

BESTUURSVERSLAG 2020

Februari 2021

Inleiding De levensverwachting in Nederland is toegenomen dankzij de goede gezondheidszorg in ons land. Vergrijzing betekent ook meer ziekte en daardoor een grotere behoefte aan palliatieve zorg. In de Trendanalyse Palliatieve Zorg¹ is deze trend naast nog zeven trends die van invloed zijn op de ontwikkelingen in het domein van de palliatieve zorg beschreven. Daarnaast is in het PZNL basisdocument Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017) beschreven wat vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars vinden dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Bij toepassing van het kwaliteitskader wordt duurdere zorg voorkomen en verplaatst de zorg naar dichterbij de mensen thuis.

GOVERNANCE

Coöperatie PZNL Coöperatieve Palliatieve Zorg Nederland U.A. (PZNL) is bij notariële akte van 18 april 2018 opgericht. Leden zijn dd. Januari 2021 Stichting Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Stichting Fibula, Stichting Palliatieve Thuiszorg (PaTz), Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland. Statutaire vestigingsplaats is Utrecht, Godebaldkwartier 419, 3511 DT. PZNL is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Utrecht onder nummer 71512608, RSIN-nummer 858744193. De controlerend accountant in het verslagjaar was WITH Accountants.

PZNL is geen zorgorganisatie in de zin van de Governancecode Zorg, maar omdat PZNL werkzaam is in het domein van en voor zorgorganisaties, volgt PZNL zo mogelijk principes en bepalingen van deze code.

Doel PZNL richt zich op samenwerking en verbinding in het palliatieve zorgveld en voorziet in behoeften van leden onder meer door²:

- het bevorderen van kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg als vanzelfsprekend onderdeel van de generalistische en specialistische zorg voor mensen met een levensbedreigende ziekte;
- een open, toegankelijke, servicegerichte organisatie te zijn die zich richt op samenwerking en verbinding in het palliatieve veld door het delen van kennis en producten;
- het werken aan brede publieke en professionele bewustwording;
- het leveren van diensten, producten en advies aan zorgorganisaties, zorg- en hulpverleners en aan patiënten en hun naasten, op basis van toegankelijke en onderbouwde informatie;
- het bevorderen van innovatie binnen gedefinieerde werkgebieden in de coöperatie.

Missie Iedere burger ontvangt palliatieve zorg, afgestemd op zijn waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven voor mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten. Dit vraagt om verbinding en samenwerking tussen alle partijen in het medisch, sociaal en publieke domein die betrokken zijn bij palliatieve zorg. Samen werken we aan bewustwording, coördinatie en continuïteit van zorg, kennis en vaardigheden.

Visie PZNL is de werkplaats waarin leden van PZNL en andere partners samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg. We zetten ons in om palliatieve zorg te verankeren in de gezondheidszorg en in de samenleving en voeren daarvoor landelijk een krachtige dialoog over het belang van optimale palliatieve zorg. We richten ons op thema's die gerelateerd zijn aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

¹ Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, juli 2020

² bron: statuten PZNL

Dat doen we samen met leden en samenwerkingspartners vanuit de vier werkgebieden :
Netwerkgang, Leren & Praktijk, Informatie, Registratie & Onderzoek .

Daarnaast levert PZNL met en via haar leden landelijk producten, diensten en advies aan:

- patiënten en hun naasten alsook patiëntvertegenwoordigers
- zorgverleners, vrijwilligers en organisaties die contact hebben met patiënten en naasten
- organisaties die zorgverleners vertegenwoordigen
- onderwijs- en onderzoeksinstituten
- overheids- en beleidsorganisaties.

Bestuur Sinds November 2020 is er sprake van één bestuurder, prof. dr. S.C.C.M. Teunissen. Er is sprake van een heroverweging van de bestuurlijke structuur in samenspraak met de toezichthouder, de Algemene Vergadering (ALV) van de coöperatie. In het Huishoudelijk Reglement zijn de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden vastgelegd, evenals de relatie van het bestuur met de ALV. De bezoldiging van het bestuur wordt vastgesteld door de ALV en valt binnen de Wet normering bezoldiging topfunctionarissen publieke en semipublieke sector (WNT).

Drs. J.Y.M. Bruijninx heeft per 1 november 2020 afscheid genomen als bestuurder van PZNL.

Nevenfuncties bestuur

Prof. dr. S.C.C.M. Teunissen:

- hoogleraar palliatieve zorg & hospicezorg UMC Utrecht
- adviseur Stichting Vrienden Academisch Hospice Demeter, De Bilt (onbezoldigd)
- adviseur Stichting Weltevreden 3, De Bilt (onbezoldigd)
- lid wetenschappelijk college verpleegkunde, V&VN (onbezoldigd)
- lid bestuur Dutch School for Pelvic Surgery and Gynaeco-oncology (onbezoldigd)

Leden Lidmaatschap van PZNL betekent een intensieve vorm van samenwerking. De leden geven gezamenlijk uitvoering aan de meerjarenstrategie, onderschrijven het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en leveren een actieve bijdrage aan de implementatie ervan. Lidorganisaties hebben (of streven naar) landelijke activiteit en brengen eigen middelen (diensten en activiteiten) in. In de Algemene vergadering is elk lid van de coöperatie met één representant van het betreffende bestuur vertegenwoordigd.

Leden en vertegenwoordigers

Stichting IKNL prof. dr. M.A.W. Merx (voorzitter; sinds 01.11.2020 opvolger van prof. dr. P. Huygens)

Stichting Fibula drs. R. van Dam (sinds 01.11.2020 opvolger drs. A.A. Ruikes)

Stichting PaTz dr. B. Schweitzer

Patiëntenfederatie Nederland drs. E.W. Dekker (sinds 01.12.2020 opvolger mr. H. Post)

Stichting PALZON prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen.

Vergaderingen en besluiten

De ALV kwam in het verslagjaar 6x bijeen en keurde de volgende besluiten van het bestuur goed:

- jaarverslag, jaarrekening en subsidieverantwoording 2019
- aanvullende criteria bij toetreding nieuwe leden
- jaarplan, begroting en subsidieaanvraag 2021
- herziene begroting 2020
- bezwaar subsidieafhandeling 2018
- benoeming prof. dr. S.C.C.M. (Saskia) Teunissen per 1 februari 2020 tot bestuurder.

De ALV nam kennis van de vele onderwerpen die via voortgangsrapportages door het bestuur werden ingebracht, waaronder

- strategische koers en positionering PZNL
- financiële tussenrapportages en contacten met VWS
- samenwerking en mogelijke toetreding nieuwe leden
- voortgang diverse - onder de vlag van PZNL - lopende projecten.

Activiteiten

Algemeen

Ten gevolge de Coronapandemie zijn niet-geplande activiteiten uitgevoerd vanaf maart tot december 2020. Onder leiding van PZNL werd met professionals uit het hele land "digitale experttafels palliatieve zorg in tijden van corona" georganiseerd om urgenties en prioriteiten voor het samen leren, samen vergaren en verspreiden van kennis te bepalen. Met capaciteit vanuit het PZNL-bureau, leden en adviseurs uit de werkgebieden zijn meer dan 190 producten via Palliaweb opgeleverd. Over deze onverwachte activiteiten zijn de leden en VWS steeds geïnformeerd. De afdrank eind 2020 laat meer commitment voor PZNL zien dan in het begin van 2020 verwacht was. De experttafels worden op verzoek gecontinueerd.

Werkgebied Netwerkzorg

Netwerkzorg ondersteunt het veld bij het bieden van palliatieve zorg aan de patiënt en naasten. Een belangrijke focus is het versterken van een infrastructuur voor samenwerking in de palliatieve zorg tussen (in)formele zorgverleners en zorgorganisaties in Netwerken, Consortia en landelijk.

Samenwerking

Iedere burger moet palliatieve zorg kunnen ontvangen, die is afgestemd op zijn waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan kwaliteit van leven voor mensen met een levensbedreigende ziekte en hun naasten. Dit is waar PZNL ook in 2020 voor stond.

Dit is een ambitie die vraagt om samenwerking tussen alle partijen die op het niveau van zorgverlening, organisatie en-of structuur betrokken zijn bij palliatieve zorg. Samen werken we aan bewustwording, coördinatie en continuïteit van zorg, toename van kennis en vaardigheden.

Bijdragen aan samenwerking, bewustwording, verbinding is in 2020 verder vorm gegeven dan alleen met de leden. Er is meer in gezet op het 'van buiten naar binnen denken' om daarmee uiteindelijk meer resultaat te behalen in de grote landelijke taskforce die nodig is om de palliatieve zorg te defragmenteren en daarmee meer toekomstbestendig te maken.

- Inrichting van structurele landelijke samenwerking met beroepsvereniging Palliactief, de zeven Expertisecentra Palliatieve Zorg en de zeven Consortia Palliatieve Zorg,
- Hernieuwde invulling van een periodieke overlegstructuur op bestuurlijk niveau met ZonMw-Palliantie, KNMG, NHG, LHV, V&VN, ActiZ en VWS,
- Intensivering van contact met doelgroep vertegenwoordigers zoals stichting Pharos, het Nivel maar ook het ALS-Kenniscentrum, GGZ-Centraal en specifieke patiëntvertegenwoordigers,
- Intensivering van samenwerking op het gebied van onderwijs,
- Inrichting van een digitale experttafel COVID-19; van maart t/m juni kwamen zorgprofessionals vanuit het hele land (inclusief alle hoogleraren PZ) twee keer per week bij elkaar om COVID-zorg vanuit het perspectief van specialistische palliatieve zorg in te richten; van juni tot en met december zijn de bijeenkomsten in een lagere frequente gehandhaafd.

Ledenbinding

Het doel om gezamenlijk te zorgen dat een zo groot mogelijk aantal mensen in Nederland zijn laatste levensfase kan doorbrengen met optimale kwaliteit en met de rust om tot een passende afronding te komen, is leidend voor PZNL. Mede van belang hiervoor is het binden van nieuwe (aspirant)leden.

Nieuwe lidmaatschappen die in 2020 zijn gerealiseerd:

- Stichting PALZON (Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland)
- Patiëntenfederatie Nederland (koepel patiëntenorganisaties),

Potentiële lidmaatschappen, waarvan in 2020 de voorbereiding is gestart:

- Voorgenomen lidmaatschap van Stichting Agora (toetreding d.d. 2/2/21),
- Voorbereiding lidmaatschap Stichting Associatie Hospicezorg Nederland,
- Voorbereiding lidmaatschap Stichting Vrijwilligers Palliatieve Zorg Nederland,
- Voorbereiding omvorming 'Kennisagenda partner Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg naar een volwaardig lidmaatschap,
- Oriëntatie lidmaatschap door het AYA Zorgnetwerk,
- Oriëntatie lidmaatschap door een viertal stichtingen met landelijke ambities.

Strategie

Daarnaast lag de focus in 2020 op het formuleren van een heldere meerjaren strategie, die richting geeft aan de activiteiten van PZNL en haar lidorganisaties. In dit proces betrekken we onze stakeholders intensief, zodat het resultaat niet alleen een inhoudelijke koers is, maar tevens de legitimatie van de activiteiten van PZNL en draagvlak oplevert bij stakeholders in het veld.

In 2020 zijn er vier beoogde deelluitkomsten opgeleverd te weten de 1) trendanalyse; 2) het 'strategisch aligned behavior'-onderzoek; 3) stroomlijning van de ondersteuningsprocessen en 4) interviews met de stakeholders.

- De uitwerking naar de meerjaren strategie is gehinderd door de COVID-pandemie, omdat de noodzaak was urgentie te leggen bij de roep van het zorgveld om gezamenlijk vorm te geven aan producten en diensten om patiëntenzorg en samenwerking te ondersteunen. Op zichzelf kan die roep om actie van de buitenwereld aan PZNL ook als een resultaat in de ontwikkeling van de meerjaren strategie worden beschouwd: men wist ons te vinden en gaf ons autoriteit in de zoektocht naar betrouwbare broninformatie.
- De Trendanalyse Palliatieve Zorg werd op tal van digitale podia gepresenteerd en leidt daarmee tot een effect over de jaargrens heen.
- Informatiebijeenkomsten zijn uitgevoerd voor:
 - o Landelijke presentatie via
 - Media samen met projectgroep-leden KWF, AHZN en VPTZ,
 - het Landelijk Overleg Consortia (LOCo),
 - het voorzittersoverleg van de Expertisecentra Palliatieve Zorg,
 - de landelijke PZNL dag in het najaar.
 - o Regionale presentaties in
 - Lokale consortia en netwerken,
 - Lokale zorgaanbieders.
 - o Interviews in vakbladen.
- Implementatie van de trends in het post-HBO onderwijs PZ op Hoge Scholen.
- Met lid IKNL is een actieplan in de steigers gezet om adviezen uit het rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg te combineren met de adviezen uit het rapport Uitgezaaide Kanker.

Werkgebied Informatie

Informatie en richtlijnen werkt aan betrouwbare, structurele gegevensuitwisseling en goede informatievoorziening voor meerdere doelgroepen in de palliatieve zorg. Door deze digitaal beschikbaar en uitwisselbaar te maken, levert zij een bijdrage aan de continuïteit en kwaliteit van palliatieve zorg.

In 2020 lag de focus op het verbeteren van de informatievoorziening door onder andere het doorontwikkelen van Palliaweb, dé vindplaats in wording voor informatie over palliatieve zorg. Daarnaast ontwikkelen we een website, gebaseerd op de publiekscampagne van VWS, als dé vindplaats voor informatie over palliatieve zorg voor publiek, patiënten en naasten.

De resultaten binnen Palliaweb en het Patiëntenplatform betreffen:

- Meer dan 190 producten werden ontwikkeld op basis van de landelijke samenwerking rondom het thema COVID-19,
- Er is een samenwerking met de zorginnovatie partij Inforum gestart om elkaar als 'betrouwbare bron' voor patiënten, naasten en zorgverleners te ondersteunen,
- De geplande verbetering van gebruikersgemak (inzicht, overzicht, thematische dossiers, Q&A functie) is uitgevoerd. Niet of onvoldoende representatieve materialen zijn verwijderd,
- In samenspraak met het team van het onderwijs-raamwerk-O2PZ-project is een overname van onderwijsproducten voorbereid met alle daarbij horende zorgvuldigheden in juridische, ethische en inhoudelijke vraagstukken,
- Met lid Fibula is een overname van 67 lokale netwerksites voorbereid en in gang gezet om de één-loket functie waar te maken,
- Er is een start gemaakt met de voorbereidingen voor de overname van de informatiewebsite Overpalliatievezorg.nl van de overheid. De uitvoering vroeg meer technische doorontwikkeling dan verwacht, met name aan de 'achterkant' om interactiviteit met toekomstige bezoekers van het patiëntenplatform mogelijk te maken,
- Ter onderbouwing werd in samenspraak met lid Patiëntenfederatie Nederland een groot verkennend onderzoek onder patiënten, patiëntvertegenwoordigers en burgers uitgevoerd om heldere proposities te kunnen maken in de uiteindelijke realisatie.

Werkgebied Leren en Praktijk

Leren en Praktijk richt zich op deskundigheidsbevordering van zorgprofessionals in de palliatieve zorg op basis van inzichten die ontstaan uit registratie, onderzoek en richtlijnontwikkeling. Zij verbindt, initieert en faciliteert organisaties, zorgpraktijk en projectleiders zodat de deskundigheid van zorgverleners verbetert. Zij doet dit vanuit het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland in samenspraak met de 'hoeder' ervan, de KNMG.

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.

Deze bevindingen en de eerste Kerncijfers Palliatieve zorg (2019) waren in 2020 voor ons het vertrekpunt om door te gaan met het verbeteren van de kwaliteit en de beschikbaarheid van palliatieve zorg.

Vanwege de corona-pandemie zijn veel geplande activiteiten opgeschort; potentiële zorgaanbieders voor implementatie hadden andere urgenties. Desalniettemin heeft de COVID-situatie ook juist het thema proactieve zorgplanning, één van de essenties uit het kader, een enorme implementatie-boost gegeven. Samen met tal van (wetenschappelijke) veldpartijen is de gemandateerde en gevalideerde Leidraad Proactieve Zorgplanning ontwikkeld. De Leidraad heeft behoorlijk veel aandacht van media opgeleverd. Een landelijke campagne is voorbereid.

Werkgebied Registratie en Onderzoek

Registratie en onderzoek richt zich op het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg en de effecten van nieuwe ontwikkelingen om te leren en de zorg te ontwikkelen en verbeteren. Zij draagt bij aan het toerusten van zorgverleners in de palliatieve zorg om data-onderbouwd te werken.

In 2020 lag de focus op de uitvoering van kwalitatief hoogstaand wetenschappelijk onderzoek, inzicht genereren in de kerncijfers PZ, veldondersteuning bij onderzoek en het verspreiden van de resultaten uit onderzoek.

Lid IKNL heeft met enkele samenwerkingspartners literatuur en data-onderzoek verricht dat middels Kerncijfers Palliatieve Zorg inzichtgegevens heeft opgeleverd die eerder niet beschikbaar waren.

Deze Kerncijfers zijn in combinatie met Nivel Factsheets Palliatieve Zorg:

- gepresenteerd op Palliaweb,
- gedeeld en verdiept op digitale bijeenkomsten voor leden en samenwerkingspartners,
- opgenomen in onderwijs modules voor bij- en nascholing,
- beschikbaar gesteld voor secundaire analyses,
- internationaal gepubliceerd.

Daarnaast is er geworven voor onderzoeksubsidies en 'in kind' geparticipeerd in onderzoeksprojecten van onder andere de Expertisecentra Palliatieve Zorg.

Met lid PALZON zijn diverse COVID-19 gerelateerde empirische onderzoeken gestart om te leren van ervaringen van patiënten, naasten en zorgverleners als basis voor het verder kunnen inrichtend van ondersteunende zorg. Vanzelfsprekend zijn de ingezette onderzoeken nog volop in uitvoering.

Financiën

Covid-19

Vanwege de pandemie is de uitvoering van geplande activiteiten verschoven en zijn andere en nieuwe activiteiten toegevoegd met het doel professionals en zorg aanbiedende organisaties te ondersteunen met specifieke kennis vanuit de palliatieve zorg. Dientengevolge is er sprake van een verschoven prioritering in de bouw van nieuwe onderdelen van het PZNL-informatiekanaal Palliaweb.

Herijking

Daarnaast heeft een herijking van de besturingsstructuur plaats gevonden op basis van de nieuwe ontwikkelingsfase waarin PZNL zich is gaan bevinden. We duiden die als "meer van buiten naar binnen", in tegenstelling tot de eerste richtingsjaren toen "binnen" alle aandacht vroeg. Daardoor zijn ook pragmatische andere keuzes gemaakt om de buitenwereld beter en sneller te bedienen in het aanbod van kennisproducten in samenspraak met projectpartners.

Voor een nadere toelichting verwijzen we naar de Jaarrekening PZNL 2020.