

PartnerUpdate NPPZ II september 2024

Beste lezer,

Terwijl iedereen zo langzaam weer terug is van de zomervakantie en de herfst aan de deur klopt, is het NPPZ II ongeveer op de helft van de programmatijd (zie ook het [interview met een terug- en vooruitblik](#) op nppz.org).

Op dit moment lopen er een aantal belangrijke ontwikkelingen tegelijk, waaraan in de vergadering van de Stuurgroep NPPZ II van 24 september en/of die van 3 december aanstaande aandacht wordt besteed. De Transformaties palliatieve zorg zijn daarbij een vast onderwerp van gesprek. En we staan de komende stuurgroepvergadering stil bij de evaluatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en het vervolgproces. Verder voert TwynstraGudde momenteel een tussenevaluatie van het NPPZ II uit, waarvan we de resultaten naar verwachting in de stuurgroepvergadering van december bespreken. Samen met de toekomstverkenning van de palliatieve zorg van het RIVM. Daarnaast loopt op dit moment de tweede fase van de Stimuleringsimpuls voor de hospicezorg. Enfin, er gebeurt veel dit najaar, het enige waar ik het altijd een beetje benauwd van krijg na de zomer is dat kerst alweer zo dichtbij voelt.

Ik wens je veel leesplezier.

Erik-Jan Wilhelm
Programmadirecteur NPPZ II

Inhoud van deze PartnerUpdate

1. [Update over Transformatie palliatieve zorg](#)
2. [Update over Kwaliteitskader palliatieve zorg en Projecten Consortia](#)
3. [Update over Digitale Gegevensuitwisseling](#)
4. [Update over Kind en Jongere](#)
5. [Update over Maatschappelijke Bewustwording](#)
6. [Update over Meten en Monitoren](#)
7. [Update over Proactieve Zorgplanning](#)
8. [Update over Versterken Samenwerking](#)
9. [Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl uitgelicht](#)
10. [Goed om te weten](#)

Update over Transformatie palliatieve zorg

Ook in de zomermaanden hebben de ontwikkelingen binnen de Transformatie palliatieve zorg niet stilgelegen. Het kernteam Transformatie ondersteunt inmiddels negen regio's bij IZA Transformatie palliatieve zorg en voert in vijf regio's oriënterende gesprekken. Naast de ondersteuning van de IZA transformatieregio's blijven we materialen en formats ontwikkelen. In het najaar verwachten wij deze formats en materialen breder beschikbaar te kunnen stellen. Houdt de NPPZ II-website [Transformatie palliatieve zorg](#) in de gaten.

Voor vragen neem contact op met programmacoördinator Anja Moonen (a.moonen@pzn.nl)

Update over Kwaliteitskader palliatieve zorg en Projecten Consortia

Leerwerkplatform en Kansrijke projecten

Er is een nieuwe vooraankondiging voor de ZonMw stimuleringssubsidie op de [website van ZonMw](#) te vinden. Het gaat hierbij om de kansrijke projecten 'Oog voor Naasten en Nabestaanden' en 'SigMa'. Voor beide subsidierondes kan men vanaf 11 november a.s. een subsidievoorstel bij ZonMw indienen,

waarbij het principe 'wie het eerst komt, het eerst maakt' geldt. De uiterlijke sluitingsdatum is 15 november a.s.. De informatiebijeenkomsten vinden op 30 september en 1 oktober a.s. plaats. In 2024 zijn veel projecten in de werkgroep Kansrijke & Opschaalbare projecten besproken en als kansrijk benoemd. Deze kansrijke projecten zijn [hier](#) op Palliaweb te vinden. Vanaf nu ligt de focus bij de kansrijke projecten op het implementeren en doorontwikkelen van de huidige kansrijke projecten. Dit proces wordt ondersteund door een klankbordgroep met experts uit het werkveld.

Voor meer informatie kun je terecht bij adviseur Famke van Heeckeren tot Overlaer (f.vanheeckeren@pzn.nl)

Programma Richtlijnen

De afgelopen week is de richtlijn [Oncologische Ulcera](#) gepubliceerd. De komende periode publiceert Stichting PZNL, in de rol als procesbegeleider van de richtlijnen palliatieve zorg, ook de richtlijnen: Diarree, Dehydratie en Mondproblemen. Ontdek de status van de richtlijnen in revisie op [Palliaweb](#). Voor vragen of meer informatie over de richtlijnen kun je mailen naar: richtlijnen@pzn.nl.

Update over Digitale Gegevensuitwisseling

Bij het verlenen van goede palliatieve zorg is samenwerking tussen zorgverleners essentieel. Digitale middelen kunnen helpen om deze samenwerking te ondersteunen. Via een interview met Arjen Vos, adviseur voor het NPPZ II strategisch thema Digitale Gegevensuitwisseling, geven we een beeld van de vijf aandachtspunten op het gebied van digitale ondersteuning, hoe het komt dat het complex en tijdrovend is om veranderingen te realiseren en welke stappen hierin worden gezet. Lees het [interview](#) op nppz.org.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Samantha Profijt (s.profiijt@pzn.nl)

Sympal (symptoomlast in de palliatieve fase)

Na jaren van intensieve samenwerking tussen IKNL, het Expertisecentrum Palliatieve Zorg van het UMC Utrecht (EPZU), Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN), Madenco eZorg en Stichting PZNL hebben we, na het zetten van vele kleine stapjes, ons eerste doel bereikt: een dashboard voor hospices waarmee zij, zonder extra registratielast, door het geautomatiseerd inlezen van data, inzicht krijgen in het (on)welbevinden van hun patiëntenpopulatie op vier dimensies. En waarmee hospices hun eigen resultaten kunnen vergelijken met het totaal van alle deelnemende hospices. Het Sympal dashboard is tot stand gekomen na meerdere pilots met hospiceorganisaties. Zij gebruiken allen eZorg van Madenco als elektronisch cliëntendossier (ECD). De data wordt via een zogeheten URL-koppeling met Madenco binnengehaald en na verwerking in het dashboard getoond. De methode voor verwerking biedt ruimte om in de toekomst met de nodige inspanningen ook data van andere ECD-leveranciers (bijvoorbeeld Ons Nedap) in te lezen. Lees meer over het Sympal dashboard op Palliaweb.nl/sympal.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Dianne Boxman (d.boxman@pzn.nl)

Update over Kind en Jongere

Hieronder vind je een aantal updates. Ben je benieuwd naar de stappen die het afgelopen half jaar zijn gezet binnen alle projecten van NPPZ II - Kind en Jongere? Bekijk de [factsheet!](#)

Heb je vragen? Neem dan contact op met programmamanager Johanna Terpstra (j.terpstra@kinderpalliatief.nl)

Richtlijn Jongeren in Transitie van Kinderpalliatieve Zorg naar Palliatieve Zorg voor Volwassenen

In september 2024 is gestart met het ontwikkelen van de Richtlijn Jongeren in Transitie van Kinderpalliatieve Zorg naar Palliatieve Zorg voor Volwassenen. Het doel is dat deze richtlijn een brede implementatie van een soepele en passende overgangperiode naar de volwassenzorg stimuleert. De richtlijn zal in twee jaar gereedkomen. Daarnaast is in januari 2024 gestart met het ontwikkelen van de Richtlijn Perinatale Palliatieve Zorg. Deze richtlijn beschrijft de zorg voor kinderen die voor, tijdens of kort na de geboorte (waarschijnlijk) zullen overlijden door een levensbedreigende aandoening, een aandoening die een zeer lage kwaliteit van leven veroorzaakt zonder zicht op verbetering, of een (dreigende) extreme vroeggeboorte, en voor de zorg voor hun ouders. Eind 2026 zal deze Richtlijn gereed zijn.

Wil je meer weten? Neem dan contact op met projectleider Annemieke Opstal (a.opstal@kinderpalliatief.nl)

Digitale Gegevensuitwisseling

In juli heeft CareCodex een adviesrapport opgeleverd waarin de knelpunten en behoeften van eindgebruikers in de kindzorg zijn beschreven. Dit is de basis voor de vervolgstappen, die onder andere worden afgestemd met de nieuwgevormde adviesraad.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Judith Aris (j.aris@kinderpalliatief.nl)

Maatschappelijke Bewustwording

Voor meer bewustwording over palliatieve zorg in de kindercardiologie, ontwikkelen wij momenteel informatiemateriaal (een voorlichtingsfilm en zakkaartjes) voor kinderen met een ernstige aangeboren of verworven hart- en vaatandoening, hun ouders en zorgprofessionals werkzaam binnen de kindercardiologie. Ter ondersteuning van het goede gesprek tussen ouders en werkgevers en het vergroten van de bewustwording bij werkgevers over de impact van een kind met palliatieve diagnose, wordt momenteel informatiemateriaal gemaakt. Bekijk alle acties rondom [maatschappelijke bewustwording in de kinderpalliatieve zorg](#) op Kinderpalliatief.nl.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Marije Veltman (m.veltman@kinderpalliatief.nl)

Update over Maatschappelijke Bewustwording

Op 11 en 12 september jl. vonden de opnames plaats voor de televisiecommercial die vanaf de start van de Week van de Palliatieve Zorg (12-19 oktober 2024) op tv te zien zal zijn. Met de slogan 'Leven tot het laatst' staan er vanaf 12 oktober a.s. ook advertenties in tijdschriften en radio- en tv-magazines en kom je socialmediaposts tegen op Facebook en LinkedIn. Naast kernpartner KWF werken IKNL, Patiëntenfederatie Nederland en Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg actief mee aan deze campagne. De campagne wordt ondersteund door ANBO-PCOB, NPV, KNMG, Vilans, Carend, Alzheimer Nederland, Agora, W&TT en Zorg voor Beter. Dit rijtje wordt vast nog aangevuld met andere enthousiaste supporters.

Op vrijdag 11 oktober a.s. sluiten we het Nationaal Congres Palliatieve Zorg (in Papendal) af met de lancering van de televisiecommercial. We nodigen je van harte uit bij deze primeur! Ook is iedereen van harte welkom op donderdagmiddag 10 oktober a.s. bij de parallelsessie 'Denk niet aan een roze olifant'. Naast een boeiende presentatie over taalgebruik en framing van expert Sarah Gagstein, kun je in deze workshop actief met taal en palliatieve zorg aan de slag. En we hopen je sowieso tegen te komen op de informatiestand van het NPPZ II. Inschrijven voor het NCPZ 2024 kan via de website van [Palliactief](#).

De onlineversie van het kaartspel Kiezen & Delen is zo goed als gereed. Omdat de campagne 'Leven tot het laatst' veel aandacht mag krijgen - zowel bij ons als in de maatschappij - vindt er in de Week van de Palliatieve Zorg een zogeheten soft launch plaats.

Voor de stimuleringsregeling Bijeenkomsten palliatieve zorg zijn al heel wat aanvragen gedaan. Voor partijen die nog een bijeenkomst willen organiseren: doe dat snel! Tot en met maandag 16 september 14.00 uur kunnen nog [aanvragen](#) worden ingediend.

In het najaar komt op de website [Steffie.nl](#) - gericht op het delen van informatie in eenvoudig taalgebruik - een module Palliatieve zorg. Daarover in een volgende PartnerUpdate meer.

Heb je vragen over bovengenoemde activiteiten? Neem dan contact op met programmacoördinator Karen van Reenen (k.vanreenen@pzn.nl)

Update over Meten en Monitoren

Meting Welbevinden Palliatieve Zorg

Tijdens de Week van de Palliatieve Zorg (12-19 oktober 2024) organiseren we voor de tweede keer de Meting Welbevinden Palliatieve Zorg. Deze bestaat uit een vragenlijst over het ervaren (on)welbevinden van patiënten vanuit de vier dimensies van palliatieve zorg (via het Utrecht Symptoom Dagboek - 4 dimensioneel (USD-4D)). Zorgorganisaties en zorgverleners kunnen meedoen door tussen 12 en 19 oktober a.s. patiënten in de palliatieve fase uit te nodigen om anoniem de online (of indien gewenst papieren) vragenlijst in te vullen. Als patiënten zelf niet in staat

zijn om de vragenlijst in te vullen, kunnen naasten of zorgverleners dit doen. Het is waardevol als zorgverleners met patiënten en hun naasten in gesprek gaan over het ervaren (on)welbevinden. Het doel van de Meting Welbevinden is namelijk om het gesprek over lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel (on)welbevinden te bevorderen en zowel patiënten en naasten als zorgverleners te laten ervaren hoe waardevol het is om hierover te praten. Daarnaast zorgt de Meting Welbevinden voor meer kennis over het (on)welbevinden van mensen in de palliatieve fase.

Uiteraard realiseren wij ons dat het tijd en energie vergt om als zorgorganisatie en individuele zorgverlener deel te nemen aan de Meting Welbevinden. Vanuit het NPPZ II willen we hierbij helpen. Zowel praktisch via het beschikbaar stellen van de benodigde (communicatie)materialen en het organiseren van webinars als via verschillende vormen van vergoeding. Op Palliaweb.nl/welbevindenmeting staat alle informatie bij elkaar en zijn (communicatie)materialen te downloaden en/of aan te vragen.

Handreiking 'Meten en Monitoren van projecten in de palliatieve zorg'

Op Palliaweb is de eerste versie van de handreiking 'Meten en Monitoren van projecten in de palliatieve zorg' gepubliceerd. Deze handreiking biedt informatie, suggesties en voorbeelden over hoe je op project- of patiëntniveau kunt meten wat de invloed van een project is op de kwaliteit van de palliatieve zorg. In de handreiking vind je informatie over beschikbare bronnen en tips als je zelf je project evalueert, en staan ook voorbeelden van projecten die zijn uitgevoerd op de verschillende niveaus. Heb je zelf ervaring met het meten van resultaten in de palliatieve zorg op project- en/of patiëntniveau? Laat het ons weten via nppzii@pzn.nl, dan voegen we dat graag toe aan de informatie in deze handreiking. Klik [hier](#) om naar de handreiking te gaan.

Voor meer informatie kun je terecht bij programmacoördinator Christine Cramer (c.cramer@pzn.nl)

Update over Proactieve Zorgplanning

Kennisdossiers hartfalen en dementie

Om de samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en ziekte-specifieke zorg(netwerken) te ondersteunen, werken we aan kennisdossiers. Het eerste kennisdossier gaat over dementie. In dit dossier vind je informatie over hoe de (netwerk) zorg rond dementie is georganiseerd en wat de belangrijkste kaders en aandachtspunten zijn. We hopen dat de netwerkcoördinatoren - die nog geen ervaring hebben met bepaalde ziekte-specifieke netwerken - op deze manier geholpen zijn. Kennisdossiers over andere veel voorkomende of juist zeldzamere aandoeningen en doelgroepen, zoals hartfalen, volgen. Suggesties zijn welkom! Ontdek het kennisdossier dementie [hier](#) op nppz.org.

Webinar sociaal domein bij palliatieve zorg thuis

Noteer in je agenda: webinar 'De rol van het sociaal domein bij palliatieve zorg thuis' op dinsdagavond 24 september a.s.. Tijdens dit webinar onderzoeken we wat de rol is van professionals in het sociaal domein in de complexiteit van begeleiding van de patiënten. We bieden inspiratie door het delen van voorbeelden uit de praktijk van samenwerking tussen professionals uit de zorg en het sociaal domein. Deelname aan het webinar is kosteloos. Meer informatie over het webinar en aanmelding vind je in de [Agenda](#) van Palliaweb. Dit webinar organiseren we samen met [Agora](#) en [PaTz](#) m.m.v. een maatschappelijk werker en projectleider van welzijnsorganisatie De Kern.

Nieuw seizoen Carend podcastsreeks

In september start het nieuwe seizoen van de Carend Podcast. Dit seizoen staat in het teken van de sociale benadering van palliatieve zorg en is gemaakt in samenwerking met Agora. Sprekers gaan in op de sociale dimensie en wat het sociaal domein te bieden heeft aan mensen in de laatste levensfase en hun naasten en mantelzorgers. Houd onze social media in de gaten voor de nieuwste podcasts en ondertussen luister je de eerdere seizoenen hier terug: [De Carend Podcast | Podcast on Spotify](#).

Stimuleringsregeling voor PaTz werkt!

Inmiddels zijn er in het afgelopen kwartaal 10 nieuwe PaTz-groepen gestart. Dit jaar is er nog ruimte voor het aanvragen van het startpakket, dus wees er snel bij! Wil je meer informatie? Klik [hier](#). Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Marianne Klinkenberg (m.klinkenberg@pzn.nl)

Update over Versterken Samenwerking

In samenwerking met Palliactief en O2PZ zijn in juni in twee online bijeenkomsten meer dan 100 consulenten bijgepraat over (komende) landelijke ontwikkelingen in de consultatie van palliatieve zorg die van invloed (zullen) zijn op hun werk. Na een korte schets waar we vandaan komen, vertelde An Reyners, namens Palliactief en als voorzitter van de landelijke werkgroep Kader consultatie, over de ontwikkeling van het Kader Consultatie palliatieve zorg, ging Ingrid van Zuilekom namens O2PZ in op uitkomsten van het onderzoek 'Voorbij de generalist' en vertelde Bernard Creutzburg vanuit het NPPZ II over mogelijkheden van passende financiering. In een eigen onlinebijeenkomst werden ca. 50 netwerkcoördinatoren bijgepraat. Alle gestelde vragen tijdens de sessies zijn in een Q&A verwerkt, gedeeld met de deelnemers en vind je [hier](#) op nppz.org.

In het najaar volgt een vierde online bijeenkomst voor consulenten die niet aanwezig konden zijn. Een uitnodiging hiervoor volgt zo spoedig mogelijk.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Hetty Kazimier (h.kazimier@pzn.nl)

Versterken Hospicezorg

Het project Versterken Hospicezorg gaat gestaag voorwaarts. Alle zeven Consortiumregio's hebben zich gemeld voor de Stimuleringsimpuls Versterken Hospicezorg. Waarna er in augustus twee interactieve online bijeenkomsten zijn georganiseerd voor ca. 25 projectleiders en contactpersonen met als doel informeren, kennis delen en vragen beantwoorden. De gestelde vragen zijn verwerkt in een Q&A en Basecamp is ingericht als digitale omgeving voor documenten, vragen en onderlinge uitwisseling. Er volgen dit jaar nog vier online bijeenkomsten.

Op 6 september jl. was de deadline voor het indienen van de factuur 1e Stimuleringsimpuls, de Financiële verantwoording en 1e Voortgangsrapportage, en een eventuele aanvraag 2e Financiële impuls. De kerngroep, bestaand uit afgevaardigden van Actiz, AHZn, VPTZ en Stichting PZNL, beoordeelt het geheel en koppelt de bevindingen in de week van 23 september a.s. aan de regio's terug.

Wil je hier meer over weten? Kijk dan op de NPPZ II-websitepagina Versterken Hospicezorg of neem contact op met programmacoördinator Mirjam Segers (m.segers@pzn.nl)

Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl uitgelicht

Op [Palliaweb](#) verschijnt regelmatig nieuwe of geüpdate informatie. Zie hieronder een selectie van de belangrijkste updates:

- [Nieuwe kerncijfers: Palliatieve Zorg in de Huisartsenpraktijk](#)
- Pallium interview met Verpleegkundig specialist Anita Timmermans over Palliatieve Sedatie
- [Nieuwe opleiding: Masterclass Palliatieve Sedatie](#)

Ook op [Overpalliatievezorg.nl](#) verschijnt regelmatig nieuwe informatie of worden nieuwe ervaringen gedeeld. Zie hieronder een selectie van de belangrijkste updates:

- Overpalliatievezorg publiceerde vier blogs bij de televisieserie Roosen en Borst. Lees de blogs [hier](#)
- en klik [hier](#) voor patiënteninformatie over meetinstrumenten in de palliatieve zorg

Goed om te weten

- Ter informatie vind je hier de PartnerUpdate NPPZ II van [februari](#), [maart](#), [april](#), [mei](#), [juni](#), [juli](#), [september](#), [oktober](#), [november](#) en [december](#) 2023 en [januari](#), [februari](#), [maart](#), [april](#), [mei](#), [juni](#), [juli](#) 2024. Deze verzenden we naar al onze stakeholders, te weten: Netwerkcoördinatoren, Consortia, Stuurgroep NPPZ II-leden, samenwerkingspartners, PZNL-leden en -collega's en iedereen die is geïnteresseerd in de ontwikkelingen van het NPPZ II of dat nu in de breedte is of op specifiek werkpakketniveau.
- Meer informatie over NPPZ II, zoals de [NPPZ II - Factsheet september 2024](#), staat op de [NPPZ II-website](#).

- Denk je dat de PartnerUpdates ook interessant zijn voor jouw collega, stuur ze dan door of geef het mailadres via nppzii@pzn.nl door, zodat wij het in onze verzendlijst kunnen opnemen.

Ps. Wil je deze PartnerUpdates niet meer ontvangen? Stuur dan een mail naar nppzii@pzn.nl met 'uitschrijven' in het emailonderwerp.