinuïteit en patiëntveiligheid vergroot.

Hoe kunnen organisaties PZP versterken?

Organisaties kunnen proactieve zorgplanning beter verankeren door:

- Beleid en processen ontwikkelen waarin PZP wordt geïntegreerd in zorgpaden;
- Scholing en training bieden zodat zorgverleners vaardig worden in het voeren van gesprekken en het gebruik van hulpmiddelen;
- Monitoren en evalueren hoe vaak PZP-gesprekken plaatsvinden en welke knelpunten er zijn;
- Samenwerking stimuleren met andere organisaties en disciplines zodat informatie veilig en tijdig wordt gedeeld.

Terug naar
boven



Aandachtsvelders of ambassadeurs

Het verbeteren van palliatieve zorg binnen jouw organisatie vraagt meer dan goede intenties en beleid. Er zijn mensen nodig die het onderwerp actief onder de aandacht brengen, verbindingen leggen en bijdragen aan de uitvoering in de dagelijkse praktijk. Dit zijn vaak aandachtsvelders of ambassadeurs palliatieve zorg.

Wat is een aandachtsvelder of een ambassadeur?

Een *aandachtsvelder palliatieve zorg* is een zorgverlener binnen een organisatie die extra aandacht heeft voor palliatieve zorgvraagstukken én de borging daarvan. Aandachtsvelder zijn is een rol, niet een formele functie.

Een aantal organisaties heeft ambassadeurs palliatieve zorg. Hun rol is vaak anders ingevuld dan die van aandachtsvelders. Een ambassadeur richt zich meestal meer op het delen van positieve voorbeelden, het enthousiasmeren van collega's en het verbinden van praktijk, beleid en regionale initiatieven.

Hoe kan een organisatie een aandachtsvelder of ambassadeur inzetten?

Als aanspreekpunt en wegwijzer

Een aandachtsvelder/ambassadeur kan het eerste aanspreekpunt voor collega's zijn voor vragen over palliatieve zorg zoals:

- Wanneer markeer je de palliatieve fase?
- Hoe start je proactieve zorgplanning?
- Wanneer schakel je consultatie palliatieve zorg in?
- Waar vind je richtlijnen, hulpmiddelen of regionale afspraken?



Wist je dat je collega's een handje kunt helpen door zichtbaar te maken wie de aandachtsvelders of ambassadeurs zijn (bijvoorbeeld via intranet, posters of teamoverleggen)?

Als verbinder tussen beleid, praktijk en netwerk

Aandachtsvelders/ambassadeurs kunnen signalen uit de praktijk ophalen en bespreken binnen de eigen organisatie met bijvoorbeeld de beleidsmedewerker, de commissie kwaliteit, hoofd zorg, betrokken behandelteam, palliatief team, et cetera.

Soms zijn er signalen, vragen of knelpunten die om een bredere aanpak vragen dan alleen binnen de eigen organisatie. Dan is het goed om met elkaar te kijken waar dit dan wel kan.

Als kartrekker bij kwaliteitsverbetering

Organisaties kunnen aandachtsvelders of ambassadeurs inzetten bij:

- implementatie van richtlijnen palliatieve zorg;
- verbetering van proactieve zorgplanning;
- evaluatie van zorg rondom het levenseinde;
- verbeterprojecten of audits.

Tip 8: Betrek aandachtsvelders of ambassadeurs vroegtijdig bij nieuwe plannen of projecten.

Zij kennen de praktijk, begrijpen waar weerstand of knelpunten zitten en kunnen collega's meenemen in veranderingen.

Als kennisdrager en coach op de werkvloer

Aandachtsvelders kunnen bijdragen aan deskundigheidsbevordering door:

- het delen van actuele kennis (bijvoorbeeld via Palliaweb);
- korte scholingsmomenten of klinische lessen;
- coaching on the job;
- het bespreken van casuïstiek vanuit palliatief perspectief.

Dit maakt leren laagdrempelig en direct gekoppeld aan de praktijk.



Wist je dat kleine, herhaalde leermomenten op de werkvloer vaak effectiever zijn dan losse scholingsdagen?

Als bewaker van aandacht voor alle dimensies van palliatieve zorg

In de hectiek van de zorg ligt de focus vaak op het lichamelijke. Aandachtsvelders en ambassadeurs kunnen teams helpen om ook psychische, sociale en zingevingsvragen structureel mee te nemen in zorg en besluitvorming.

Zij kunnen vragen stellen als:

- Wat betekent deze situatie voor deze patiënt en zijn naasten?
- Wat is voor hen nu het belangrijkste?
- Wie moet hierbij betrokken worden?

Zo dragen zij bij aan persoonsgerichte zorg.

Deskundigheid aandachtsvelders en ambassadeurs

De inzet van aandachtsvelders of ambassadeurs helpt om de kwaliteit van palliatieve zorg te verhogen en te borgen. Zonder structurele inbedding in jouw organisatie en voldoende ruimte voor inspiratie en bijscholing kunnen zij hun waardevolle bijdrage echter niet leveren.



Bekijk [Goed Voorbeeld 'Ambassadeurs en Aandachtsvelders'](#).

Terug naar
boven



Toegankelijke informatie

Goede palliatieve zorg begint bij toegankelijke, betrouwbare en actuele informatie. Zorgverleners moeten weten waar zij deze informatie kunnen vinden. Het gaat dan niet alleen over bijvoorbeeld wat goede palliatieve zorg is of een actuele richtlijn, maar ook over interne afspraken, beschikbare deskundigen in een organisatie of in de regio, mogelijkheden buiten een organisatie zoals bijvoorbeeld inzet van opgeleide vrijwilligers palliatieve terminale zorg/VPTZ, of beeldende begeleiding, geestelijke verzorging, een hospice, et cetera.

Ook patiënten en naasten hebben behoefte aan heldere, betrouwbare informatie over palliatieve zorg en mogelijkheden. Zo ook wat jouw organisatie hen kan bieden, waar ze terecht kunnen voor vragen, wat het beleid is in jouw organisatie.

In veel organisaties staat informatie over palliatieve zorg vaak op verschillende plekken: in beleidsdocumenten, interne werkafspraken, in scholingsmodules, op intranet onder verschillende onderwerpen. Een duidelijke structuur en afspraken over het actueel houden en aanpassen aan wensen en vragen van gebruikers is noodzakelijk.

Regelmatig stilstaan bij de manier waarop informatie over palliatieve zorg binnen jouw organisatie wordt ontsloten, onderhouden en zichtbaar gemaakt en welke inhoud voor wie belangrijk is, blijft van belang. Ook de inbreng van patiënten en naasten over de informatie die voor hen bedoeld is, blijkt steeds weer van grote meerwaarde.

Vragen ter reflectie binnen jouw organisatie

- Hoe wordt informatie over palliatieve zorg ontsloten binnen jouw organisatie?
- Is er specifieke informatie beschikbaar voor patiënten en naasten? En zo ja, hoe weten zorgverleners en patiënten en naasten dit?

- Beschikt jouw organisatie over 'eigen' informatie over palliatieve zorg, zoals interne afspraken, beleidsdocument(en), scholingen of zorgpaden?
- Is er een intranet, en kunnen medewerkers daar makkelijk en logisch informatie over palliatieve zorg vinden?
- Is er binnen jouw organisatie ruimte om materialen zichtbaar te maken, zoals het ophangen van posters over palliatieve zorg in de regio of andere relevante informatie?
- Zijn er flyers, brochures, tijdschriften en/of digitale informatie (zoals filmpjes) beschikbaar voor patiënten en naasten?
- Is deze informatie te vinden op de juiste plekken, zowel digitaal als op papier, daar waar patiënten, naasten, vrijwilligers en zorgverleners deze verwachten?
- Wie is of zijn verantwoordelijk voor het actueel houden van de papieren én digitale informatie over palliatieve zorg voor medewerkers? En wie voor de informatie voor patiënten en naasten?

Verbinding met het regionale netwerk palliatieve zorg

- Wordt er verwezen naar materialen van het regionale netwerk palliatieve zorg, zoals posters op netwerksites en via Propallia?
- Wordt binnen jouw organisatie aandacht besteed aan informatie vanuit het netwerk, bijvoorbeeld door collega's te wijzen op relevante initiatieven of activiteiten?
- Wie zijn binnen jouw organisatie betrokken bij werkgroepen van het regionale netwerk palliatieve zorg? Is bekend wie dit zijn, bij welke werkgroepen zij zijn aangesloten en wordt deze kennis actief gedeeld binnen jouw organisatie?

Door deze vragen gezamenlijk te bespreken, ontstaat inzicht in waar informatievoorziening goed is ingericht en waar verbetering mogelijk is. Zo vormt toegankelijke informatie een stevige basis voor goede palliatieve zorg en ondersteunt het zorgverleners, vrijwilligers en patiënten en hun naasten.

Bekijk ook eens deze posters over palliatieve zorg van de netwerken: [Westland-Schieland-Delfland](#), [Midden-Holland](#), [Haaglanden](#) & [Zuid-Holland Noord](#).

Handige websites

Landelijk

Palliaweb: Kennisplatform en informatie over palliatieve zorg voor professionals: wat is palliatieve zorg, richtlijnen, onderzoek, projecten, uitleg voor patiënten, naasten en zorgverleners. <https://palliaweb.nl/>

Agora: Informatie en instrumenten voor zorgverleners en vrijwilligers in de palliatieve zorg <https://www.agora.nl/>

Over Palliatieve zorg: Informatie over palliatieve zorg voor patiënten, naasten en andere belangstellenden. Onder andere welke soorten zorg en hulp je kunt krijgen, wat je kunt verwachten in de laatste levensfase, en hoe je daarover kunt praten. <https://overpalliatievezorg.nl/>

VPTZ: Informatie over Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg. <https://www.vptz.nl/>

Vereniging samenwerkende centra voor levensvragen: Ondersteunt bij vragen en twijfels over de zin en betekenis van het leven. <https://vscl.nl>

Pallialine: Uitgebreide actuele landelijke richtlijnen voor palliatieve zorg — gericht op zorgverleners, met evidence-based aanbevelingen voor palliatieve zorg. <https://www.pallialine.nl/>

Carend: Palliatief zorgplatform <https://carend.nl/>

Kwaliteitskader palliatieve zorg: Het kwaliteitskader geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

Pal voor U: Tijdschriften met informatie over palliatieve zorg. <https://palvooru.nl/>

Informatiekaarten van Pharos over palliatieve zorg: Kaarten die uitleg bieden over palliatieve zorg. Met veel afbeeldingen en eenvoudige, korte teksten. <https://www.pharos.nl/kennisbank/informatiekaarten-over-palliatieve-zorg/>

Steffie: Website met een simpele basisuitleg over wat palliatieve zorg is. <https://palliatievezorg.steffie.nl/nl/>

PalliArts: PalliArts is een app voor mobiele telefoon of tablet die zorgverleners praktische (landelijke en regionale) informatie geeft over en voor palliatieve zorgverlening. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/hulpmiddelen/palliarts>

Regionaal

Netwerken

Netwerk Palliatieve Zorg Westland-Schieland-Delfland: <https://palliaweb.nl/netwerk-westlandschielanddelfland>

Netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord/ Transmuralis: <https://transmuralis.nl/netwerken/palliatieve-zorg/>

Netwerk Palliatieve Zorg Haaglanden/Transmurale zorg: <https://transmuralezorg.nl/>

Netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland/Gedeelde zorg: <https://gedeeldezorg-middenholland.nl/netwerkpalliatievezorg>

Overzicht van alle Netwerken Palliatieve Zorg in Nederland: <https://palliaweb.nl/netwerken> of <https://www.vnpz.nl/netwerken/>

Centra voor levensvragen

Haagse Zin: Haaglanden/Westland, Schieland en Delfland. <https://haagsche-zin.nl>

(Haaglanden, Westland, Schieland en Delfland – Den Haag, Rijswijk, Leidschendam-Voorburg, Wassenaar, Zoetermeer, Bleiswijk, Pijnacker-Nootdorp, Midden-Delfland en Maassland, Delft, Westland en Wateringen, Hoek van Holland, Schiedam, Vlaardingen en Maassluis).

Stichting Question: Midden-Holland. <https://www.stichtingquestio.nl/>

(Midden-Holland – Bodegraven – Reeuwijk, Gouda, Krimpenwaard, Waddinxveen en Zuidplas).

Centrum voor Levensvragen Zuid-Holland Noord: Zuid-Holland Noord. <https://www.centrumlevensvragenzhn.nl>

(Zuid-Holland Noord – Alphen aan den Rijn, Hillegom, Kaag en Braassem, Katwijk, Leiden, Leiderdorp, Lisse, Nieuwkoop, Noordwijk, Oegstgeest, Teylingen, Voorschoten, Zoeterwoude).

Terug naar
boven

Goede voorbeelden

1. Ambassadeurs en aandachtsvelders

Vivianne Borst is wijkverpleegkundige en palliatieve zorgverpleegkundige bij Vierstroom Zorg Thuis. Vivianne zet zich in voor het verspreiden van kennis over palliatieve zorg binnen haar organisatie, onder andere via het aanstellen van aandachtsvelders palliatieve zorg: “Palliatieve zorg is dagelijks werk binnen Vierstroom Zorg Thuis, maar naar mijn idee kunnen de kennis en bewustwording rondom palliatieve zorg en proactieve zorgplanning nog verder worden verdiept en verankerd in het dagelijks handelen. Er is al veel kennis, maar we moeten zorgen dat iedereen ook echt bewust bekwaam wordt.”

Om deze stappen te maken heeft zij met collega's een meerjarenplan opgesteld dat inmiddels is geaccordeerd. Over de inhoud van het plan meldt Vivianne: “Bij ieder regiogebied van Vierstroom zal straks een palliatieve zorgverpleegkundige betrokken zijn, die aansluit bij het netwerk palliatieve zorg in hun regio. In het plan is ook opgenomen dat ieder wijkteam in een jaar twee uur beschikbaar heeft om een scholing te volgen naar eigen invulling. In ieder van de wijkteams komt één aandachtsvelder palliatieve zorg. Degenen die zich hiervoor opgeven zullen eerst een basisscholing palliatieve zorg volgen. We houden ook rekening met uitstroom door ieder jaar de scholing opnieuw aan te bieden aan een inhaalgroep en nieuwe collega's.”

Binnen Vierstroom waren er al ambassadeurs palliatieve zorg actief, maar met het meerjarenplan wordt hun rol beter gedefinieerd. Vivianne legt uit dat ze hierbij hebben gekozen om de rol ‘aandachtsvelder’ te noemen, om één lijn te trekken met de aandachtsvelders dementie. De aandachtsvelders palliatieve zorg krijgen de volgende taken:

- Ze brengen één keer per week of maand, afhankelijk van de situatie, een huisbezoek aan palliatieve cliënten, waarbij ze de vier domeinen bespreken en proactieve zorgplanning opstarten, evalueren of wijzigen.

- Ze initiëren of dragen bij aan het vaststellen van de markering van de palliatieve fase, bijvoorbeeld door in teamoverleggen voor te stellen om de surprise question te stellen.
- Ze delen actief kennis en informatie binnen het wijkteam.
- Ze participeren in activiteiten binnen jouw organisatie die rondom palliatieve zorg georganiseerd worden, bijvoorbeeld tijdens de Week van de Palliatieve Zorg.
- Ze mogen op eigen initiatief ook kennis inbrengen en bijdragen aan scholingen, de Teamsomgeving en de nieuwsbrief.

Verwacht wordt dat deze taken uitgevoerd worden binnen een duidelijk gecommuniceerd en haalbaar tijdsbestek. In het grotere geheel zijn de palliatieve zorgverpleegkundigen de kartrekkers en stimuleren zij de aandachtsvelders via concrete en overzichtelijke taken.

Om onder de aandacht te brengen wie de aandachtsvelders binnen jouw organisatie zijn, gaan ze waarschijnlijk verschillende communicatiemiddelen inzetten: “We hebben eerder een fotokaart gemaakt met de namen en telefoonnummers van de ambassadeurs en palliatieve zorgverpleegkundigen en die hebben we uitgedeeld. Waarschijnlijk kunnen we dit voor de aandachtsvelders op dezelfde manier regelen met de afdeling communicatie.”

Resultaten

Vivianne benoemt dat het niet altijd makkelijk is geweest om op beleidsniveau stappen te zetten, maar dat ze blij is met het meerjarenplan: “Op een gegeven moment liep ik vast en heb ik via het netwerk en consortium palliatieve zorg hulp gekregen bij het opzetten van een werkgroep. Ik merkte dat mijn verwachtingen van de oorspronkelijke ambassadeurs palliatieve zorg niet helemaal overeenkwamen met de praktijk. Hoewel er een functieomschrijving was, bleek in de praktijk de invulling van de rol nog te onduidelijk. Daardoor was het soms lastig om hier goed over af te stemmen. Ik denk dat het goed is voor toekomstige aandachtsvelders om van tevoren te weten waar je aan begint. De taken die nu in het meerjarenplan zijn omschreven, dragen bij aan meer duidelijkheid over de rol.”

Viviannes hoop is dat de aandachtsvelders een positief effect hebben op de palliatieve zorg die wordt aangeboden aan patiënten en naasten: “Ik hoop dat collega’s eerder met proactieve zorgplanning aan de slag gaan en beter en eerder signalen rondom de noodzaak van palliatieve zorg op kunnen vangen. Dat werkt uit op cliënten en leidt hopelijk tot betere en passendere zorg. Als de kennis zich als een olievlek binnen jouw organisatie verspreidt en zorgverleners enthousiasmeert, gaan patiënten hopelijk ervaren dat ze voor palliatieve zorg en terminale zorg bij ons op de juiste plek zitten.”

Tips

- Maak een duidelijk en reëel plan: weet wat jij verwacht van de aandachtsvelders en wat zij hen biedt en zorg dat het plan haalbaar is en past bij de zorgverleners die de rol gaan vervullen.
- Zorg dat voor iedereen duidelijk is wie aandachtsvelders of ambassadeurs binnen jouw organisatie zijn.

Terug naar
boven

2. Casemanagement

In de regio Haaglanden loopt momenteel het project '[Specialistische deskundigheid Palliatieve Zorg 2025–2026](#)'. Dit project bestaat uit twee onderdelen: de transmurale consultatie verder ontwikkelen en de start van casemanagement via de [pilot Casemanagement Palliatieve Zorg](#). Het doel van de pilot is om te kijken naar de meerwaarde en haalbaarheid van casemanagement palliatieve zorg. Voor de pilot zijn drie casemanagers aangesteld: Ellen Spaargaren (POH-Ouderen bij Hadoks; casemanager in de wijk Laak in Den Haag), Linda de Vos, (wijkverpleegkundige bij Florence; casemanager in Rijswijk) en Eleonora Zuiderwijk (wijkverpleegkundige bij Florence; casemanager in Rijswijk). Aan het interview namen de drie casemanagers deel en een aantal betrokkenen bij de pilot, waaronder Esther ten Brink (patiënt) en Jolanda Roelands (projectleider). In het interview lees je meer over hun ervaringen.

De pilot casemanagement vond plaats van november tot eind april in twee verschillende wijken en laat goed de verschillen in aanvliegroutes en ervaringen zien tussen casemanagement vanuit de functies wijkverpleegkundige en POH-Ouderen. Zo werd de POH-Ouderen, Ellen, sneller ingeschakeld door huisartsen, dan de wijkverpleegkundigen, Eleonora en Linda. Een ander verschil is dat Eleonora en Linda in sommige situaties al als wijkverpleegkundige thuis zorg verleenden en daarna ook de rol van casemanagers op konden pakken. Dit was bij Ellen als POH-Ouderen niet het geval.

De casemanagers gaven aan op verschillende manieren samen te werken met andere zorgverleners, via e-mail of telefonisch, en altijd met toestemming van de patiënt. Daarnaast werkten zij veel samen met het sociaal domein: "Ik heb ook wel wat casuïstieken gehad met meer maatschappelijke vragen op het gebied van huisvesting. Dan ga je aan de hand van de sociale kaart kijken bij wie je welke vraag moet neerleggen." Ook maakten zij gebruik van de consultatiemogelijkheden van de consultatieteams in het ziekenhuis en de helpdesk: "Als ik zelf ergens niet uitkom, dan bel ik de helpdesk." In de samenwerking merkten de casemanagers dat hun verpleegkundige achtergrond hen hielp bij het vervullen van hun functie. Dankzij deze achtergrond waren zij goed bekend met het medisch domein, waardoor zij de volledige context waarin de patiënten en hun naasten zich bevonden beter konden overzien.

Patiënten werden tijdens de pilot vooral verwezen door huisartsen, maar ook door ziekenhuizen, wijkverpleegkundigen of op eigen initiatief. Uiteindelijk is het de bedoeling dat iedereen een casemanager in kan schakelen, ook de patiënt zelf. Hierbij wordt de huisarts altijd geïnformeerd.

Hun ideaalbeeld is dat iedere organisatie beschikt over aandachtsvelders palliatieve zorg, dat er op wijkniveau overal PaTz-groepen zijn met een consultant en dat casemanagers bij de PaTz-groepen aansluiten. Op die manier vormt de casemanager de schakel tussen de consultants en de reguliere zorg. Voor de patiënt en diens naasten betekent dit dat er één vast aanspreekpunt is dat bereikbaar is, de situatie kent en voldoende tijd heeft voor begeleiding.

Resultaten

De pilot laat zien dat casemanagement palliatieve zorg meerdere voordelen oplevert voor patiënten, naasten en zorgverleners. Zo zorgt de vroege betrokkenheid ervoor dat de casemanager goed op de hoogte is van de wensen, behoeften en het netwerk van de patiënt. Hierdoor kan de casemanager goed passende zorg organiseren, ontstaan er minder crisissituaties, worden er minder fouten gemaakt en wordt er minder onnodige zorg geleverd. Daardoor is casemanagement ook kostenbesparend, zelfs al is dit voor individuele organisaties soms lastig te zien, omdat de besparingen vaak elders in de zorgketen zichtbaar worden. Casemanagement vormt ook een mooie doorgroeimogelijkheid voor personeel. Voor patiënten en naasten is een casemanager een vaste steun en toeverlaat bij wie zij met al hun vragen terecht kunnen. Zo dragen casemanagers bij aan de kwaliteit van leven en van sterven van patiënten.

Daarnaast legde het project verschillende knelpunten bloot. Zo was het soms lastig om verwijzers ertoe te bewegen casemanagers aan patiënten te koppelen. Daarnaast waren verwijzers niet altijd bekend met de casemanagers of wisten zij hen niet goed te vinden. Ook kost het tijd voordat mensen volledig begrijpen hoe casemanagement palliatieve zorg is ingestoken. "Tijdens het project was de uitdaging om zowel aan de verwijzers als de patiënt uit te leggen waarom een casemanager zo vroegtijdig het contact start, want dat is eigenlijk de grootste verandering voor het zorgveld. Je stapt er niet pas in een terminale fase of alleen maar in een crisissituatie in, maar juist vroegtijdig", aldus Esther ten Brink (patiënt). Verder ontbreekt het in sommige gevallen aan financiering, bijvoorbeeld als iemand intramuraal is opgenomen.

Tips

- Organiseer casemanagement indien mogelijk op netwerkniveau.
- Laat casemanagers aansluiten bij bestaande structuren, zoals PaTz-groepen of wijksamenwerkingsverbanden.
- Neem de ervaringen van patiënten die te maken hebben gehad met casemanagement als uitgangspunt bij het organiseren van casemanagement. Betrek deze patiënten actief bij het opzetten van casemanagement.
- Zorg dat casemanagers palliatieve zorg gelabelde uren hebben voor het vervullen van hun functie. Dit vergroot de zichtbaarheid en schept duidelijke verwachtingen bij patiënten en zorgprofessionals.
- Zorg dat casemanagers palliatieve zorg een verpleegkundige achtergrond hebben, voldoende ervaring en kennis over palliatieve zorg en alle vier de domeinen.
- Zorg ervoor dat er genoeg continuïteit van casemanagement is, bijvoorbeeld in het geval van parttime werkweken, vakanties of uitval.
- Zorg voor een goede en veilige manier voor de casemanagers om onderling en met andere zorgprofessionals gegevens uit te wisselen.

Terug naar
boven

3. Deskundigheid, scholing en kennis delen

Jacqueline Meuldijk en Wendy de Munnik zijn werkzaam bij Argos Zorggroep. Jacqueline is praktijkopleider binnen Argos Academie en Wendy is coördinator bij- en nascholingen. Argos Zorggroep is gericht op ouderenzorg, heeft verschillende verpleeghuizen, een revalidatiecentrum en biedt thuiszorg aan. Palliatieve zorg is alom aanwezig in hun werk: “Binnen de verpleeghuizen wonen veel mensen met een psychogeriatrische zorgvraag. Cliënten komen tegenwoordig vaak al binnen in een palliatieve fase. Ook hebben we een aantal afdelingen die specifiek gericht zijn op palliatieve zorg. Daarnaast zijn we aangesloten en actief betrokken bij het netwerk palliatieve zorg in de regio en vandaaruit ontvangen wij veel informatie. Een aantal van onze praktijkopleiders heeft zich laten opleiden tot trainer palliatieve zorg via het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).”

De scholingen

Met de bij- en nascholingen geeft Argos Zorggroep gehoor aan veranderende wetgeving en beleid en vertalen ze vragen die ontstaan vanuit hun woonzorggroepen naar scholingstrajecten. Over de trainingen palliatieve zorg vertellen Wendy en Jacqueline: “Eén keer per half jaar stellen we vast welke training we geven. Medewerkers weten vaak al veel, dus je moet inspelen op wat ze nodig hebben. Voor onze scholingen gebruiken we het lesmateriaal van het netwerk palliatieve zorg en dit vullen we aan met lesmateriaal vanuit de scholing van het LUMC. We merken dat deelnemers bij trainingen waar vraag naar is vanuit de werkvloer, veel meer intrinsieke motivatie hebben om deel te nemen. De trainingen palliatieve zorg behoren daar duidelijk toe. Medewerkers kunnen zichzelf inschrijven en de trainingen lopen heel snel vol. De scholingen zelf duren maximaal twee uur. Ze vinden namelijk aan het eind van de werkdag plaats. Ons programma begint met het inventariseren van de kennis van deelnemers over palliatieve zorg. We vinden het belangrijk dat er voldoende ruimte is voor gesprek, ook als we dan niet het hele programma af kunnen ronden. De emoties kunnen af en toe hoog oplopen, omdat iedereen wel een verhaal heeft over palliatieve zorg in hun omgeving. Aan het eind van de training evalueren we ter plekke en achteraf krijgen de deelnemers vanuit Argos Academie een enquête opgestuurd, zodat we met die trainingen inhoudelijk kunnen verbeteren. Daarnaast vertellen we deelnemers tijdens de trainingen waar ze meer informatie over palliatieve zorg kunnen

vinden. Ook is op ons leermanagementsysteem een aantal niet-verplichte e-learnings beschikbaar en als er vanuit het netwerk palliatieve zorg belangrijk nieuws is geven we dat door aan de teamleiders van onze woonzorggroepen om te delen met de medewerkers.”

Resultaten

Echte hobbels bij de trainingen waren er niet: “De training palliatieve zorg sluit eigenlijk zo aan bij de behoefte van onze medewerkers dat we niet zoveel hobbels zijn tegengekomen. De trainingen hebben gezorgd voor meer bewustwording over de doelgroep die wij verzorgen en hoe hiernaar wordt gekeken. Het onderwerp is gaan leven en medewerkers krijgen steeds meer door dat palliatieve zorg een heel groot onderdeel van hun werk is. Je ziet dit ook terug in de trainingen: deze zijn alweer toe aan een update en kunnen meer diepgang gebruiken. Palliatieve zorg is ook echt alledaagse zorg. We hebben één keer per jaar standaard een MDO voor iedere bewoner, maar palliatieve zorg kan iedere dag weer een gespreksonderwerp zijn. De trainingen hebben ook effect gehad voor cliënten en naasten. Er staat bijvoorbeeld in alle huizen een waakdoos. (Dit is een doos met boekjes met gedichten, religieuze teksten, kinderverhalen om aan het bed te kunnen (voor)lezen. Ook zitten er kaarsjes, geuren en muziek in om het waken verder vorm te kunnen geven). Dus op het moment dat er gewaakt moet worden kunnen medewerkers echt iets aanbieden aan de mantelzorger. Daarnaast wordt veel tijd besteed aan het afscheid en wordt rekening gehouden met verschillende culturen. Bovendien zijn we anders gaan kijken naar welke cliënten we binnenkrijgen, hoe lang zij bij ons verblijven en wat op dat moment belangrijk is. Wij zijn meer bezig met het welzijn en comfort van de cliënt. We merken dat behandelaren of familieleden soms nog door willen behandelen. Daar gaan we dan over in gesprek.”

Tips

1. Sluit je aan bij het Netwerk palliatieve zorg in je regio. Dan kun je gebruikmaken van trainingen en materialen.
2. Organiseer trainingen centraal, dan krijgt iedereen dezelfde inhoud en wordt palliatieve zorg op dezelfde manier benaderd en ingezet.

3. Zorg dat de trainer voldoende bekend is met het onderwerp. Kijk bij specifieke onderwerpen of je dit samen kunt doen met een inhoudsdeskundige, bijvoorbeeld bij zingeving met een geestelijk verzorger.
4. Communiceer van tevoren goed over de inhoud van de training en laat de trainingen aansluiten op de wensen van medewerkers.

Terug naar
boven

4. Patiënten- en Naastenraad

Aad de Greef en Esther ten Brink zijn beiden lid van de Patiënten- en Naastenraad (PNR) van Propallia. Aad is al sinds 2017 lid. Hij was op dat moment bestuurslid van een hospice en had daarnaast persoonlijke ervaring als naaste, omdat zijn echtgenote kanker had. Esther is een aantal jaar later, in 2023, lid geworden van de PNR. In 2021 kreeg zij te horen dat ze uitgezaaide borstkanker had. Ze ging toen op zoek naar een palliatief verpleegkundige om haar te begeleiden en vond uiteindelijk Selma van Os. Esther wilde graag actief blijven, ondanks dat ze niet langer als psychotherapeut kon werken. Via Selma kwam ze in de gastdocentenpool van Propallia terecht en werd ze lid van de PNR.

De Patiënten- en Naastenraad bestaat momenteel uit zeven leden. Samen zetten zij zich in voor wat zij belangrijk vinden in de palliatieve zorg en vertalen dit naar concrete acties en plannen. Zo zijn ze onderdeel van verschillende werkgroepen en hebben ze o.a. deelgenomen aan verschillende onderzoeken, focusgroepen en klankboordgroepen. Daarnaast ontwikkeld de PNR ook eigen materialen, zoals hun gezamenlijke droom voor de palliatieve zorg, inclusief toetsingskader en onderwijsdoelen. Door de diversiteit aan leden leert de PNR bovendien veel van elkaar.

Resultaten

Via Consortium Propallia staat de PNR zowel in contact met het landelijke en bovenregionale niveau als met de netwerken palliatieve zorg. Zo neemt Esther in de regio Haaglanden deel aan het project Specialistische Deskundigheid. Haar idee van 'Iedereen een Selma' is vervolgens vertaald naar een pilot casemanagement palliatieve zorg in de regio. Aad heeft op zijn beurt samen met een van de projectleiders van Consortium Propallia een buddyproject opgezet. Hierbij krijgen vrijwilligers van een bestaand buddynetwerk handvatten om naasten en nabestaanden te begeleiden vanaf het moment dat een patiënt ziek wordt. "Vaak wordt de naaste mantelzorger en de mantelzorger zorgt altijd voor zijn partner en vergeet zichzelf." Een buddy kan daarin een belangrijke rol spelen en ook een link leggen met het sociaal domein om te kijken welke mogelijkheden daar zijn.

De werkzaamheden van de PNR leden hebben zo invloed op de zorg voor patiënten, naasten en zorgverleners. Door vanuit het perspectief van patiënten en naasten mee te denken, draagt de PNR bij aan bewustwording en aan het versterken van de

positie van patiënten, naasten en nabestaanden. Een belangrijke meerwaarde van een zichtbare stem van patiënten, naasten en nabestaanden is bijvoorbeeld dat patiënten beter in staat worden gesteld om zelf keuzes te maken over welke zorg zij wel of niet willen en dat naasten ook goede ondersteuning krijgen bij hun rol. Dat heeft bijvoorbeeld ook invloed op de manier waarop de thuiszorg met patiënten aan de slag kan. Ook binnen de verpleeghuiszorg zien Aad en Esther verandering: via het project 'Oog voor naasten' zag de PNR heel duidelijk dat er iets veranderde in de manier waarop naar naasten werd gekeken in de verpleeghuiszorg. Er kwam meer aandacht voor de positie en behoeften van naasten en nabestaanden. Ook in de dagelijkse werkwijze kreeg dit steeds meer een plek.

Een belemmering die Aad en Esther ervaren in hun werk is de samenwerking met andere Patiënten- en Naastenraden en met de Patiëntenfederatie. Die samenwerking komt nog onvoldoende van de grond.

Een belangrijke succesfactor is dat de PNR actieve leden heeft en dat zij daadwerkelijk worden betrokken bij het werk van verschillende gremia. Ook ondersteunt een projectleider van Consortium Propallia de PNR. Hierdoor kunnen ideeën van de leden makkelijker worden vertaald naar concrete resultaten. Zoals Aad zegt: "Met alleen vier keer per jaar vergaderen kom je er niet. Er moet wel iemand zijn die de agenda aanjaagt en ervoor zorgt dat er opvolging komt van al onze ideeën." De projectleider zorgt ook voor de verbinding met het landelijke niveau, waar je als patiënt of naaste niet altijd rechtstreeks contact mee hebt. Dat werkt bovendien twee kanten op: vanuit het landelijke, bovenregionale en regionale niveau worden ontwikkelingen en vragen opgehaald en teruggebracht naar de PNR, terwijl ideeën vanuit de PNR weer worden meegenomen naar deze niveaus. Zo ontstaat een wisselwerking: "Wie van jullie zou daar iets in willen doen? Wie vindt dit interessant?"

Dat de bijdragen van de leden daadwerkelijk resultaat hebben en dat zij echt meedoen aan projecten, werkt ook motiverend. Het geeft leden het gevoel dat hun inbreng ertoe doet en dat hun deelname aan de PNR daadwerkelijk verschil maakt.

Tips

- Neem patiënten en naasten serieus en laat hen merken dat hun meningen en ideeën ertoe doen.

- Betrek patiënten en naasten vanaf het begin bij plannen en projecten en vraag niet alleen advies aan het eind. Geef hen een actieve rol.
- Ga er niet bij voorbaat al vanuit dat patiënten en naasten lastig zijn of zoals Aad het zegt, denk niet: 'O jee, daar heb je die mantelzorger weer.' Juist door ruimte te geven aan het patiënten- en naastenperspectieven, kunnen organisaties zich bewust worden van wat patiënten en naasten nodig hebben en waar de zorg nog kan worden verbeterd. De samenwerking tussen naasten/nabestaanden en zorgprofessionals kan juist leiden tot verlichting van de werkzaamheden van zorgprofessionals.

Terug naar
boven

5. Sociaal domein

Annelies van Paridon is mantelzorgondersteuner bij Welzijnskwartier. Annelies volgde de [training over palliatieve zorg en de rol van het sociaal domein](#) van het netwerk Palliatieve Zorg Transmuralis en Propallia. Hoewel mantelzorgondersteuning al haar dagelijkse werk is, gaf de training haar nieuwe inzichten en waardevolle verbindingen. “Je krijgt handvatten om beter aan te sluiten bij wat mensen nodig hebben. Soms zit dat juist in de kleine dingen: gezien worden, ruimte krijgen voor verdriet, of weten waar ondersteuning mogelijk is.”

Tijdens de training werd voor Annelies opnieuw duidelijk hoe groot de impact van de palliatieve fase is op naasten en mantelzorgers. Juist het sociaal domein kan daarin veel betekenen — vaak al vóórdat intensieve zorg wordt ingezet, maar ook daarna. “We hebben regelmatig contact met een mantelzorgers wiens familielid ernstig ziek is”. In haar werk ziet Annelies hoe moeilijk het soms is voor mantelzorgers om hulp toe te laten of woorden te geven aan wat er gebeurt. Ze vertelt over een mantelzorger die zei op dit moment geen hulp te willen. “Toen ik aangaf dat we ook over een half jaar het gesprek konden hebben, merkte de mantelzorger op: ‘dan is de kans groot dat ik al weduwe ben’ en ze schoot vol. Uiteindelijk kon ik van betekenis zijn bij het helpen met een WMO-aanvraag. Maar zo kunnen we ook een rol hebben als er nog geen zorg in beeld is en we de mantelzorgers erop kunnen wijzen dat bijvoorbeeld de thuiszorg ingeroepen kan worden. Als we vanuit welzijn al contact hebben met de mantelzorgers dan kan je daar al zoveel mee ondervangen en zorgen dat de juiste hulp wordt ingezet. Een nauwere samenwerking tussen zorg en welzijn biedt veel kansen zowel voor de zorgvragers als voor alle partijen eromheen.” Ook in de zorg voor mantelzorgers na overlijden van het familielid kan de welzijnswerker veel betekenen in de vorm van o.a. gesprekken of lotgenoten contacten.

De training gaf haar niet alleen meer verdieping op het thema palliatieve zorg, maar ook nieuwe contacten en samenwerking binnen de regio. “Er zijn hele mooie netwerklintjes ontstaan. Je merkt hoeveel je elkaar kunt versterken.” Zo is Annelies nu betrokken bij een [PaTz-groep](#) in de regio. Dit ervaart ze als zeer waardevol. “Ik leer ontzettend van alle expertise die in deze groep aanwezig is!”

Tip

- Geef elkaar het vertrouwen in kundigheid en dat alle partijen het beste willen voor de zorgvrager en naasten. We hebben elkaar nodig, het is wellicht niet in elke situatie aan de orde dat er diverse partijen nodig zijn maar weet elkaar te vinden als dit wel zo is.

Terug naar
boven

6. Themabijeenkomsten

Huub Schreuder en Sonja Luiten zijn werkzaam bij Careyn, een VVT-organisatie. Beiden zijn werkzaam als specialistisch verpleegkundigen oncologie en palliatieve zorg en als consulent palliatieve zorg bij het Advies team palliatieve zorg regio Westland-Schieland-Delfland. Naast hun dagelijkse werkzaamheden verzorgen zij onder andere themabijeenkomsten palliatieve zorg.

Binnen de wijkteams van Careyn zijn er specifieke taakhouders die extra geschoold zijn in palliatieve zorg en de verbinding maken tussen de specialistische verpleegkundigen en de wijkteams. Vanuit het netwerk palliatieve zorg worden themabijeenkomsten over palliatieve zorg georganiseerd waarbij ook leden van Careyn welkom zijn. Tijdens de themabijeenkomsten komen verschillende onderwerpen rondom palliatieve zorg aan bod, zoals palliatieve sedatie en klinisch redeneren. De themabijeenkomsten zijn bedoeld voor diverse groepen zorgverleners: verpleegkundigen, verzorgenden, artsen en multidisciplinaire groepen. Ook voor patiënten en naasten en het brede publiek zijn er themabijeenkomsten: [Café Doodgewoon](#) en [de Laatste Hulp Cursus](#).

"Het is van belang om kennis over palliatieve zorg breed te verspreiden." – Huub

Themabijeenkomsten: een schets

Huub licht toe hoe een themabijeenkomst eruitziet: "Vorig jaar verzorgde ik een bijeenkomst over palliatieve sedatie. Daarvoor heb ik een van de presentaties, die Jeanet van Noord in opdracht van Consortium Propallia heeft gemaakt, gebruikt en aangepast. Ik heb toen samen met een kaderarts palliatieve zorg de avond verzorgd." De themabijeenkomsten worden aan het eind van de middag georganiseerd, inclusief maaltijd, en duren tweeënhalf uur. De bijeenkomsten worden standaard geëvalueerd. Hierbij wordt gekeken naar de opzet van de bijeenkomst en of de inhoud en de werkvormen aansloten bij de wensen van deelnemers.

De groepen bestaan uit minimaal tien en maximaal twintig deelnemers: “Te veel deelnemers is niet fijn, want je wilt met elkaar kennis verbreden, mensen aan het denken zetten en nieuwe inzichten laten opdoen.” Meestal stimuleren Huub en Sonja interactie door zelf naar voorbeelden te vragen, een oefening te doen of door deelnemers met elkaar aan de slag te laten gaan over het onderwerp. “We proberen de bijeenkomsten zo praktijkgericht mogelijk te maken, omdat daar de dagelijkse vragen van deelnemers liggen.” Daarnaast geven zij aan dat veiligheid bieden in de groep heel belangrijk is.

Vorbereitung van de themabijeenkomsten

Binnen het netwerk is er een werkgroep deskundigheid die de onderwerpen van de themabijeenkomsten bedenkt. De werkgroep kijkt hiervoor naar de thema's die spelen en van daaruit bepalen ze welke onderwerpen het meest passend zijn. Bij themabijeenkomsten vanuit het netwerk zorgt de netwerkcoördinator voor de planning en organisatie. Vaak verzorgen ze de themabijeenkomsten met twee personen. De voorbereidingstijd is afhankelijk van het onderwerp: “Soms maken we de hele scholing en andere keren gebruiken we een bestaande PowerPoint en passen we die aan. Met de voorbereidingen zijn we vier tot zes uur bezig en met de avond en evaluatie erbij ongeveer acht uur.”

“Ik vind het mooi als een groep gaandeweg enthousiaster wordt en achteraf aangeeft hoe fijn ze de bijeenkomst vonden. Daar kan ik wel echt heel tevreden op terugkijken.” – Sonja

Resultaten

Een van de uitdagingen bij het organiseren van themabijeenkomsten is voldoende aanmeldingen krijgen. Dit heeft onder andere te maken met de manier waarop informatie over themabijeenkomsten in jouw organisatie verspreid wordt. Niet iedereen leest bijvoorbeeld intranet, dus aanvullende promotie via flyers of posters kan behulpzaam zijn. Steun vanuit de eigen organisatie en het motiveren van medewerkers om deel te nemen is belangrijk. Als een bijeenkomst als werktijd wordt gezien, zijn er vaak meer deelnemers.

Het succes van een themabijeenkomst heeft verschillende oorzaken volgens Huub en Sonja: “Als we zelf enthousiast zijn en ons goed in het onderwerp hebben verdiept of hier een deskundige voor hebben ingeschakeld, draagt dat bij aan ons

succes. Ook helpt het als de groep betrokken is en zich vrij voelt om vragen te stellen en casussen te delen. We hopen dat deelnemers zich door de bijeenkomsten bewuster worden van hun houding, de vragen die ze kunnen stellen of de hulp die ze kunnen inschakelen als ze het zelf niet weten of er zelf niet uitkomen. Dat heeft ook weer een positief effect op de patiënten en naasten.”

Tips

- Werk samen met het netwerk of consortium palliatieve zorg in jouw regio. Dat scheelt een hoop organisatie-uren.
- Stem van tevoren goed af wie waarvoor zorgt, zodat alles er is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan goede apparatuur en catering.
- Het is belangrijk om regelmatig en continu te scholen. Deelnemers pikken in het moment dingen op, maar daarna komen ze weer in de flow van de dagelijkse werkzaamheden en vergeten ze dingen. Bovendien is er vaak wisseling van personeel.
- Zorg dat de groep deelnemers niet te groot is. Dit is belangrijk voor de interactie en het gevoel van veiligheid onder de deelnemers.

Terug naar
boven

Format van de “eerste hulplijn bij palliatieve zorg”

1. Voor patiënten en naasten

The infographic illustrates the format for the first line of palliative care. On the left, a man and a woman are shown in a consultation. The man is holding a lightbulb, and the woman is holding a clipboard and a phone. A large orange speech bubble from the man says: "Dag patiënt, dag naaste! Wie is jouw **Palliatieve Zorg Eerste Hulplijn**?" A smaller orange thought bubble from the woman says: "En heb je diens nummer dan ook in je telefoon?". On the right, there is a grid of specialist portraits under the heading "Panel Specialisten Palliatieve Zorg". The grid is organized into three rows and three columns. The top row includes a General Practitioner (Huisarts), a Palliative Care Nurse Specialist (Verpleegkundig Specialist), and a Medical Specialist (Medisch Specialist). The middle row includes a Pharmacist (Apotheker), a Palliative Care Home Nurse (Verpleegkundige Thuiszorg), and a Psychologist (Psycholoog). The bottom row includes a Spiritual Care Provider (Geestelijk Verzorger), a Physiotherapist (Fysiotherapeut), and a Social Worker (Maatschappelijk Werker). The Consortium Propallia logo is in the top right corner, with the tagline "Werken aan betere palliatieve zorg Samen met patiënt en naasten".

Consortium
Propallia
Werken aan betere palliatieve zorg
Samen met patiënt en naasten

Dag patiënt, dag naaste!
Wie is jouw **Palliatieve Zorg Eerste Hulplijn**?

En heb je diens nummer dan ook in je telefoon?

Panel Specialisten Palliatieve Zorg

Huisarts	Verpleegkundig Specialist	Medisch Specialist
Apotheker	Verpleegkundige Thuiszorg	Psycholoog
Geestelijk Verzorger	Fysiotherapeut	Maatschappelijk Werker

2. Voor zorgverleners

Dag zorgverlener!
Wie is jouw **Palliatieve
Zorg Eerste Hulplijn?**

En heb je diens
nummer dan ook
in je telefoon?

Consortium
Propallia
Werken aan betere palliatieve zorg
Samen met patiënt en naasten

Panel Specialisten Palliatieve Zorg

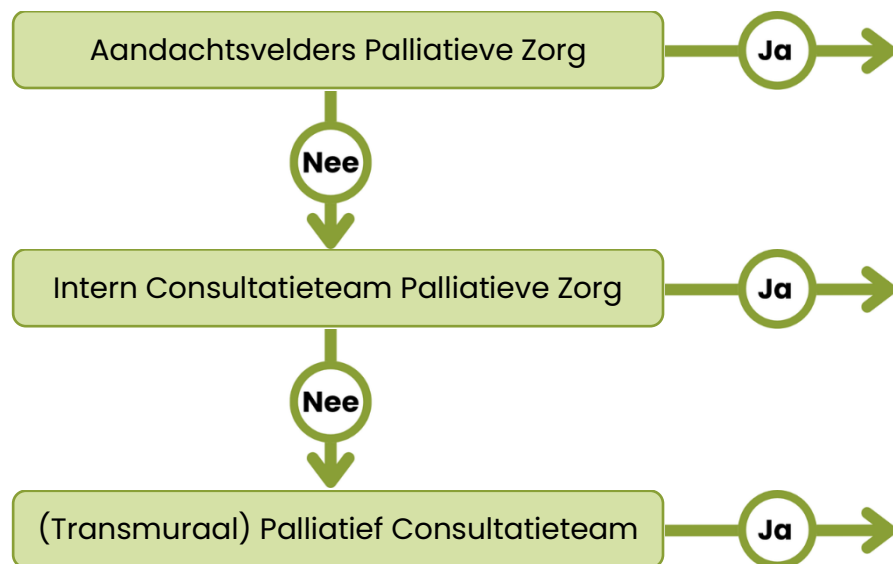
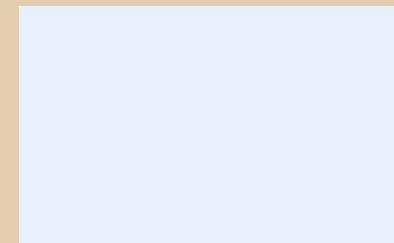
		
Huisarts	Verpleegkundig Specialist	Medisch Specialist
		
Apotheker	Verpleegkundige Thuiszorg	Psycholoog
		
Geestelijk Verzorger	Fysiotherapeut	Maatschappelijk Werker
		
Consultatieteam		

Overzichtskaart

Op de volgende pagina vind je een overzichtskaart. Hierop kun je aangeven wie er in jouw organisatie of daarbuiten gebeld kan worden met betrekking tot consultatie. Als je een bewerkbare versie van de overzichtskaart wilt ontvangen kun je deze opvragen via info@propallia.nl.

Organisatiennaam

Locatie/afdeling



Naam

Benoem hier de naam.
Benoem hier de naam.
Benoem hier de naam.

Bereikbaarheid

Hoe is hij/zij te bereiken?
Hoe is hij/zij te bereiken?
Hoe is hij/zij te bereiken?

Benoem hier de naam
van het team.

Hoe en wanneer is het team
bereikbaar?

Benoem hier de naam
van het team.

Hoe en wanneer is het team
bereikbaar?

Datum laatste wijziging.

