



nationaal  
programma  
palliatieve  
zorg II

# Van verbijzondering naar integratie

**Adviesrapport Evaluatie Kwaliteitskader  
palliatieve zorg Nederland**

Augustus 2024

## Auteurs

Manon Boddaert	<i>Arts palliatieve geneeskunde en medisch adviseur IKNL, Stichting PZNL</i>
Anne-Floor Dijkhoorn	<i>Psycholoog, senior-adviseur palliatieve zorg, Stichting PZNL</i>
Engeline Kelderman	<i>Antropoloog, adviseur palliatieve zorg, Stichting PZNL</i>
Fabienne Warmerdam	<i>Internist-oncoloog, bestuurslid Palliactief</i>
Manon Jansen	<i>Projectleider Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, Stichting PZNL</i>

## Aan dit rapport hebben meegewerkt

Marjolein Verkammen	<i>Onderwijskundige, Programmacoördinator Leren &amp; Praktijk NPPZ II, Stichting PZNL</i>
Nienke van Velzen	<i>Junior onderzoeker, IKNL</i>
Rosan Pronk	<i>Junior onderzoeker, Stichting PZNL</i>
Elise Posma	<i>Adviseur Deskundigheidsbevordering, Stichting PZNL</i>
Ank Louwes	<i>Senior communicatieadviseur, Stichting PZNL</i>
Janneke Fernhout	<i>Projectmedewerker Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, Stichting PZNL</i>

## Opdrachtgever

Stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II)

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>1. Bevindingen uit de evaluatie gerelateerd aan actuele ontwikkelingen</b>	<b>8</b>
1.1 Actuele landelijke ontwikkeling: Kwaliteitskader als stevige basis	8
1.2 Resultaten uit de evaluatie	10
<b>2. Aanbevelingen aan Stuurgroep NPPZ II</b>	<b>18</b>
<b>3. Methode</b>	<b>21</b>
3.1 Knelpunteninventarisatie	22
3.2 Deskresearch en secundaire analyse van eerder verzamelde data	23
3.3 Verdieping en toetsing van de resultaten	25
3.4 Afstemming aanbevelingen	25
<b>4. Resultaten evaluatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland</b>	<b>26</b>
4.1 Demografische gegevens	26
4.2 Bekendheid Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	28
4.3 Toepasbaarheid Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	30
4.4 Inhoudelijke actualisatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland	36
<b>Bronnen</b>	<b>39</b>
<b>Bijlagen</b>	<b>43</b>
<b>Bijlage 1</b> Overzicht actuele ontwikkelingen	44
<b>Bijlage 2</b> Knelpunteninventarisatie	50
<b>Bijlage 3</b> Interview guideline	60
<b>Bijlage 4</b> Knelpunten algemeen	63

# Leeswijzer

Dit adviesrapport is geschreven voor de Stuurgroep van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II). De Stuurgroep NPPZ II heeft in 2022 de opdracht gegeven het kwaliteitskader te evalueren. In lijn met de implementatiedoelstelling van het NPPZ II is voor de doorontwikkeling niet alleen gekeken naar de behoefte aan inhoudelijke actualisatie, maar ook naar de landelijke bekendheid en toepasbaarheid van het kwaliteitskader. De projectgroep die de evaluatie heeft uitgevoerd, is van mening dat belangrijke ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Nederland die zich sinds de start van de evaluatie in 2022 hebben voorgedaan, niet los gezien mogen worden van de uitkomsten van de evaluatie. De projectgroep heeft er dan ook voor gekozen om de aanbevelingen te plaatsen in de context van deze actualiteiten, zodat op die energie kan worden door gebouwd.

Het adviesrapport start met een **Inleiding**, waarin het tijdsbestek van het ontstaan van het kwaliteitskader tot de evaluatie is beschreven. In **hoofdstuk 1** worden de **bevindingen uit de evaluatie gekoppeld aan actuele ontwikkelingen** binnen de palliatieve zorg. In **hoofdstuk 2** worden **aanbevelingen** gedaan voor de doorontwikkeling van het kwaliteitskader ten aanzien van bekendheid, toepasbaarheid en inhoudelijke actualisatie van het kwaliteitskader. In **hoofdstuk 3** is de **onderzoeksmethode** toegelicht en in **hoofdstuk 4** staan de **resultaten** van de evaluatie beschreven.

# Inleiding

Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 170.000 mensen, waarvan 120.000 niet onverwacht. Daarmee raakt palliatieve zorg ons allemaal, als patiënt en/of als naaste. In de ziekenhuizen, verpleeghuizen, de zorg thuis, hospices en in het sociaal domein zijn zorgverleners en vrijwilligers interdisciplinair en transmuraal betrokken bij deze zorg.

Palliatieve zorg heeft in de afgelopen jaren een fase van verbijzondering doorgemaakt om specifieke aandacht te vestigen op het belang van deze zorg voor iedereen. Dit heeft onder meer geresulteerd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In dit kwaliteitskader is beschreven wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn, welke kernwaarden en principes daaraan ten grondslag liggen en hoe zich dat vertaalt naar het zorgproces en de zorgorganisatie.<sup>1</sup> Het kwaliteitskader beoogt daarmee richting te geven aan het leveren van kwalitatieve palliatieve zorg, die is afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Niet alleen voor de lichamelijke zorg, maar ook voor de psychische en sociale zorg, en de zorg op het gebied van zingeving.

Na brede autorisatie door de Federatie Medisch Specialisten, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie, Patiëntenfederatie Nederland, Vereniging van Geestelijk Verzorger, V&VN, Verenso en Zorgverzekeraars Nederland is het kader in oktober 2017 gepubliceerd als een richtinggevend kwaliteitskader. Om de praktische uitvoerbaarheid te ondersteunen, zijn destijds aan de hand van vooraf geïnventariseerde knelpunten en de belangrijkste wensen, waarden en behoeften van patiënten in de palliatieve fase,<sup>2,3</sup> acht essenties uit het kwaliteitskader geprioriteerd voor implementatie (figuur 1).<sup>4</sup> Vanwege specifieke aandachtspunten in de palliatieve zorg voor kinderen is in 2018 een addendum Kinderpalliatieve zorg toegevoegd aan het kwaliteitskader.

---

1 IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader\\_web-240620.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf)

2 Palliactief/IKNL. (2017). Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn.

3 Findlay, H. C., & Leech, H. (2015). What's important to me: A review of choice in end of life care. London: Choice in End of Life Programme Board. Van der Velden, A., Engels, Y., Nanninga, M., Francke, A., Fritsma, J., Boddaert, M., Krabbe, P., van der Heide, A., & Reyners, A. (2018). What matters most for the Dutch public in palliative care: A survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), E107.

4 IKNL. (2017). Acht essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/publicaties/wat-willen-patienten-acht-essenties-kwaliteitskader-palliatieve-zorg>



**Figuur 1** Acht essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het kwaliteitskader is richtinggevend en beschrijft vooral het 'wat' en het 'wanneer' en niet het 'hoe'. De verantwoordelijkheid om de gewenste kwaliteit van palliatieve zorg in de organisatie of in de dagelijkse praktijk te realiseren, ligt bij het zorgveld. Deze verantwoordelijkheid voor het 'hoe' komt tot uiting in de meer dan 35 multidisciplinaire richtlijnen Palliatieve zorg.

Om voor iedereen beschikbaarheid en toegankelijkheid van hoogwaardige palliatieve zorg te realiseren, is integratie in de reguliere zorg een volgende stap. Implementatie van het kwaliteitskader vraagt een gezamenlijke ambitie van zorgverleners (op operationeel niveau), hun zorgorganisaties en wetenschappelijke en beroepsverenigingen (op tactisch niveau) en betrokken koepel- en brancheorganisaties en overheidsorganisaties (op strategisch niveau).

In juni 2019 is een Patiëntenversie van het kwaliteitskader gelanceerd door de Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met artsenorganisatie KNMG en PZNL. Deze versie is beschikbaar in [e-book](#).<sup>5</sup> In oktober 2021 is vanuit PZNL de website [Overpalliatievezorg.nl](https://www.overpalliatievezorg.nl) gelanceerd. De website is gebaseerd op het kwaliteitskader en voorziet patiënten en naasten van informatie en ondersteunt hen met ervaringen van anderen en links naar organisaties, die hulp kunnen bieden.

Inmiddels is het kwaliteitskader een belangrijke basis voor de palliatieve zorg in Nederland. Ook is het de basis voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II), dat in 2022 is gestart. Het NPPZ II is een

<sup>5</sup> Patiëntenfederatie Nederland (2019). Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/palliatieve-zorg>

implementatieprogramma en heeft als doel de palliatieve zorg integraal onderdeel van de gezondheidszorg te laten zijn. Het is een programma van 5 jaar waarvoor door de landelijke overheid € 55 miljoen beschikbaar is gesteld. Dit betekent dat vanaf 2022 een grote impuls is gegeven aan de implementatie van het kwaliteitskader. De zes strategische thema's van het NPPZ II zijn:

- Maatschappelijke Bewustwording
- Proactieve Zorgplanning
- Versterken Samenwerking
- Projecten Consortia
- Digitale Gegevensuitwisseling
- Meten en Monitoren.

Zowel binnen het NPPZ II als daarbuiten wordt geïnvesteerd om, via de implementatie van het kwaliteitskader, palliatieve zorg in Nederland te integreren in de reguliere zorg.

Volgens de richtlijnprocedure is het gebruikelijk om na vijf jaar te evalueren of herziening van een kwaliteitskader noodzakelijk is. In lijn met de implementatiedoelstelling van het NPPZ II is op advies van de Stuurgroep NPZZ II voor doorontwikkeling van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland niet alleen gekeken naar de behoefte aan inhoudelijke actualisatie, maar ook naar de landelijke bekendheid en toepasbaarheid van het kwaliteitskader. De evaluatie is in de eerste helft van 2023, na akkoord van de Stuurgroep NPPZ II, conform de AQUA-richtlijn, door een projectgroep van Palliactief, IKNL en Stichting PZNL uitgevoerd onder zorgverleners.<sup>6</sup> De evaluatie is op dat moment nog niet uitgevoerd onder patiënten en naasten. Dit wordt in het najaar van 2024 opgepakt met de Patiëntenfederatie Nederland en naar verwachting zijn de uitkomsten begin 2025 beschikbaar. De projectgroep, waar de Patiëntenfederatie Nederland nu ook deel van uitmaakt, zal de uitkomsten hiervan verwerken of aanvullen in de bestaande aanbevelingen en acties.

In dit adviesrapport is beschreven wat zorgverleners vinden van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en wat de aanbevelingen zijn om het kwaliteitskader beter te kunnen integreren in de reguliere zorg.

---

<sup>6</sup> Zorginstituut Nederland. (2021). AQUA-leidraad. Geraadpleegd op <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/aqua-leidraad.pdf>

# 1. Bevindingen uit de evaluatie gerelateerd aan actuele ontwikkelingen

In dit hoofdstuk wordt duiding gegeven aan de resultaten van de evaluatie, onder andere aan de hand van belangrijke actuele ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Nederland.<sup>7</sup> De verbinding met de actualiteit helpt om aanbevelingen te formuleren die integratie in de reguliere zorg stimuleren en recht doen aan hetgeen sinds 2022 in gang is gezet.

## 1.1 Actuele landelijke ontwikkeling: Kwaliteitskader als stevige basis

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt door landelijke partijen als basis gebruikt bij ontwikkelingen in de palliatieve zorg en het kwaliteitskader is de basis voor IZA Transformaties in de regio's.

### 1.1.1 Het kwaliteitskader wordt als basis gebruikt bij belangrijke landelijke ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg

Het kwaliteitskader is de basis voor de inrichting van het tweede Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II) (2022-2026) dat in opdracht van het ministerie van VWS wordt uitgevoerd. Praktisch alle interdisciplinaire richtlijnen Palliatieve zorg zijn ontwikkeld in lijn met het kwaliteitskader. Verder zijn sinds de publicatie de subsidiecalls van het ZonMw-programma Palliantie II ingericht aan de hand van de eerdergenoemde essenties (zie figuur 1) en is in het landelijk project 'Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O<sup>2</sup>PZ)' een breed gedragen onderwijsraamwerk 2.0 voor initiële zorgopleidingen ontwikkeld in lijn met de inhoud van het kwaliteitskader.<sup>8</sup> De NZa heeft diverse rapporten gepubliceerd over palliatieve zorg en hoe de bekostiging kan bijdragen aan het op niveau houden van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van palliatieve zorg, zoals deze in het kwaliteitskader wordt beschreven.<sup>9</sup> En de Raad van Volksgezondheid & Samenleving heeft in maart 2022 een advies aangeboden aan het ministerie van VWS, waarin ze pleit voor een bredere aanpak van zorg met aandacht voor medische, maar vooral ook psychische, sociale en zingevings-vraagstukken.<sup>10</sup> Daarbij wordt gerefereerd aan het kwaliteitskader en het NPPZ II.

7 VWS. (2023). Kamerbrief over stand van zaken palliatieve zorg en geestelijke verzorging. Geraadpleegd op <https://open.overheid.nl/documenten/e015da6e-86ae-4d4b-b168-141c4001dbf7/file>

8 ZonMw. (2024). Palliantie II. Geraadpleegd op <https://www.zonmw.nl/nl/programma/palliantie-ii>

9 NZA. (2024). Palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://www.nza.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg>

10 Raad Volksgezondheid & Samenleving. (2022). Leven met het einde in zicht - de waarde van een brede benadering.



### 1.1.2 Het kwaliteitskader is de basis voor de Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg

In april 2024 is het rapport 'De olifant de kamer uit' verschenen.<sup>11</sup> Het rapport belicht de grote potentiële toegevoegde waarde van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland op de kwaliteit van leven en sterven in de laatste levensfase. De realiteit is dat het gesprek over wensen in de laatste levensfase te weinig wordt gevoerd. Mede hierdoor is zorg in de laatste levensfase nog sterk gericht op ziekte en te weinig op de waarden, wensen en behoeften van de individuele patiënt. Dit leidt tot potentieel niet-passende (IC-) opnames in de laatste levensmaand, die een aanzienlijk beslag leggen op de zorgcapaciteit in het ziekenhuis (5-9% van de totale capaciteit). Om de kwaliteit van leven in de laatste levensfase en de kwaliteit van sterven te vergroten, is het belangrijk dat de essenties uit het kwaliteitskader (zie figuur 1) in het zorgproces rond de patiënt worden geïntegreerd. Als ondersteuning voor de Transformatie palliatieve zorg is dit gevisualiseerd in een processchema.

Naar aanleiding van het bovengenoemde rapport heeft de Stuurgroep NPPZ II een 'Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg' vastgesteld.<sup>12</sup> Implementatie van (de essenties van) het kwaliteitskader wordt daarin onder andere ingezet als impactvolle transformatie in het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA). Op basis van de Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg wordt momenteel in meerdere regio's een IZA Transformatieplan opgesteld, met als doel de integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces te versnellen.

---

11 Gupta Strategists. (2024). De olifant de kamer uit. Geraadpleegd op <https://gupta-strategists.nl/storage/files/De-olifant-de-kamer-uit.pdf> (Rapport ontwikkeld in opdracht van NPPZ II).

12 PZNL. (2024) Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getattachment/d5c8e4ed-4dc5-474b-b7a6-f0144a12e106/Strategische-agenda-Transformatie-palliatieve-zorg.pdf>

## 1.2 Resultaten uit de evaluatie

De evaluatie bestond primair uit een knelpunteninventarisatie met vragen over de bekendheid en toepasbaarheid van het kwaliteitskader en vragen over de vorm en inhoud van het kwaliteitskader. Deze resultaten zijn aangevuld met (focus)interviews en deskresearch. Samengevat zijn de resultaten van de evaluatie:

1. De impact op de kwaliteit van zorg van patiënten en naasten kan worden vergroot als het kwaliteitskader beter bekend wordt (leidend tot aanbeveling 1 in hoofdstuk 2).
2. De impact op de kwaliteit van zorg van patiënten en naasten kan worden vergroot als er meer handvatten voor praktische toepasbaarheid beschikbaar zijn (leidend tot aanbeveling 2 in hoofdstuk 2).
3. Uit antwoorden op de vragen over de vorm en inhoud van het kwaliteitskader, blijkt dat:
  - a. Het kader op gespecificeerde punten moet worden geactualiseerd
  - b. De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener behoefte heeft aan het verduidelijken van zijn/haar rol
  - c. En dat in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners aangeven dat het feit dat het kader richtinggevend is en niet normerend, de implementatie belemmert

Dit leidt tot aanbevelingen 3 en 4, hoofdstuk 2.

In deze paragraaf gaan we dieper in op de resultaten van de uitgevoerde evaluatie in relatie tot actuele ontwikkelingen.

### 1.2.1 De impact op de kwaliteit van zorg voor patiënten en naasten kan worden vergroot als het kwaliteitskader beter bekend wordt

Uit de resultaten blijkt dat de impact van het kwaliteitskader op de kwaliteit van zorg van patiënten en naasten kan worden vergroot als het kwaliteitskader beter bekend wordt doordat:

- A. De bekendheid van het kwaliteitskader onder zorgverleners beperkt is
- B. Aansluiting op het kwaliteitskader in beleidsstukken en websites bij stakeholders varieert
- C. Het kwaliteitskader bijdraagt aan goede palliatieve zorg
- D. Het is belangrijk de bekendheid van het kwaliteitskader te vergroten

Hieronder worden de resultaten toegelicht en wordt aangegeven bij welke actuele ontwikkelingen kan worden aangesloten.

## A. De bekendheid van het kwaliteitskader onder zorgverleners is beperkt

Het kwaliteitskader stelt dat *'In ons land palliatieve zorg wordt geleverd door alle zorgverleners, zo nodig met ondersteuning van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.'*<sup>13</sup>

De meerderheid van de zorgverleners die hebben meegewerkt aan de knelpunteninventarisatie en die niet in palliatieve zorg zijn gespecialiseerd, kent de inhoud van het kwaliteitskader niet.

Onbekendheid met het kwaliteitskader hoeft echter niet automatisch te betekenen dat er geen goede palliatieve zorg wordt geleverd. Onderdelen van het kwaliteitskader zijn vertaald in richtlijnen of zijn, soms onder een andere naam, onderdeel van andere kwaliteitskaders of zorgpaden. Zo blijkt uit de zorgverlenerspeiling van PZNL (2022), uitgevoerd onder ruim 1.000 zorgverleners die de voorgaande twee jaar palliatieve zorg verleenden, dat 70% van hen bekend is met de 'surprise question' als hulpmiddel bij het markeren van de palliatieve fase en 45% er in de praktijk ook gebruik van maakt.<sup>14</sup> Met de verschillende hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij proactieve zorgplanning, zijn de zorgverleners wisselend bekend. Van de zorgverleners die er bekend mee zijn, gebruikt minder dan een kwart ze in de dagelijkse praktijk. De onderwerpen behandelwensen en -grenzen, voorlichting over verloop van ziekte in de laatste levensfase en het benoemen van het proces van Samen Beslissen worden door de respondenten in driekwart van de gesprekken over proactieve zorg met patiënten in de palliatieve fase besproken.

## B. Aansluiting op het kwaliteitskader in beleidsstukken en websites bij stakeholders varieert

Prioritering van palliatieve zorg in beleidsplannen door bestuurders van branche- en beroepsorganisaties en binnen zorgorganisaties kan een belangrijke bijdrage leveren aan de verdere integratie van de palliatieve zorg in de reguliere zorg. Borging in beleidsplannen en doorvertaling in bijvoorbeeld protocollen van organisaties, ondersteunt zorgverleners bij het realiseren van de beschreven kwaliteit van de palliatieve zorg.

In het kwaliteitskader is in het hoofdstuk 'Structuur en proces' specifiek aandacht besteed aan de gewenste organisatie en inrichting van de zorg, zodat organisaties hun missie en visie over palliatieve zorg kunnen ontwikkelen en doorvertalen binnen de organisatie.

Uit de evaluatie blijkt dat het aantal websites van stakeholders waarop het kwaliteitskader expliciet wordt genoemd, is gestegen van 25% in 2019 naar 44% in 2022. Uit de analyse van beleidsplannen van 38 wetenschappelijke en beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en koepelorganisaties blijkt dat slechts 3 organisaties het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland vermelden.

13 IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. [https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader\\_web-240620.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf)

14 PZNL. (2022). Peiling onder zorgverleners markering & proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/05d9ded4-09ae-49b9-921f-69a75f9e7f77/factsheet-peilingen-zorgverleners-markering-en-ACP-2022.pdf>

### C. Het kwaliteitskader draagt bij aan goede palliatieve zorg

*Het doel van het kwaliteitskader is het verbeteren van de palliatieve zorgverlening vanuit de beleving van de patiënt en zijn naaste(n). De essenties van het kwaliteitskader die helpen bij de implementatie, zijn gebaseerd op de belangrijkste waarden, wensen en behoeften van patiënten in de palliatieve fase.<sup>15</sup>*

Driekwart van de respondenten die de inhoud van het kwaliteitskader kennen, geeft aan dat het hen helpt in de zorg voor patiënten en meer dan driekwart geeft aan dat het de kwaliteit van hun zorg verbetert. Ook vindt het merendeel van deze respondenten het kwaliteitskader een beetje tot heel gebruiksvriendelijk.

Dit komt overeen met andere onderzoeken, bijvoorbeeld de bevindingen uit een peiling van Nivel onder verpleegkundigen en verzorgenden in 2020, waarin een verband werd gezien tussen de mate waarin zorgverleners adviezen uit het kwaliteitskader toepassen en de door hen ervaren kwaliteit van de geboden palliatieve zorg.<sup>16</sup> Tevens blijkt uit een matched-control studie in vijf regio's in Nederland, waar vijf of meer essenties van het kwaliteitskader werden toegepast, dat patiënten die meer dan één maand voorafgaand aan hun overlijden wél palliatieve zorg ontvingen significant minder potentieel niet-passend zorggebruik hadden, dan patiënten in diezelfde regio's die geen palliatieve zorg ontvingen.<sup>17,18</sup>

---

15 Palliaweb (2023). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

16 Joren, C. Veer, A. de, Groot, K. de, Francke, A. (2020). Kwaliteitskader palliatieve zorg goede leidraad voor zorgverleners. Nivel. Geraadpleegd op <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-goede-leidraad-voor-zorgverleners>

17 Pereira, C., Dijkhoorn, A.-F., Raijmakers, N. et al. (2022). Resultaten Project TAPAS

TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende beko\$ting. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getmedia/94a2647a-7f0a-49dd-8443-e67470aac44a/rapport\\_resultaten\\_TAPAS\\_def.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/94a2647a-7f0a-49dd-8443-e67470aac44a/rapport_resultaten_TAPAS_def.pdf)

18 Pereira, C.F.R., Dijkhoorn, A.-F.Q., Koekoek, B., et al. (2024). Potentially inappropriate end of life care and healthcare costs in the last 30 days of life in regions providing integrated palliative care in the Netherlands: A registration-based study. *International Journal of Integrated Care*. Ingediend.

#### **D. Het is belangrijk de bekendheid van het kwaliteitskader te vergroten**

Uit de evaluatie blijkt dat meer dan driekwart van alle respondenten in de huidige knelpunteninventarisatie het belangrijk vindt om de bekendheid van het kwaliteitskader te vergroten. Daarbij wordt wel aangegeven dat bekendheid over wat palliatieve zorg inhoudt en kan betekenen voor het leven van patiënten en naasten, voorafgaat aan de bekendheid van het kwaliteitskader.

Door onbekendheid met palliatieve zorg heeft de palliatieve zorg haar potentieel nog niet bereikt, waardoor patiënten in de laatste levensfase en hun naasten niet de ondersteuning krijgen die ze op dat moment nodig hebben. Zo blijkt uit gericht onderzoek van de Patiëntenfederatie Nederland en PZNL dat de helft van de respondenten nog geen gesprek over de laatste levensfase met een zorgverlener heeft gevoerd.<sup>19</sup> Als zij de behoefte hebben, durven ze zelf niet altijd het initiatief te nemen.

#### **Advies in relatie tot actuele ontwikkeling**

Voor het vergroten van de bekendheid van de palliatieve zorg en het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland ziet de projectgroep een logische aansluiting bij de volgende actuele ontwikkelingen:

- a. NPPZ II-programmaonderdelen, zoals Maatschappelijke Bewustwording
- b. Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl
- c. Uitkomsten van Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ)
- d. Vergroten bekendheid van de palliatieve zorg binnen het sociaal domein
- e. Inkoop zorgverzekeraars

Zie voor meer informatie over deze actuele ontwikkelingen [Bijlage 1](#).

<sup>19</sup> Patiëntenfederatie Nederland/PZNL. (2022). Praten over de laatste levensfase. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/209fa0f8-7bdb-4a23-bd87-b53493cdedc6/220706-Definitieve-Rapportage-Praten-over-levenseinde.pdf>

## 1.2.2 De impact op de kwaliteit van zorg van patiënten en naasten kan worden vergroot als er meer handvatten voor praktische toepasbaarheid beschikbaar zijn

Uit de knelpunteninventarisatie en de resultaten van de interviews blijkt bij zorgverleners die niet in palliatieve zorg zijn gespecialiseerd een grote behoefte aan praktische handvatten voor de toepassing van het kwaliteitskader (hoe kom je van papier naar praktijk). Dit gaat bijvoorbeeld om de vraag:

- het verhelderen wanneer een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener moet worden betrokken en het verwijzen naar meetinstrumenten in het kwaliteitskader.

De zorgverleners die het kwaliteitskader kennen, adviseren om daarvoor gebruik te maken van de acht essenties, omdat die structuur en richting bieden en de inhoud toegankelijk maken.

Omdat zorgverleners naast het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland vaak ook te maken hebben met kaders uit hun eigen beroepsgroep of branche (bijvoorbeeld het Generiek kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan'<sup>20</sup>) wordt het als knelpunt ervaren dat er geen samenhang is tussen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en andere kaders.

### Advies in relatie tot actuele ontwikkeling

Voor het vergroten van de praktische toepasbaarheid ziet de projectgroep een logische aansluiting bij de volgende actuele ontwikkelingen:

- |  |  |
|--|--|
| a. Richtlijnen Palliatieve zorg                      | h. Zelfevaluatie   |
| b. Transformaties palliatieve zorg                   | i. Onderwijsmaterialen, zoals Animaties en lesmodule           |
| c. Processchema Transformatie palliatieve zorg       | j. 17 indicatoren voor kwaliteit van palliatieve zorg          |
| d. 'Praatplaat laatste jaar palliatieve fase'        | k. PaTz-groepen  |
| e. Breed overleg KNMG en Palliactief                 | l. Passende financiering als randvoorwaarde                    |
| f. Palliatieve zorg Actueel thema in opleiding (FMS) | m. Betaaltitel voor proactieve zorgplanning in de ziekenhuizen |
| g. Stimuleren transmurale palliatieve zorg           |  |

Zie voor meer informatie over deze actuele ontwikkelingen [Bijlage 1](#).

20 ActiZ. (2023). Nieuw Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' bevordert open gesprek over kwaliteit van bestaan en samenwerking. Geraadpleegd op <https://www.actiz.nl/nieuw-generiek-kompas-samen-werken-aan-kwaliteit-van-bestaan-bevordert-open-gesprek-over-kwaliteit>

### 1.2.3 Uit de knelpunteninventarisatie komt een aantal specifieke punten naar voren

Om inzicht te krijgen of actualisatie van het kwaliteitskader noodzakelijk is, zijn de ervaren knelpunten over de vorm en inhoud van het kwaliteitskader uitgevraagd. Hieruit komt een aantal specifieke punten naar voren die nog niet zijn geadresseerd onder de voorgaande punten. Dit betreft:

- A. Het kwaliteitskader moet op gespecificeerde punten worden geactualiseerd
- B. De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener heeft behoefte aan het verduidelijken van zijn/haar rol
- C. De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners geven aan dat het feit dat het kader richtinggevend is en niet normerend, de implementatie belemmert

Hieronder worden de resultaten toegelicht en wordt aangeven bij welke actuele ontwikkelingen kan worden aangesloten.

#### A. Het kwaliteitskader moet op gespecificeerde punten worden geactualiseerd

Uit de evaluatie blijkt dat 87% van de respondenten van de knelpunteninventarisatie aangaf geen onderwerpen te missen in het huidige Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. De respondenten geven tevens aan dat algehele inhoudelijke actualisatie van het kwaliteitskader niet de hoogste prioriteit heeft omdat eerst de bekendheid en toepasbaarheid moet worden vergroot. Wel dient het kwaliteitskader op enkele specifieke punten te worden geactualiseerd. Omdat de 8 essenties structuur bieden, de inhoud toegankelijk maken en als richtinggevend worden gezien, is verduidelijking van de essenties in het kwaliteitskader wenselijk. Respondenten geven aan de weergave van het kwaliteitskader op Pallialine het meest gebruiksvriendelijk te vinden. Bij elk domein van het kwaliteitskader wordt verwezen naar gerelateerde richtlijnen en meetinstrumenten, hetgeen bijdraagt aan de toepasbaarheid van het kwaliteitskader. De inhoud van het kwaliteitskader dient in lijn gebracht te worden met nieuwe versies van de multidisciplinaire richtlijnen Palliatieve zorg.

#### Advies in relatie tot actuele ontwikkeling

De projectgroep ziet een logische aansluiting bij de volgende actuele ontwikkelingen:

Actualisatie Meetinstrumentenoverzicht op Palliaweb (medio juni) en Pallialine (najaar 2024) NPPZ II

## **B. De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener heeft behoefte aan het verduidelijken van zijn/haar rol**

Uit de evaluatie is gebleken dat in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners aangeven dat zij behoefte hebben aan meer invulling van hun eigen rol en positie. Als belemmering hierin noemen ze de onduidelijkheid over de opleidingseisen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners, hoe en door wie de palliatieve zorg moet worden gegeven en wanneer een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener moet worden betrokken. Zoals aangeven in 1.2.2 hebben ook niet in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners behoefte aan rolverduidelijking.

### **Advies in relatie tot actuele ontwikkeling**

De projectgroep ziet een logische aansluiting bij de volgende actuele ontwikkelingen:

- a. Project 'Vorbij de generalist' van Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O2PZ)
- b. Kader Consultatie palliatieve zorg
- c. Profiel Palliatieve Zorg verpleegkundige en verzorgende

Zie voor meer informatie over deze actuele ontwikkelingen [Bijlage 1](#).



**C. In palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners geven aan dat het feit dat het kader richtinggevend is en niet normerend, de implementatie belemmert**

Bij inventarisatie van de ervaren knelpunten op vorm en inhoud van het kwaliteitskader heeft een meerderheid van de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners aangegeven dat de implementatie van het kwaliteitskader belemmerd wordt door het feit dat het kwaliteitskader richtinggevend is en niet normerend.

**Advies in relatie tot actuele ontwikkeling**

De projectgroep beveelt niet aan om het kwaliteitskader te normeren. Op dit moment zijn er veel positieve ontwikkelingen die ervoor zorgen dat palliatieve zorg steeds meer een onderdeel wordt van de reguliere zorg. Het kwaliteitskader is hiervoor de basis. Bijvoorbeeld de impuls door NPPZ II (2022-2026) en palliatieve zorg in regionale IZA Transformatieplannen. Ook is er steeds minder vrijblijvendheid in de toepassing van het kader doordat elementen uit het kwaliteitskader zijn verwerkt in richtlijnen en in de Soncosnormering.<sup>21</sup> En gaat het kwaliteitskader een steeds grotere rol spelen bij de zorginkoop.

De resultaten van de evaluatie zijn besproken met de partijen die het kwaliteitskader hebben geautoriseerd en met de leden van de Stuurgroep NPPZ II. Onder die partijen bestaat, mede door de hierboven beschreven positieve ontwikkelingen, geen draagvlak voor verdere normering.

<sup>21</sup> SONCOS. (2017). Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. SONCOS Normeringsrapport 5-2017. Geraadpleegd op <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/02/SONCOS-normeringsrapport-versie-5-2017.pdf>

## 2. Aanbevelingen aan Stuurgroep NPPZ II

Zoals beschreven in hoofdstuk 1 is het kwaliteitskader een stevige basis voor de palliatieve zorg in Nederland. Ook blijken de strategische thema's van het NPPZ II en andere ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg goed aan te sluiten bij de bevindingen van de evaluatie. Uit de evaluatie blijkt echter ook dat de impact van het kwaliteitskader op de kwaliteit van de zorg voor patiënten en naasten kan worden vergroot.

### De projectgroep doet daarom de volgende aanbevelingen:

- 1** Vergroot de bekendheid van het kwaliteitskader door doelgroep specifieke communicatie onder zorgverleners, bestuurders en managers.
- 2** Vergroot de praktische toepasbaarheid van het kwaliteitskader op een manier die de integratie in de reguliere zorg bevordert.
- 3** Realiseer op gespecificeerde punten een actualisatie van het kwaliteitskader en maak afspraken voor toekomstig onderhoud.
- 4** Verduidelijk de kwalificaties en opleidingseisen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en verduidelijk wanneer de inzet van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener aan de orde is.

Bij de aanbevelingen is rekening gehouden met de onderwerpen die binnen het NPPZ II al zijn of worden opgepakt en de positieve ontwikkelingen in het veld, zoals beschreven in hoofdstuk 1. De aanbevelingen richten zich op zaken die aanvullend bijdragen aan de verdere integratie van de palliatieve zorg in de reguliere zorg. Samen met de Patiëntenfederatie Nederland inventariseren we bij de uitwerking van de aanbevelingen hoe patiëntenparticipatie hierin geborgd wordt. De uitkomsten uit de evaluatie onder patiënten en naasten worden verwerkt of aangevuld in de bestaande aanbevelingen en acties. Hieronder worden deze aanbevelingen nader toegelicht.

## **1 Vergroot de bekendheid van het kwaliteitskader door doelgroep specifieke communicatie onder zorgverleners, bestuurders en managers**

De bekendheid van het kwaliteitskader is randvoorwaardelijk voor toepassing. Het vergroten van de bekendheid is een gezamenlijke verantwoordelijkheid en vergt een gezamenlijke inspanning van de partijen die het kwaliteitskader hebben geautoriseerd en de leden van de Stuurgroep NPPZ II. Overweeg om de bekendheid van het kwaliteitskader onder zorgverleners te vergroten, door per beroepsgroep een communicatieaanpak te maken door de beroeps- en brancheorganisaties. Dit communicatieplan richt zich zowel op strategisch (beroeps- en brancheorganisaties) en tactisch niveau (organisatieniveau), als op operationeel niveau (zorgverleners). Vanuit het NPPZ II kan hierbij op maat worden ondersteund.

## **2 Vergroot de praktische toepasbaarheid van het kwaliteitskader op een manier die de integratie in de reguliere zorg bevordert**

Palliatieve zorg wordt geleverd door alle zorgverleners. Het kwaliteitskader geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat onder goede palliatieve zorg wordt verstaan en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied. De praktische toepassing en implementatie van het kwaliteitskader vindt plaats door alle bij palliatieve zorg betrokken (zorg)organisaties.

Sluit voor het vergroten van de praktische toepasbaarheid vanuit NPPZ II aan bij de behoeften van de zorgverleners en vergroot in samenwerking met beroeps- en brancheorganisaties de praktische toepasbaarheid. De focus ligt op de potentiële waarde van het toepassen van het kwaliteitskader op de kwaliteit van zorg, het bieden van praktische handvatten, de verbinding met richtlijnen en meetinstrumenten en het duidelijk maken waar hulp/ondersteuning beschikbaar is. Ook de praktische samenhang met andere kwaliteitskaders moet worden betrokken. Hierbij wordt aangesloten bij de Strategische agenda Palliatieve zorg die op 5 maart 2024 door de Stuurgroep NPPZ II is vastgesteld.

## **3 Realiseer op een aantal specifieke punten actualisatie van het kwaliteitskader en maak afspraken voor toekomstig onderhoud**

**A.** Realiseer in Q4 2025 via schriftelijke consultatie conform het AQUA-richtlijnenproces een actualisatie van het kwaliteitskader op specifieke punten door de projectgroep van Palliactief, IKNL, Patiëntenfederatie Nederland en Stichting PZNL in afstemming met de geautoriseerde partijen en afgevaardigden vanuit de kinderpalliatieve zorg. Hierbij worden gespecificeerde onderstaande punten uit de evaluatie meegenomen:

- Terminologie (aanpassen van de termen hoofdbehandelaar, centrale zorgverlener en regi-behandelaar, spiritueel domein veranderen in zingeving, verwijderen van functie palliatieve zorg).
- De acht essenties verduidelijken in het kwaliteitskader.
- Het verhelderen van de doelstelling van het kwaliteitskader.
- De koppeling van meetinstrumenten en richtlijnen aan de essenties van het kwaliteitskader.

- In de inleiding van het kwaliteitskader wordt uitgedragen dat het kwaliteitskader een totale benadering betreft voor alle patiënten in de palliatieve fase, van pasgeborenen tot mensen van hoge leeftijd.
  - Actualisering van het onderdeel Kinderpalliatieve zorg door het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg naar aanleiding van de herziening van de Richtlijn Palliatieve zorg voor Kinderen (2022) en het beter zichtbaar en vindbaar maken.
- B.** Evalueer over 5 jaar of het kwaliteitskader inhoudelijke aanpassing behoeft. Neem hierbij ervaring van patiënten en naasten mee.
- C.** Volg bij noodzakelijke actualisatie binnen 5 jaar de Onderhouds- en Beheersstructuur die is opgesteld voor multidisciplinaire richtlijnen.

#### **4 Verduidelijk de kwalificaties en opleidingseisen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en verduidelijk wanneer de inzet van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener aan de orde is**

In het kwaliteitskader is aangegeven dat wanneer de complexiteit van de palliatieve zorg de deskundigheid en vaardigheid van een zorgverlener overstijgt, ondersteuning kan worden ingeroepen van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener. Inmiddels heeft Palliactief in afstemming met beroeps- en wetenschappelijke verenigingen het initiatief genomen om een richtinggevend Kader consultatie palliatieve zorg te ontwikkelen. Sluit voor het beter definiëren wanneer een in palliatieve zorg gespecialiseerd zorgverlener moet worden betrokken aan bij dit te ontwikkelen kader. Voor het nader definiëren van kwalificaties en opleidingseisen voor in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners wordt een beroep gedaan op de betreffende beroeps- en wetenschappelijke verenigingen.

## 3. Methode

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is ontworpen en uitgevoerd. Om inzicht te krijgen in de bekendheid, toepasbaarheid en de behoefte aan inhoudelijke actualisatie van het kwaliteitskader en de ervaren knelpunten is tussen 22 maart en 1 mei 2023 onder zorgverleners een knelpunteninventarisatie verricht met een online vragenlijst (zie [Bijlage 2](#)).<sup>22</sup> De evaluatie is opgebouwd uit een inventarisatie van bekendheid, toepasbaarheid, ervaren knelpunten en behoefte aan actualisatie.

**De primaire resultaten van de knelpunteninventarisatie zijn aangevuld met:**

- **desk research** (zie 3.2);
  - resultaten verrichte **peiling** onder zorgverleners
  - vermelding van het kwaliteitskader in **beleidsplannen**
  - resultaten secundaire analyse van de **Zelfevaluatie** voor zorgorganisaties
  - screening van websites van **stakeholders** op vermelding van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
  - screening van websites **patiëntenversie** Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland
- resultaten **focusgroep-interview** met specialisten PZ (zie 3.3);
- resultaten **individuele interviews** specialisten PZ en generalisten PZ (zie 3.3).

### Terminologie generalist en specialist Palliatieve Zorg

In het onderzoek en de beschrijving van de resultaten is gebruik gemaakt van de termen 'generalist- en specialist Palliatieve Zorg'. Om onder de respondenten de specialisten Palliatieve Zorg te selecteren, hebben we in de vragenlijst alle actuele functies van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners uitgevraagd: *'Bent u consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige, hospiceverpleegkundige of gespecialiseerd in de kinderpalliatieve zorg? Ja/Nee'*.

In de resultaten (Hoofdstuk 4) zullen de zorgverleners die op bovenstaande vraag 'ja' hebben geantwoord, aangeduid worden met de verzamelnaam specialist PZ. De zorgverleners die op deze vraag 'nee' hebben geantwoord, worden aangeduid met de verzamelnaam generalist PZ. We kunnen echter niet uitsluiten dat zich onder de generalisten PZ ook zorgverleners bevinden die een opleiding in de palliatieve zorg hebben gedaan, zonder deze in een van bovenstaande functies uit te oefenen.

---

<sup>22</sup> in navolging van de AQUA-Leidraad: Zorginstituut Nederland. (2021). AQUA-leidraad. Geraadpleegd op <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/aqua-leidraad.pdf>

Omdat alle zorgverleners palliatieve zorg leveren en veelal onbekend zijn met de term generalist Palliatieve Zorg, is er in de duiding en de aanbevelingen (Hoofdstuk 1 en 2) gebruik gemaakt van de term “in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener” voor specialisten Palliatieve Zorg.

### 3.1 Knelpunteninventarisatie

Voor het opstellen van de vragenlijst is een analyse gemaakt van de herziene versies van de internationale kwaliteitskaders waar het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland op is gebaseerd.<sup>23</sup> In een overzicht is opgenomen wat er expliciet is veranderd in de herziene versies ten opzichte van de versies die zijn gebruikt bij de ontwikkeling van het kwaliteitskader. In de herziene versies staan aanpassingen of toevoegingen over:

- zorg voor kinderen in de palliatieve fase
- verbinding met het sociale domein
- informatie over transmurale zorg

Ook is er meer aandacht voor:

- gebruik van gevalideerde meetinstrumenten
- afstemming met bestaande richtlijnen
- handreikingen
- het in lijn brengen van de criteria met de klinische praktijk

Ervan uitgaand dat deze veranderingen tot stand zijn gekomen op basis van gesignaleerde knelpunten in het zorgveld van het betreffende land, hebben wij deze knelpunten ter toetsing opgenomen in de vragenlijst. Daarnaast zijn er knelpunten opgenomen gebaseerd op signalen uit het zorgveld, die sinds de lancering van het kwaliteitskader bij IKNL en Stichting PZNL zijn gemeld. Respondenten konden de belangrijkste knelpunten selecteren en prioriteren en desgewenst in een open veld andere knelpunten benoemen.

De vragenlijst is getoetst bij vier generalisten en specialisten in de palliatieve zorg op helderheid en begrijpelijkheid van de formulering en vervolgens aan de hand van de uitkomsten aangepast. De vragenlijst is via alle beroeps- en wetenschappelijke verenigingen, Palliactief, LinkedIn en Palliaweb verspreid onder zorgverleners in Nederland.

---

23 Palliative Care Australia. (2018). National Palliative Care Standards (5th ed.)

National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (4th ed.). Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Geraadpleegd op <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>

Hospice New Zealand. (2019). Standards for palliative care. Quality review programme and guide (4th ed.). Wellington. Geraadpleegd op [www.hospice.org.nz](http://www.hospice.org.nz)

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). Quality standard End of life care for adults.

### **Statistische analyse**

Met behulp van beschrijvende statistiek (%) zijn de antwoorden van de knelpunteninventarisatie geanalyseerd in het programma STATA.

Drie analyses zijn uitgevoerd:

1. algemene analyse antwoorden
2. subanalyse antwoorden specialist PZ vs. generalist PZ
3. subanalyse kwaliteitskader wel/niet gelezen

De open vragen en toelichtingsvragen in de vragenlijst zijn met twee onderzoekers open gecodeerd en thematisch geanalyseerd in het programma NVivo.

In de resultaten worden per onderdeel, daar waar relevant, resultaten vanuit de deskresearch en secundaire analyses (zie 3.2 en 3.3) aan de analyses van de knelpunteninventarisatie toegevoegd. Bij het tonen van de resultaten wordt alleen onderscheid gemaakt tussen specialist PZ en generalist PZ als er uit de resultaten blijkt dat de uitkomsten verschillend waren.

## **3.2 Deskresearch en secundaire analyse van eerder verzamelde data**

Door deskresearch en secundaire analyse van data die eerder met een ander doel zijn verzameld, is de bekendheid en toepasbaarheid van het kwaliteitskader geïnventariseerd op operationeel, tactisch en strategisch niveau:

- Analyse van de resultaten uit een eerder verrichte peiling onder zorgverleners (operationeel)
- Vermelding van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland in beleidsplannen van stakeholders (tactisch)
- Analyse van de uitkomsten van de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg in 144 zorgorganisaties (tactisch)
- Screening websites patiëntenversie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (tactisch)
- Screening van websites van stakeholders op vermelding van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (strategisch)

## Peiling onder zorgverleners

Tussen januari en maart 2022 is door Stichting PZNL een peiling uitgezet onder verzorgenden, verpleegkundigen en artsen naar de ervaringen, kennis en opvattingen over de domeinen Markering en Proactieve Zorgplanning uit het kwaliteitskader.<sup>24</sup> In totaal hebben 1.011 zorgverleners deelgenomen. Waar relevant zijn resultaten uit deze peiling gebruikt ter aanvulling op de primaire resultaten uit de knelpunteninventarisatie.

## Screening van beleidsdocumenten

De beleidsplannen van organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg zijn in juni 2023 geanalyseerd op de termen 'palliatieve zorg', en 'kwaliteitskader palliatieve zorg'. Hierbij zijn openbaar vindbare beleidsplannen van organisaties betrokken en is geverifieerd of het gevonden beleidsplan actueel was en of de organisatie nog aanvullende documenten had.

## Zelfevaluatie Palliatieve Zorg

Om inzicht te krijgen in hoeverre het kwaliteitskader binnen zorgorganisaties wordt begrepen en toegepast, en welke knelpunten er door zorgorganisaties worden ervaren, zijn de resultaten van de Zelfevaluatie Palliatieve Zorg voor zorgorganisaties tussen 2018 en 2023 geanalyseerd. Tot 2023 zijn 144 zorgorganisaties gestart. Tabel 1 geeft een beeld van de verdeling over zorgsettings.

De Zelfevaluatie geeft zorgorganisaties inzicht in waar ze staan op het gebied van aanbod en organisatie van de palliatieve zorg. Daarnaast geeft deze een gericht beeld over waar verbetering mogelijk is. De Zelfevaluatie bestaat uit een vragenlijst die bij zorgorganisaties intern gezamenlijk door een samengestelde projectgroep wordt ingevuld en bediscussieerd. Het is een reflectietool.

Setting	Aantal; percentage
Verpleeg- en verzorgingshuizen	n=100; 70%
Verstandelijk gehandicaptenzorg	n=19; 13%
Ziekenhuis	n=16; 11%
Hospice	n=9; 6%

Tabel 1 Settings waar de Zelfevaluatie is gestart

24 PZNL. (2022). Peiling onder zorgverleners markering & proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/05d9ded4-09ae-49b9-921f-69a75f9e7f77/factsheet-peilingen-zorgverleners-markering-en-ACP-2022.pdf>



### **Screening websites patiëntenversie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**

Om inzicht te krijgen in de bekendheid van de patiëntenversie van het kwaliteitskader getiteld 'Hoe moet palliatieve zorg in Nederland geregeld zijn', zijn de bezoekersaantallen van de betreffende e-book pagina's van de website opgevraagd bij de Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast is ook gekeken naar de bezoekersaantallen van de website Overpalliatievezorg.nl, in het bijzonder naar de pagina waarop de betekenis van palliatieve zorg aan de hand van het kwaliteitskader wordt toegelicht (e.g. 'Dit is palliatieve zorg').

### **Screening websites van stakeholders**

Om meer inzicht te krijgen in de mate van bekendheid c.q. inbedding van het kwaliteitskader op strategisch niveau, zijn in 2019 en 2022 de websites van wetenschappelijke, beroeps- en brancheorganisaties met betrokkenheid bij de palliatieve zorg (stakeholders) onderzocht op vermelding van of aandacht voor het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In 2019 zijn 53 organisaties meegenomen in deze stakeholdersanalyse. In 2022 waren dit er 71.

## **3.3 Verdieping en toetsing van de resultaten**

### **Focusgroep met in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners**

De resultaten van de knelpunteninventarisatie zijn ter verdieping voorgelegd aan een focusgroep bestaande uit specialisten PZ. Deze focusgroep was multidisciplinair ingericht en deelnemers waren afkomstig uit diverse zorgsettings in de eerste en tweede lijn (zie Bijlage 3). Vanuit hun ervaring en expertise uit de dagelijkse praktijk hebben ze input geleverd op de resultaten en richting gegeven voor de mogelijke doorontwikkeling van het kwaliteitskader. Enkele zorgverleners konden niet aanwezig zijn bij de focusgroep. Zij zijn daarom na afloop van de focusgroep separaat geïnterviewd.

### **Semigestructureerde interviews generalistische zorgverleners**

De uitkomsten van de focusgroep zijn ter verdere verdieping en toetsing in interviews voorgelegd aan (generalistische PZ) zorgverleners uit diverse zorginstellingen en disciplines (zie einde Bijlage 3 voor een overzicht van zorgverleners).

## **3.4 Afstemming aanbevelingen**

De verantwoordelijkheid voor het kwaliteitskader, de bekendheid daarvan en de toepassing in de praktijk ligt bij partijen die het kader hebben geautoriseerd en de leden van de Stuurgroep NPPZ II. Zij hebben ook een verantwoordelijkheid bij het uitvoeren van de aanbevelingen. Om die reden is het conceptadviesrapport met deze partijen besproken en zijn de aanbevelingen afgestemd.

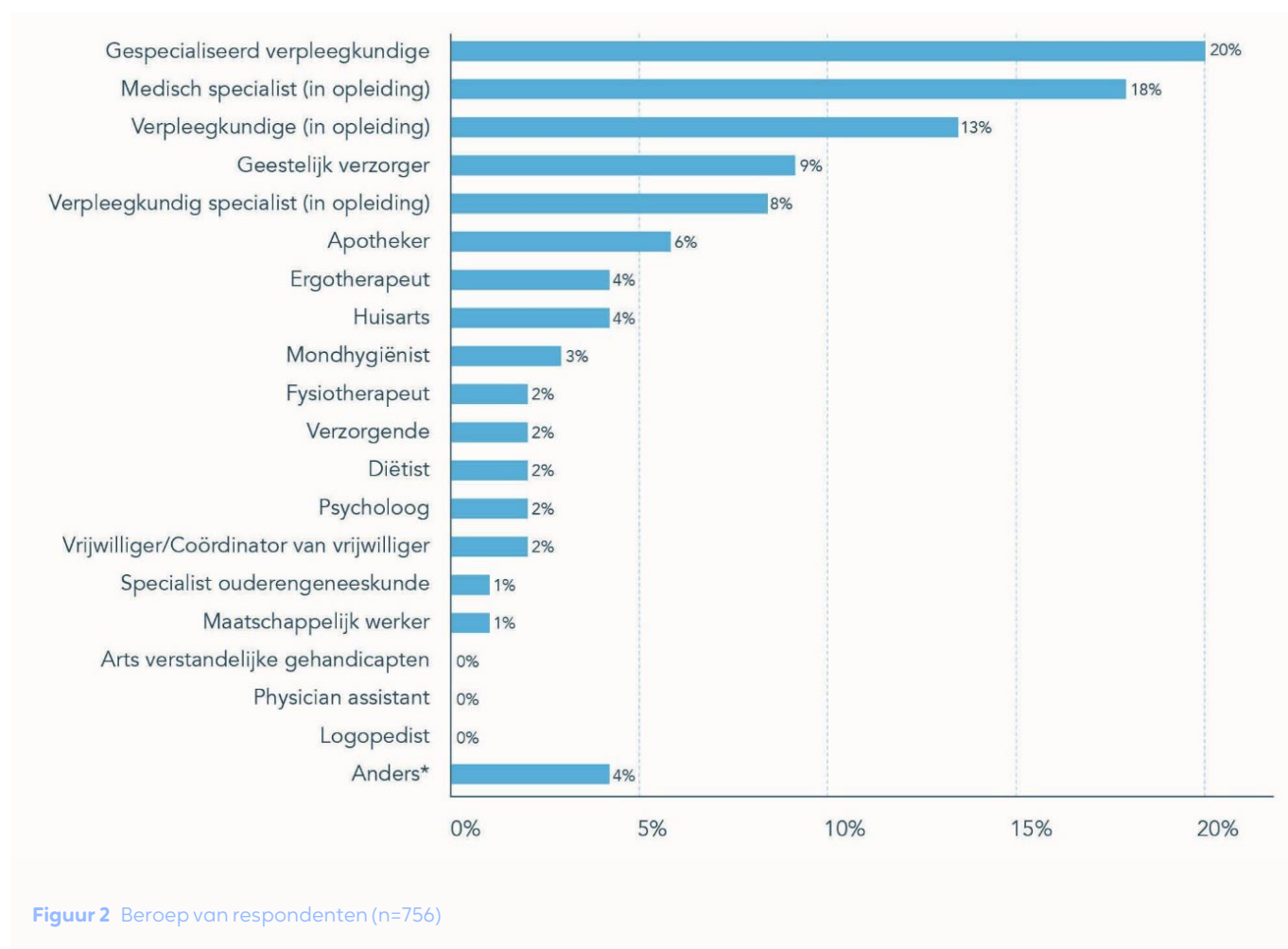
## 4. Resultaten evaluatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

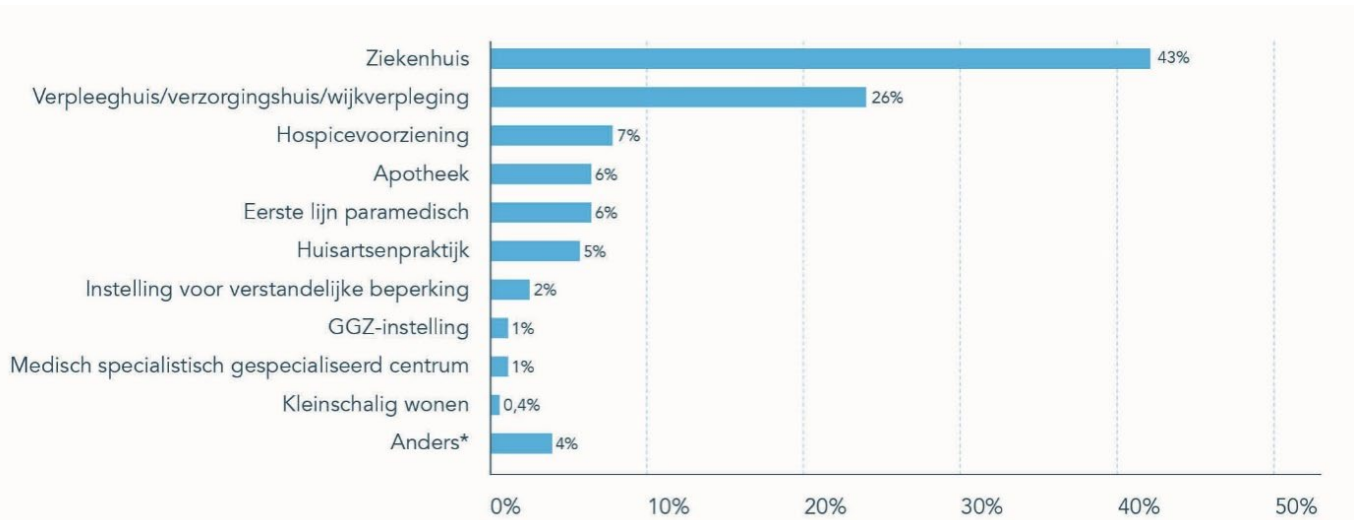
In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten uit de online vragenlijst weergegeven, aangevuld met resultaten uit deskresearch, secundaire analyses, peiling onder zorgverleners en (focusgroep)interviews. In hoofdstuk 3 staat een beschrijving van de onderzoeksmethodes.

### 4.1 Demografische gegevens

In totaal hebben 834 respondenten de vragenlijst ingevuld. Van hen waren er 756 zorgverlener.

Respondenten behoorden tot een breed scala van zorgdisciplines, waaronder met name gespecialiseerd verpleegkundigen (20%) en medisch specialisten (18%) (Figuur 2). De respondenten waren voornamelijk werkzaam in het ziekenhuis (43%) of in de setting van een verpleeghuis, verzorgingshuis of thuiszorg (26%) (Figuur 3).





**Figuur 3** Zorgsetting waar zorgverleners (voornamelijk) werkzaam waren (n=756)

41% van de respondenten heeft het afgelopen jaar aan meer dan 30 patiënten in de palliatieve fase zorg verleend (Figuur 4).



**Figuur 4** Aantal patiënten in de palliatieve fase waar zorgverlener in het voorgaande jaar direct betrokken was. Door afronding bedraagt de som van de percentages mogelijk geen 100%

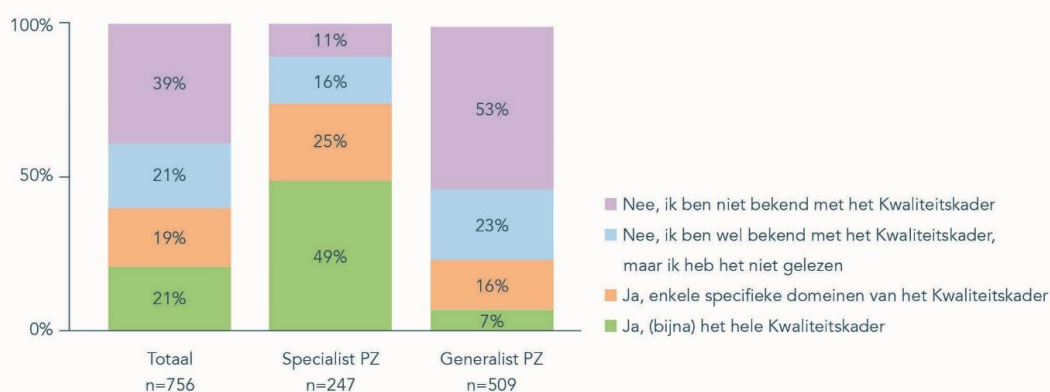
## 4.2 Bekendheid Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Onder bekendheid van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt in dit rapport uitgegaan van de mate waarin zorgverleners het kwaliteitskader kennen en (deels) hebben gelezen.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is bedoeld voor zorgverleners, zoals verzorgenden, verpleegkundigen, huisartsen en medisch specialisten. Daarnaast biedt het kwaliteitskader handvatten voor bestuurders en managers van zorgorganisaties om hun missie en visie over zorg voor patiënten in de palliatieve fase te ontwikkelen en hun kwaliteitsbeleid voor palliatieve zorg te bepalen.<sup>25</sup> In de evaluatie is via de vragenlijst de bekendheid onder zorgverleners bevraagd door o.a. te vragen hoe respondenten informatie zoeken en of zij het kwaliteitskader kennen (4.2.1). Via aanvullend deskresearch is onderzocht of het kwaliteitskader is genoemd in beleidsplannen van organisaties voor palliatieve zorg (4.2.2.) en is gekeken hoe vaak de patiëntenversie van het kwaliteitskader is gelezen (4.2.3).

### 4.2.1 Bekendheid onder zorgverleners

Van de 756 zorgverleners die de knelpunteninventarisatie hebben ingevuld, geeft 40% aan het kwaliteitskader te kennen en (groten)deels te hebben gelezen. Nog eens 21% is wel bekend met het kwaliteitskader, maar heeft het niet gelezen. Het verschil tussen generalisten Palliatieve Zorg en specialisten Palliatieve Zorg die het kwaliteitskader hebben gelezen is groot, respectievelijk 23% en 74% (Figuur 5). In de focusgroep met specialisten PZ wordt aangegeven dat het wenselijk is om de bekendheid te vergroten, waarbij de kanttekening wordt gemaakt dat onbekendheid met het kwaliteitskader niet per definitie betekent dat er geen goede palliatieve zorg wordt gegeven. Daarnaast valt hen in de praktijk op dat er per regio en setting grote verschillen zijn in zowel de bekendheid als de toepassing van het kwaliteitskader. Naast het vergroten van de bekendheid van het kwaliteitskader, adviseren zij ook duidelijker te maken wat het doel is van het kwaliteitskader.



Figuur 5 Aantal zorgverleners dat het kwaliteitskader heeft gelezen

25 IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader\\_web-240620.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf)

## 4.2.2 Vermelding in beleidsplannen en op websites

In een separaat verrichte deskresearch is onderzocht of het kwaliteitskader werd genoemd in de beleidsplannen (totaal n=57) van 38 voor palliatieve zorg relevante organisaties (binnen een organisatie konden meerdere beleidsplannen zijn), dit waren:

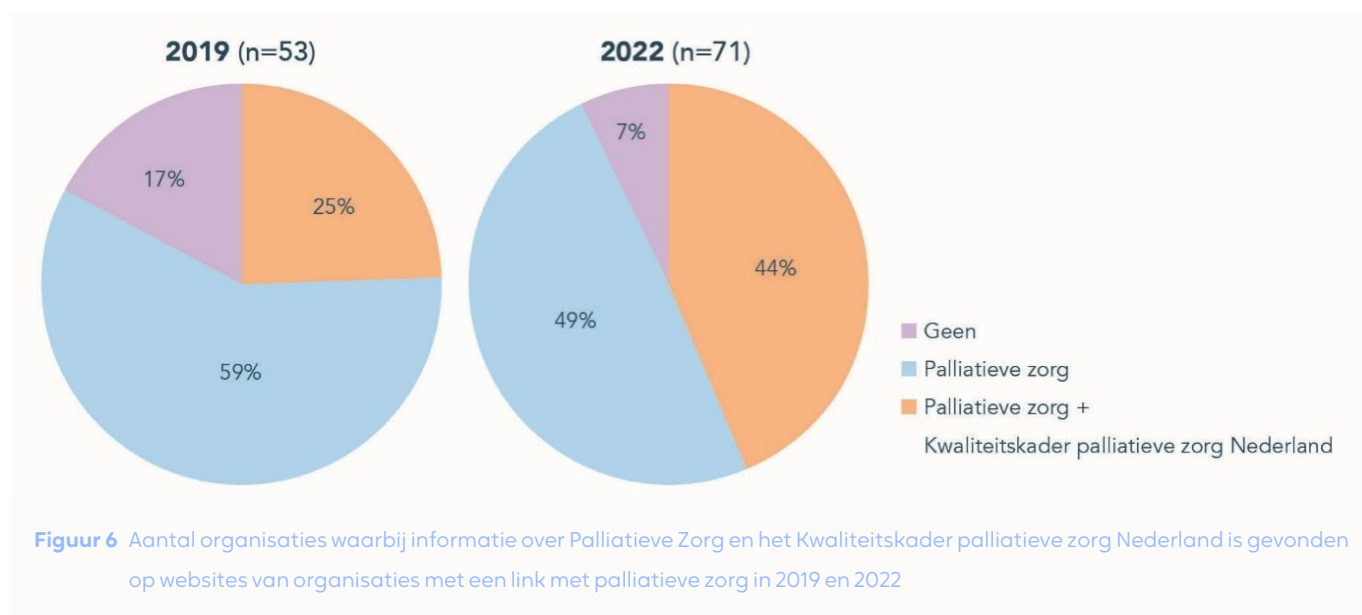
- 32 beleidsplannen van wetenschappelijke en beroepsorganisaties
- 13 beleidsplannen van patiëntenorganisaties
- 12 beleidsplannen van koepelorganisaties

Van de 38 organisaties hadden:

- zeven organisaties in hun beleidsplannen doelstellingen staan over palliatieve zorg
- drie organisaties expliciet het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland in hun beleidsplannen benoemd

Daarnaast zijn 71 websites van stakeholders bekeken waarop in 2022 werd gezocht naar informatie over het kwaliteitskader:

- bij 93% werd informatie over palliatieve zorg gevonden
- bij 44% van alle bezochte websites werd het kwaliteitskader expliciet genoemd (zie figuur 6).



Er is sprake van groei ten opzichte van de inventarisatie van 2019, toen 84% van de websites informatie bood over palliatieve zorg tegenover 93% in 2022. In 2019 werd het kwaliteitskader op slechts een kwart (25%) van de websites expliciet genoemd, tegenover 44% in 2022.

Uit een inventarisatie naar het vóórkomen van de essenties van het kwaliteitskader op de websites van stakeholders in 2022 bleek dat op 51% van de websites een of meer essenties worden vermeld.

### 4.2.3 Bekendheid onder patiënten

De evaluatie is uitgevoerd onder zorgverleners. Om een beeld te krijgen van de bekendheid onder patiënten is een analyse uitgevoerd naar het zoekgedrag van patiënten op websites waar patiëntenversies van het kwaliteitskader staan.

Om patiënten en naasten te informeren wat goede palliatieve zorg inhoudt, bracht de Patiëntenfederatie Nederland in de zomer van 2019 een patiëntenversie van het kwaliteitskader uit in de vorm van een e-book 'Hoe moet palliatieve zorg in Nederland geregeld zijn'. In juni 2021 is de website van de Patiëntenfederatie Nederland vernieuwd en vanaf dat moment tot 31 december 2023 is het boek door 4.764 unieke gebruikers ingezien. Hier was door wisselende bezoekersaantallen per jaar geen trend uit te herleiden.

Daarnaast wordt de website Overpalliatievezorg.nl steeds beter gevonden. Op deze website is de betekenis van palliatieve zorg voor patiënten en naasten toegelicht met het kwaliteitskader als basis. In 2023 waren er maandelijks gemiddeld 45.933 unieke bezoekers. Dat is een stijging van 45% ten opzichte van 2022. De pagina 'dit is palliatieve zorg', waarop de betekenis van palliatieve zorg wordt toegelicht met het kwaliteitskader als basis, wordt gemiddeld 4.083 keer per maand bezocht. Dit is ten opzichte van 2022 een stijging van 34%. Dit komt omdat de website steeds beter wordt gevonden in Google (hogere indexatie); mogelijk hebben publiekscampagnes (zoals de campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'<sup>26</sup>) hier ook aan bijgedragen.

## 4.3 Toepasbaarheid Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

***Onder toepasbaarheid van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt verstaan de mate waarin het kwaliteitskader op inhoud bruikbaar en qua vorm toegankelijk is voor (de organisatie van) de dagelijkse praktijk van palliatieve zorg.***

Het doel van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is een leidraad te zijn voor het werk in de praktijk door het kader voor zorgverleners op verschillende manieren toegankelijk te maken, ondersteund met richtlijnen en zo mogelijk met meetinstrumenten.

De vragen over toepasbaarheid zijn beantwoord door respondenten die eerder in de vragenlijst hebben aangegeven het kwaliteitskader deels of geheel te hebben gelezen (n=261). Er is o.a. gevraagd naar de gebruiksvriendelijkheid en of de acht essenties van het kwaliteitskader hebben geholpen met het toepassen van de inhoud van het kwaliteitskader.

---

26 IKNL. (2023). Deze week start campagne PZNL: 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'. Geraadpleegd op <https://iknl.nl/nieuws/2023/campagne-pznl>

PZNL. (2023). Landelijke campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.' gestart. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/nieuws/2023/landelijke-campagne-ongeneeslijk-niet-uitbehandeld>

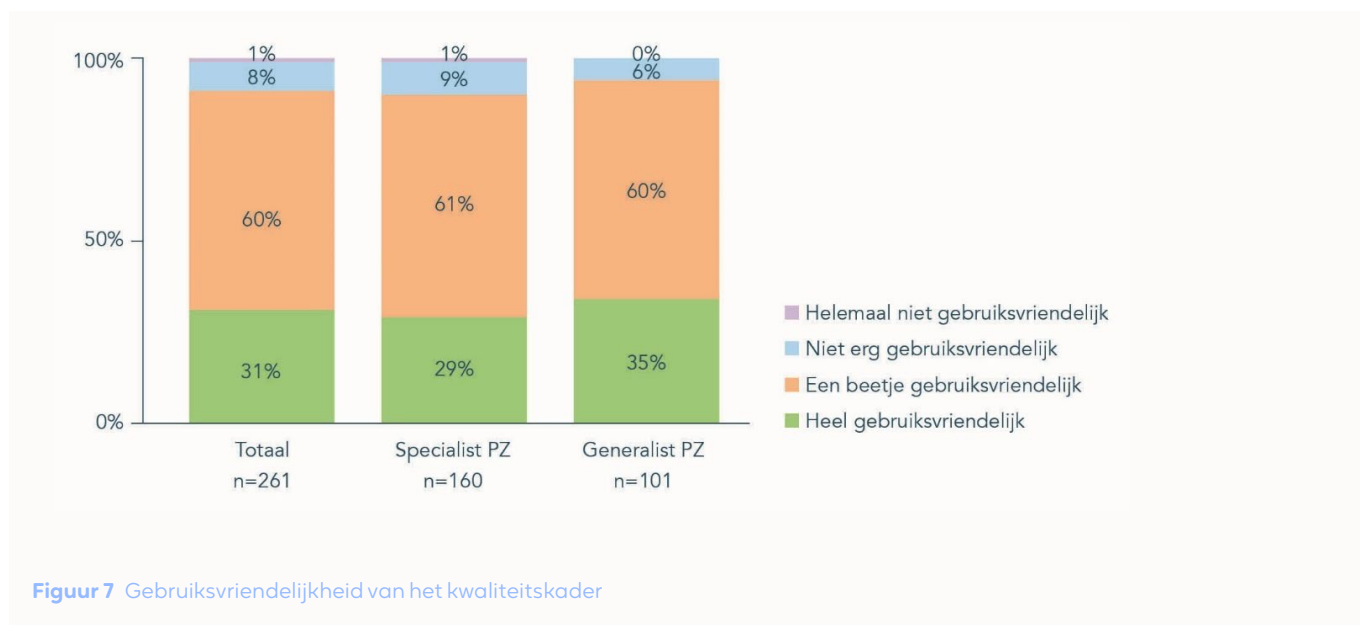
### Daarnaast zijn de volgende stellingen voorgelegd:

- *Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland helpt mij in mijn dagelijks werk in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase*
- *Het gebruik van het kwaliteitskader heeft de kwaliteit van palliatieve zorg voor mijn patiënten verbeterd*

Tenslotte konden respondenten vooraf geformuleerde knelpunten prioriteren en eigen knelpunten aandragen. Hieronder wordt de toepasbaarheid van het kwaliteitskader uitgesplitst naar vorm, inhoud en dagelijkse praktijk.

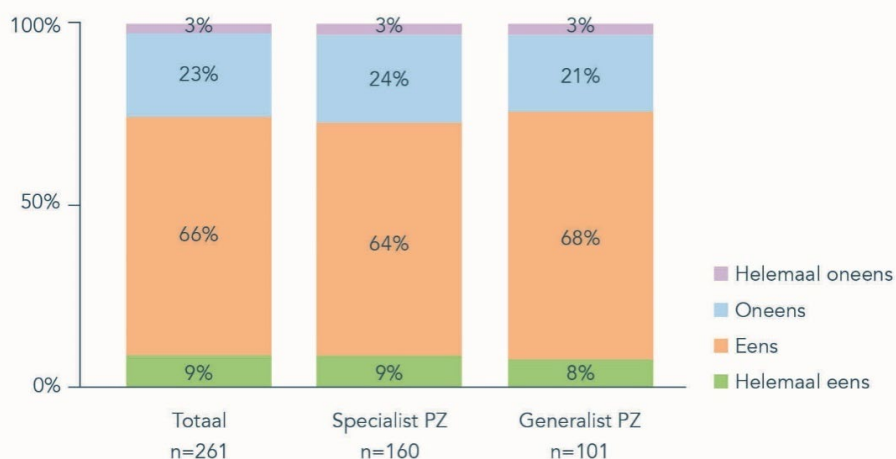
#### 4.3.1 Toepasbaarheid vorm

Het merendeel van de respondenten vindt het kwaliteitskader een beetje gebruiksvriendelijk (60%) of heel gebruiksvriendelijk (31%) (Figuur 7). Daarbij wordt de weergave van het kwaliteitskader als webpagina op Palliaweb (Pallialine) als fijnst ervaren (62%), daarna volgt het fysieke boekje (24%) en de online print-versie (14%). Uit de toelichting bij de vraag blijkt dat sommigen behoefte hebben aan een praktische handreiking van het kwaliteitskader en eenvoudiger taalgebruik.



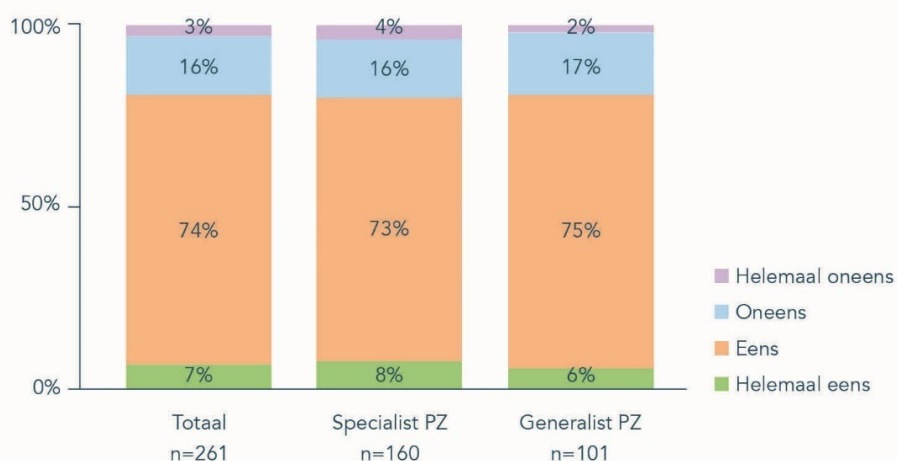
### 4.3.2 Toepasbaarheid inhoud

De stelling 'Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland helpt mij in mijn dagelijks werk in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase' werd door 75% van de respondenten positief beantwoord (66% 'eens' en 9% 'helemaal eens') (Figuur 8).



**Figuur 8** Stelling: Het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland helpt mij in mijn dagelijks werk in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase

Daarnaast was 81% van de respondenten het ook (helemaal) eens met 'Het gebruik van het kwaliteitskader heeft de kwaliteit van palliatieve zorg voor mijn patiënten verbeterd' (Figuur 9). In de toelichting werd aangegeven dat het kwaliteitskader tevens dient als input voor scholing, het opstellen van beleid en voor richtlijnontwikkeling. Daarnaast helpt het ter onderbouwing van het belang van palliatieve zorg.



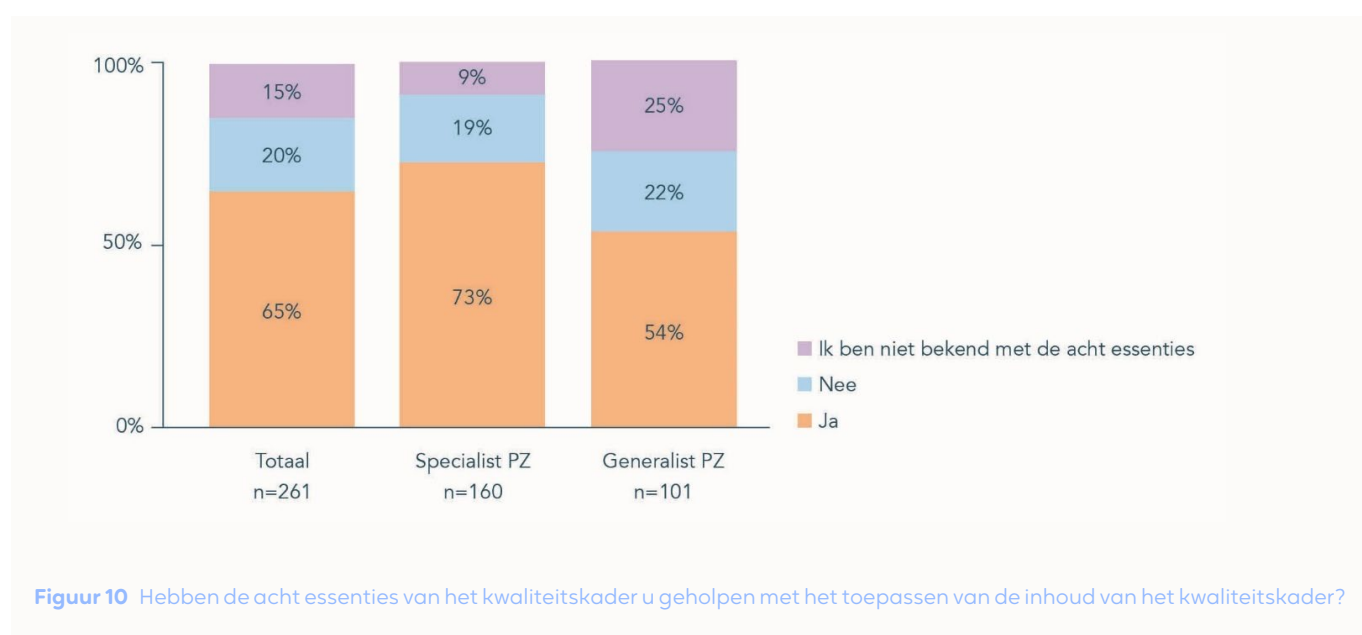
**Figuur 9** Stelling: Het gebruik van het kwaliteitskader heeft de kwaliteit van palliatieve zorg voor mijn patiënten verbeterd



Van de respondenten gaf 87% aan geen onderwerpen te missen in het huidige Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Degenen die wel een onderwerp misten (n=32), noemden: complementaire zorg, de financiering voor palliatieve zorg en opleidingseisen. Specialist PZ noemden ook de zorg voor de zorgverlener.

### 4.3.3 Toepasbaarheid dagelijkse praktijk

Voor toepassing van het kwaliteitskader in de dagelijkse praktijk zijn acht essenties benoemd. In de knelpunteninventarisatie is dan ook gevraagd of deze essenties hebben geholpen om de inhoud van het kwaliteitskader toe te passen. Tweederde van de respondenten beantwoordde deze vraag bevestigend (Figuur 10). Voorbeelden die respondenten hierbij gaven, waren dat de essenties structuur bieden, de inhoud toegankelijk maken en als richtinggevend worden gezien. Van alle respondenten gaf 15% aan de essenties niet te kennen, onder de generalisten PZ was dit 25%.



De toelichtingen bij de vragen uit de knelpunteninventarisatie en de resultaten van de interviews met generalisten PZ duiden daarnaast op een behoefte aan praktische handvatten voor de toepassing van het kwaliteitskader, zoals hoe van papier tot praktijk te komen, en het vergroten van de begrijpelijkheid. Hierbij is in de open antwoorden en interviews door de respondenten de wens uitgesproken om het kwaliteitskader toepasbaar te maken voor alle patiëntengroepen en beroepsgroepen. De resultaten van de knelpunteninventarisatie over toepasbaarheid van het kwaliteitskader zijn besproken in de focusgroep van specialisten PZ. Hier werd opgemerkt dat het kwaliteitskader niet per se toepasbaar hoeft te zijn voor de dagelijkse zorgpraktijk. De leden van de focusgroep vinden het kwaliteitskader een beschrijving van waar de zorg aan zou moeten voldoen en daarmee een uitgangspunt voor het maken van beleid. Hoe te komen tot de omschreven kwaliteit zou binnen de regio moeten worden vormgegeven.

## A. Werken met het kwaliteitskader in de praktijk

Voor extra context zijn bovenstaande resultaten aangevuld met de uitkomsten van de Zelfevaluatie voor zorgorganisaties en Peiling onder zorgprofessionals. In de Zelfevaluatie wordt aan de hand van de acht essenties aan organisaties gevraagd om aan te geven in hoeverre zij werken volgens het kwaliteitskader. Organisaties die de Zelfevaluatie hebben uitgevoerd (n=144), geven veelal aan te werken volgens het kwaliteitskader. Echter uit de open antwoorden in de Zelfevaluatie komt een beeld naar voren dat de inhoud van de essenties zoals beschreven in het kwaliteitskader, niet goed bekend is. Zo wordt het begrip Markering veelal alleen gebruikt in relatie tot markering van de stervensfase en de term Proactieve zorgplanning wordt in de praktijk verward met algemene zorgplannen.

## B. Ervaringen uit de praktijk

In 2022 heeft PZNL 1.242 oudere Nederlanders, 1165 mensen uit het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie Nederland en 1.011 zorgverleners bevestigd over hun ervaringen met en perspectief op proactieve zorg en ondersteuning in de laatste levensfase.<sup>27,28,29</sup> Uit deze drie peilingen blijkt dat veel mensen over zorg en ondersteuning in de laatste levensfase nadenken en ook behoefte hebben hierover te spreken met zorgverleners. In de praktijk gebeurt dat echter nog weinig: driekwart van de Nederlanders ouder dan 65 jaar denkt na over hun wensen rond beslissingen in de laatste levensfase, zoals reanimatie, euthanasie, wettelijke vertegenwoordiging en behandelbeslissingen. Slechts een derde spreekt hierover met mensen in hun naaste omgeving en slechts 3-7% spreekt hierover met hun (huis)arts. De helft van de ondervraagden vanuit het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie Nederland heeft nog niet gesproken over de laatste levensfase met hun zorgverlener. Ze vinden het onderwerp (te) moeilijk, niet urgent genoeg of ze wachten tot de zorgverlener erover begint. Uit de Peiling onder zorgverleners blijkt dat 70% van de respondenten bekend is met de 'Surprise question' als hulpmiddel bij het markeren van de palliatieve fase en dat 45% er in de praktijk ook gebruik van maakt. Met de verschillende hulpmiddelen die kunnen ondersteunen bij proactieve zorgplanning, zijn de zorgverleners wisselend bekend. Van de zorgverleners die er bekend mee zijn, gebruikt minder dan een kwart ze in de dagelijkse praktijk. De onderwerpen behandelwensen en -grenzen, voorlichting over verloop van ziekte in de laatste levensfase en het benoemen van het proces van gezamenlijke besluitvorming wordt door de respondenten in driekwart van de gesprekken over proactieve zorg met patiënten in de palliatieve fase besproken.

---

27 Palliaweb. (2023) Proactieve transmurale samenwerking in de palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/proactieve-transmurale-samenwerking>

28 Patiëntenfederatie Nederland/ PZNL. (2022). Praten over de laatste levensfase. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/209fa0f8-7bdb-4a23-bd87-b53493cdedc6/220706-Definitieve-Rapportage-Praten-over-levenseinde.pdf>

29 PZNL. (2022). Peiling onder zorgverleners markering & proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/05d9ded4-09ae-49b9-921f-69a75f9e7f77/factsheet-peilingen-zorgverleners-markering-en-ACP-2022.pdf>

#### 4.3.4 Toepassing Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voor kinderen

Vanwege specifieke verschillen was het kwaliteitskader niet één op één van toepassing in de palliatieve zorg voor kinderen. Daarom is in 2018 een digitaal addendum Kinderpalliatieve zorg toegevoegd aan het kwaliteitskader.<sup>30</sup> Het addendum is gebaseerd op de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen en beschrijft bij elk domein van het kwaliteitskader de inhoudelijke en organisatorische verschillen tussen palliatieve zorg voor kinderen en voor volwassenen, en verwijst naar de relevante onderdelen in de richtlijn. Omdat de richtlijn Kinderpalliatieve zorg recent is herzien, wordt het addendum geactualiseerd.

Op het vlak van Kinderpalliatieve zorg is in de knelpunteninventarisatie naar voren gekomen dat er behoefte is aan meer bekendheid voor de richtlijn Kinderpalliatieve zorg en de constatering dat het addendum Kinderpalliatieve zorg niet goed vindbaar is. Daarnaast zijn suggesties gedaan voor de verbetering van de zorgverlening, zoals verbetering van de informatieoverdracht, zorgen voor voldoende beschikbaarheid van bekwaam personeel en zorgen voor bekendheid bij huisartsen over Kinderpalliatieve zorg.

In de knelpunteninventarisatie is aan respondenten gevraagd of zij het als een knelpunt ervaren dat het kwaliteitskader zich niet (expliciet) richt op kinderen. Dit knelpunt is door 53% van de respondenten geselecteerd. Ter verdieping van de resultaten van de knelpunteninventarisatie is ook een specialist Kinderpalliatieve Zorg geïnterviewd (zie [Bijlage 3](#)). Daarnaast is in de knelpunteninventarisatie naar voren gekomen dat er behoefte is aan meer bekendheid voor de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen en de constatering dat het addendum Kinderpalliatieve zorg niet altijd zichtbaar en goed vindbaar is. Ook zijn suggesties gedaan voor de verbetering van de zorgverlening, zoals verbetering van de informatieoverdracht, zorgen voor voldoende beschikbaarheid van bekwaam personeel en zorgen voor bekendheid bij huisartsen over kinderpalliatieve zorg.

Naar aanleiding van deze knelpunteninventarisatie zal in de inleiding van het kwaliteitskader worden uitgedragen dat het kwaliteitskader een totale benadering betreft voor alle patiënten in de palliatieve fase, van pasgeborenen tot mensen van hoge leeftijd. Omdat de richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen recent is herzien, wordt het kwaliteitskader op Palliaweb hiervoor geactualiseerd, daarnaast wordt dit onderdeel beter zichtbaar en vindbaar gemaakt.

---

30 IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Versie met addendum kinderpalliatieve zorg op <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/kernwaarden-en-principes>

## 4.4 Inhoudelijke actualisatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Om inzicht te krijgen of actualisatie van de inhoud van het kwaliteitskader noodzakelijk is, zijn de ervaren knelpunten over de vorm en inhoud van het kwaliteitskader uitgevraagd bij zorgverleners. Respondenten konden de belangrijkste knelpunten selecteren en prioriteren uit een reeks gegeven opties. Analoog aan de werkwijze voor de ontwikkeling van het kwaliteitskader zijn alleen knelpunten die door meer dan 66% van de respondenten zijn geselecteerd, opgenomen. Hieronder worden de knelpunten van het kwaliteitskader uitgesplitst naar vorm, inhoud en algemene knelpunten. Tenslotte wordt aangegeven waar de projectgroep voor de doorontwikkeling van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland zich op zou moeten richten.

### 4.4.1 Knelpunten m.b.t. de vorm van het kwaliteitskader

In de groep generalisten PZ (n=101) is geen enkel knelpunt over de vorm door meer dan 66% geselecteerd. In de groep specialisten PZ (n=160) zijn vier knelpunten door meer dan 66% geselecteerd en vervolgens geprioriteerd (Tabel 2):

1	Ik ervaar het als een knelpunt dat nieuwe <b>definities</b> uit richtlijnen niet automatisch worden aangepast in het kwaliteitskader.
	Ik ervaar het als een knelpunt dat niet in elke vorm van het kwaliteitskader verwijzingen staan naar welke specifieke <b>meetinstrumenten</b> gebruikt kunnen worden.
2	Ik ervaar het als een knelpunt dat er geen uitleg is over hoe de <b>essenties</b> zich tot het kwaliteitskader verhouden.
3	Ik ervaar het als een knelpunt dat in de beschrijving van de criteria van het kwaliteitskader geen <b>onderverdeling</b> is gemaakt. Bijvoorbeeld op basis van de verschillende handelingen in het zorgproces (criteria voor anamnese, en criteria voor zorghandelingen).

■ 1<sup>e</sup> prioriteit ■ 2<sup>e</sup> prioriteit ■ 3<sup>e</sup> prioriteit ■ 4<sup>e</sup> prioriteit

**Tabel 2** Geselecteerde knelpunten door specialisten PZ (>66%) m.b.t. de vorm van het kwaliteitskader

N.B. bepaalde knelpunten kunnen een gedeelde 1e of 2e plaats hebben.

### 4.4.2 Knelpunten m.b.t. de inhoud van het kwaliteitskader

Door de generalisten PZ werden de volgende knelpunten door meer dan 66% geselecteerd en vervolgens geprioriteerd (Tabel 3):

1	Ik ervaar het als een knelpunt dat er geen <b>samenhang</b> is tussen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en andere kwaliteitskaders
2	Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader nog te weinig aandacht wordt besteed aan <b>transmurale palliatieve zorg</b>
3	Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader weinig verbinding wordt gemaakt tussen het <b>zorgdomein en het sociale domein</b>
4	Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader niet duidelijker beschrijft wanneer een <b>specialist Palliatieve Zorg betrokken</b> dient te worden bij de zorg

**Tabel 3** Geselecteerde knelpunten door generalisten PZ (>66%) m.b.t. de inhoud van het kwaliteitskader

In overeenkomst met de generalisten PZ selecteerden de specialisten PZ ook de behoefte aan samenhang met andere kwaliteitskaders, meer aandacht voor transmurale palliatieve zorg en een duidelijke beschrijving wanneer een specialist PZ te betrekken. Daarnaast selecteerden ze nog enkele andere knelpunten. Door meer dan 66% van hen werden de volgende knelpunten geselecteerd en geprioriteerd (Tabel 4):

1	Het feit dat het kwaliteitskader richtinggevend is en niet normerend belemmert de implementatie van het kwaliteitskader.
	Het kwaliteitskader beschrijft wat goede palliatieve zorg is, maar ik ervaar het als een knelpunt dat niet wordt beschreven hoe deze zorg moet worden gegeven.
2	Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader nog te weinig aandacht wordt besteed aan <b>transmurale palliatieve zorg</b>
	Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader niet beschrijft aan welke <b>opleidingseisen</b> of kwalificaties een specialist Palliatieve Zorg moet voldoen
	Ik ervaar het als een knelpunt dat er geen <b>samenhang</b> is tussen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en andere kwaliteitskaders
	Ik ervaar het gebruik van de term ' <b>centrale zorgverlener</b> ' als een knelpunt
3	Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader geen informatie wordt gegeven over <b>wie</b> de beschreven zorg moet leveren
4	Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader niet duidelijker beschrijft <b>wanneer</b> een <b>specialist Palliatieve Zorg betrokken</b> dient te worden bij de zorg

Tabel 4 Geselecteerde knelpunten door specialisten PZ (>66%) m.b.t. de inhoud van het kwaliteitskader

Naast het selecteren en prioriteren van vooraf geformuleerde knelpunten konden respondenten in een open veld zelf knelpunten benoemen. Vier respondenten (2%) hebben in reactie op deze vraag een nieuw knelpunt beschreven, waarvan twee antwoorden niet over het kwaliteitskader gaan, maar over de palliatieve zorg in brede zin.

#### 4.4.3 Knelpunten palliatieve zorg algemeen

Bovenstaande vragen over knelpunten zijn alleen beantwoord door de respondenten die aangaven het kwaliteitskader (deels) gelezen te hebben. De respondenten die bij aanvang aangaven niet bekend te zijn met het kwaliteitskader (21%) of er wel bekend mee te zijn, maar het niet gelezen te hebben (39%), werden doorgeleid naar de laatste vragen van de knelpunteninventarisatie. Daarin werd hen, en ook de respondenten die het kwaliteitskader wél (deels) gelezen hebben, gevraagd óf en welke knelpunten ze ervaren in het verlenen van palliatieve zorg (n=566). Deze vraag is door ongeveer de helft van de respondenten (n=288) bevestigend beantwoord.

De knelpunten die worden ervaren in het verlenen van palliatieve zorg komen in beide groepen erg overeen en betreffen respectievelijk thema's en subthema's, zoals:

- Gebrek aan aandacht voor palliatieve zorg in de eigen organisatie
- Gebrek aan financiële vergoeding

- Capaciteitstekorten in de zorg
- Gebrek aan deskundigheid in palliatieve zorg
- Problemen met de organisatie van zorg, zoals overdracht en interdisciplinaire samenwerking

Een overzicht van de thema's en subthema's is te vinden in [Bijlage 4](#).

#### **4.4.4 Advies doorontwikkeling Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**

Aan het eind van de knelpunteninventarisatie werd alle respondenten gevraagd de projectgroep een advies te geven waar zij zich bij de doorontwikkeling van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland op zou moeten richten. Deze zijn als volgt geprioriteerd:

##### **1e prioriteit (80%); Het vergroten van de bekendheid van het kwaliteitskader onder zorgverleners**

Inhoudelijke redenen die zorgverleners aandragen om de bekendheid van het kwaliteitskader te vergroten, zijn: omdat palliatieve zorg generalistische zorg is, maar bekendheid onder generalisten ontbreekt en omdat men het kwaliteitskader als een inhoudelijk verrijkend document ziet en daarom belangrijk is om bredere bekendheid te krijgen.

##### **2e prioriteit (73%); Het verbeteren van de bruikbaarheid en toegankelijkheid**

Redenen die zorgverleners aandragen om de toepasbaarheid te vergroten, zijn: het gemis aan praktische handvatten, de behoefte aan toepasbaarheid voor alle patiënten- en beroepsgroepen en de behoefte om het kwaliteitskader in grotere mate te kunnen integreren in de (reguliere) zorg.

##### **3e prioriteit (69%); Een inhoudelijke actualisatie**

In algemene zin wordt door zorgverleners aangegeven dat een kader altijd actueel moet zijn om goed te functioneren.

Op basis hiervan zijn de aanbevelingen ([hoofdstuk 2](#)) geformuleerd.



# Bronnen

# Bronnen

- ActiZ. (2023). Nieuw Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' bevordert open gesprek over kwaliteit van bestaan en samenwerking. Geraadpleegd op <https://www.actiz.nl/nieuw-generiek-kompas-samen-werken-aan-kwaliteit-van-bestaan-bevordert-open-gesprek-over-kwaliteit>
- Agora. (2024). Start samenwerking project 'Bewustwording noodzaak Passende Palliatieve Zorg en Ondersteuning vanuit het Sociaal Domein'. Geraadpleegd op <https://www.agora.nl/nieuws/samenwerkingsproject-bewustwording-noodzaak-passende-palliatieve-zorg-en-ondersteuning-vanuit-het-sociaal-domein>
- AHZN (2024). Versterken hospicezorg. Geraadpleegd op <https://ahzn.nl/versterken-hospicezorg>
- Boddaert, M. (2023). Quality palliative care for all – WANT IT! - Towards death, while alive. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getattachment/6a4f2cd4-580b-43ad-a88f-2d732641639a/Thesis-2024-\(1\).pdf?lang=nl-NL](https://palliaweb.nl/getattachment/6a4f2cd4-580b-43ad-a88f-2d732641639a/Thesis-2024-(1).pdf?lang=nl-NL)
- Bruntink, R., Linden, van der Y., Oskam, J., & Verkammen, M. (2023). In gesprek over het leven en het einde. Uitgeverij de Graaff.
- Carend. (2023). Carend lanceert De Carend Podcast. Geraadpleegd op <https://carend.nl/artikel/de-carend-podcast>
- Federatie Medisch Specialisten. (2024). Opleiden en ontwikkelen Palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://demedischspecialist.nl/medische-vervolgopleidingen/actuele-themas/palliatieve-zo>
- Findlay, H. C., & Leech, H. (2015). What's important to me: A review of choice in end of life care. London: Choice in End of Life Programme Board.
- Gupta Strategists. (2024). De olifant de kamer uit. Geraadpleegd op <https://gupta-strategists.nl/storage/files/De-olifant-de-kamer-uit.pdf>
- Hospice New Zealand. (2019). Standards for palliative care. Quality review programme and guide (4th ed.). Wellington. Geraadpleegd op [www.hospice.org.nz](http://www.hospice.org.nz)
- IKNL. (2017). Acht essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/publicaties/wat-willen-patienten-acht-essenties-kwaliteitskader-palliatieve-zorg>
- IKNL. (2023). Deze week start campagne PZNL: 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld'. Geraadpleegd op <https://iknl.nl/nieuws/2023/campagne-pznl>
- IKNL/Palliactief. (2017). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader\\_web-240620.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/02b81c30-d9be-4c51-83bf-deb1260ccf7b/Kwaliteitskader_web-240620.pdf)
- Joren, C. Veer, A. de, Groot, K. de, Francke, A. (2020). Kwaliteitskader palliatieve zorg goede leidraad voor zorgverleners. Nivel. Geraadpleegd op <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-goede-leidraad-voor-zorgverleners>
- KNMG. (2022). Levensende zorg. Geraadpleegd op <https://www.knmg.nl/actueel/dossiers/levenseinde-2/levenseinde-zorg/palliatieve-sedatie#:~:text=Het%20streven%20bij%20palliatieve%20zorg,steun%20van%20specialisten%20indien%20nodig.>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. (2018). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (4th ed.). Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care. Geraadpleegd op <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2021). Quality standard End of life care for adults.
- NPPZ II. (2024). Handreiking financiering palliatieve zorg 2024. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getattachment/0c76f52f-f22a-4a8d-ae21-3aa418f9e422/Handreiking-financiering-palliatieve-zorg-2024-03-\(2\).pdf?lang=nl-NL](https://palliaweb.nl/getattachment/0c76f52f-f22a-4a8d-ae21-3aa418f9e422/Handreiking-financiering-palliatieve-zorg-2024-03-(2).pdf?lang=nl-NL)



- NPPZ II. (2024). Praatplaat laatste jaar palliatieve fase. Geraadpleegd op <https://kkpz.nl/#>
- NZa. (2024). Palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://www.nza.nl/onderwerpen/palliatieve-zorg>
- NZa (2024). NZa gaat aan de slag met landelijke bekostiging proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2024/06/25/nza-gaat-aan-de-slag-met-landelijke-bekostiging-proactieve-zorgplanning>
- NZa (2022). Visie bekostiging palliatieve zorg. Geraadpleegd op [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_707840\\_22/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_707840_22/)
- O<sup>2</sup>PZ. (2022). Voorbij de generalist - Helderheid over specialistische expertise. Geraadpleegd op <https://www.o2pz.nl/oud/de+projecten+opz/voorbij+de+generalist/default.aspx>
- O<sup>2</sup>PZ. (2024). Beter Onderwijs over palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://www.o2pz.nl/default.aspx>
- Palliactief/IKNL. (2017). Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn.
- Palliaweb. (2023) Proactieve transmurale samenwerking in de palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/proactieve-transmurale-samenwerking>
- Palliaweb (2023). Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg opgericht. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/netwerk-salland/nieuws/vereniging-netwerken-palliatieve-zorg-\(vnpz\)-opger](https://palliaweb.nl/netwerk-salland/nieuws/vereniging-netwerken-palliatieve-zorg-(vnpz)-opger)
- PalliaPodcast. (2023/2024). Praten over proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://app.springcast.fm/17076/palliapodcast-1-de-palliatieve-fase-van-de-ziekte-begint>
- Palliaweb (2024). Peper voor de PaTz. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/patz/peper-voor-de-patz>
- Palliative Care Australia. (2018). National Palliative Care Standards (5th ed.)
- Patiëntenfederatie Nederland (2024). Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op <https://www.patiëntenfederatie.nl/extra/palliatieve-zorg>
- Patiëntenfederatie Nederland/ PZNL. (2022). Praten over de laatste levensfase. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/209fa0f8-7bdb-4a23-bd87-b53493cdedc6/220706-Definitieve-Rapportage-Praten-over-levenseinde.pdf>
- Pereira, C., Dijkhoorn, A.-F., Raijmakers, N. et al. (2022). Resultaten Project TAPA\$
- TrAnsmurale Palliatieve zorg met passende beko\$ting. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getmedia/94a2647a-7f0a-49dd-8443-e67470aac44a/rapport\\_resultaten\\_TAPA\\$\\_def.pdf](https://palliaweb.nl/getmedia/94a2647a-7f0a-49dd-8443-e67470aac44a/rapport_resultaten_TAPA$_def.pdf)
- Pereira, C.F.R., Dijkhoorn, A.-F.Q., Koekoek, B., et al. (2024). Potentially inappropriate end of life care and healthcare costs in the last 30 days of life in regions providing integrated palliative care in the Netherlands: A registration-based study. *International Journal of Integrated Care*. *Ingediend*.
- PZNL. (2023). Landelijke campagne 'Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld.' gestart. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/nieuws/2023/landelijke-campagne-ongeneeslijk-niet-uitbehandeld>
- PZNL. (2024). Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getattachment/d5c8e4ed-4dc5-474b-b7a6-f0144a12e106/Strategische-agenda-Transformatie-palliatieve-zorg.pdf?lang=nl-NL>
- PZNL. (2022). Peiling onder zorgverleners markering & proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/getmedia/05d9ded4-09ae-49b9-921f-69a75f9e7f77/factsheet-peilingen-zorgverleners-markering-en-ACP-2022.pdf>
- Raad Volksgezondheid & Samenleving. (2022). Leven met het einde in zicht - de waarde van een brede benadering. Geraadpleegd op [Leven met het einde in zicht - De waarde van een brede benadering | Advies | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving \(raadrvs.nl\)](https://www.raadvn.nl/Leven-met-het-einde-in-zicht-De-waarde-van-een-brede-benadering-Advies-Raad-voor-Volksgezondheid-en-Samenleving)
- SONCOS. (2017). Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. SONCOS Normeringsrapport 5-2017. Geraadpleegd op <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2018/02/SONCOS-normeringsrapport-versie-5-2017.pdf>

- Van der Velden, A., Engels, Y., Nanninga, M., Francke, A., Fritsma, J., Boddaert, M., Krabbe, P., van der Heide, A., & Reyners, A. (2018). What matters most for the Dutch public in palliative care: A survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(6), E107.
- V&VN. (2024). Het profiel palliatieve zorg verpleegkundige, Geraadpleegd op <https://palvoorprofs.nl/>
- VWS. (2023). Kamerbrief over stand van zaken palliatieve zorg en geestelijke verzorging. Geraadpleegd op <https://open.overheid.nl/documenten/e015da6e-86ae-4d4b-b168-141c4001dbf7/file>
- Zilveren Kruis. (2024, 1 april). Inkoopbeleid Medisch Specialistische Zorg 2025. Geraadpleegd op <https://www.zilverenkruis.nl/zorgaanbieders/zorgsoort/msz/beleid-en-contract>
- Zilveren Kruis. (2024, april). Inkoopbeleid Wlz Verpleging en verzorging 2024-2026. Geraadpleegd op <https://www.zilverenkruis.nl/zorgkantoor/zorgaanbieders/downloads>
- ZonMw. (2024). Palliantie II. Geraadpleegd op <https://www.zonmw.nl/nl/programma/palliantie-ii>
- ZonMw. (2021). Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting. Geraadpleegd op <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/further-development-patz-instrument-improving-palliative-care-primary-care-setting>
- Zorginstituut Nederland. (2021). AQUA-leidraad. Geraadpleegd op <https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/aqua-leidraad.pdf>



# Bijlagen

# Bijlage 1 Overzicht actuele ontwikkelingen

In deze bijlage wordt de verbinding gemaakt met belangrijke ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Nederland die zich sinds de start van dit evaluatieproject in 2022 hebben voorgedaan. De voorbeelden die in hoofdstuk 1 worden genoemd, zijn hieronder toegelicht. Het betreft voorbeelden van ontwikkelingen die bijdragen aan het vergroten van de bekendheid van palliatieve zorg en het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (1) en het vergroten van de toepasbaarheid van het kwaliteitskader (2) waaronder rolverduidelijking voor de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners. Het is geen uitputtende lijst, maar het zijn voorbeelden uitgelicht ter illustratie.

## 1. Voorbeelden van actuele ontwikkelingen gericht op vergroten bekendheid palliatieve zorg en het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

- a. **NPPZ II Strategisch thema Maatschappelijke Bewustwording;** Het vergroten van de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg is één van de doelen van het NPPZ II. Uit de resultaten van een onderzoek naar de campagne '*Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld*' uit 2023 blijkt dat een aanzienlijk deel van de zorgverleners aangaf door de campagne anders te kijken naar patiënten in de palliatieve fase, eerder in gesprek te gaan met collega's en meer informatie te zijn gaan opzoeken over palliatieve zorg. Dit draagt bij aan de bekendheid van palliatieve zorg. Ook in 2024 staan er bewustwordingsactiviteiten op de planning. Zoals televisie-uitzendingen die voortbouwen op de campagne '*Ongeneeslijk. Niet uitbehandeld*' met een mediapartner, een publiekscampagne samen met KWF en het aanjagen van de Week van de Palliatieve Zorg samen met belanghebbenden, waaronder zorgverleners. Ook in andere projecten binnen het NPPZ II wordt vanaf 2023 samen met stakeholders **palliatieve zorg onder de aandacht van zorgverleners** gebracht, bijvoorbeeld met de Carend podcast en via het boek '*In gesprek over het leven en de dood. Patiënten, naasten en zorgverleners over het belang van palliatieve zorg*'.<sup>31 32</sup> Ook is er een stimuleringsregeling voor het organiseren van bijeenkomsten over palliatieve zorg, het aangaan van het gesprek over wensen en grenzen en de sociale kaart. Zorgverleners worden gestimuleerd organisator te zijn of bij te dragen aan de inhoud van de bijeenkomsten.
- b. Bezoekers **Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl:** Steeds meer zorgverleners, patiënten en naasten zoeken informatie over palliatieve zorg en dit leidt tot meer bekendheid over goede palliatieve zorg. Het totaal aantal bezoekers neemt nog steeds toe, zowel van Palliaweb als van Overpalliatievezorg.nl. Er zijn verschillende ontwikkelingen die bijdragen aan de stijgende bezoekersaantallen, o.a. actualisatie van de richtlijnen en het plaatsen van blogs naar aanleiding van het tv-programma 'Over mijn lijk'. Wel valt op

31 Carend. (2023). Carend lanceert De Carend Podcast. Geraadpleegd op <https://carend.nl/artikel/de-carend-podcast>

32 Bruntink, R., Linden, van der Y., Oskam, J., & Verkammen, M. (2023). In gesprek over het leven en het einde. Uitgeverij de Graaff.

dat de themapagina over het kwaliteitskader en het kwaliteitskader zelf (het document) niet veel worden bekeken (slechts 1% van alle bezoekers). Er wordt meer gezocht naar richtlijnen en specifieke onderwerpen, zoals bijvoorbeeld proactieve zorgplanning.

- c. In het huidige onderwijs komt palliatieve zorg nog onvoldoende aan bod, terwijl bekendheid van palliatieve zorg en goede palliatieve zorg start bij goed onderwijs.<sup>33</sup> Het programma **Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O<sup>2</sup>PZ)**, gefinancierd door ZonMw, brengt hier verandering in met als doel dat iedere zorgverlener, van verpleegkundige tot arts, over de juiste competenties beschikt om kwalitatief goede palliatieve zorg te verlenen. O<sup>2</sup>PZ is in 2019 gestart en het tweede programma loopt van 2021 tot en met 2024.
- d. **Vergroten bekendheid palliatieve zorg binnen sociaal domein:** Signaleren van achteruitgang en de behoefte aan proactieve zorgplanning, verwijzen naar en afstemmen met de huisarts en wijkverpleging, hulp bij sociale problematiek, wonen, werk en financiën, mantelzorgondersteuning en de inzet van hulpmiddelen zijn taken waar het sociaal domein een belangrijke rol in kan spelen. In januari 2024 is een project gestart om breed aandacht te vragen voor de rol die gemeenten en welzijnsorganisaties kunnen hebben om de sociale aspecten van de palliatieve zorg beter invulling te geven. Vanwege de grote diversiteit aan de manier waarop gemeenten invulling geven aan hun Wmo-taken is het voor huisartsen vaak moeilijk de weg naar het sociaal domein te vinden. Er wordt gewerkt met goede voorbeelden van samenwerking tussen zorgprofessionals, zoals de huisarts en professionals in het sociaal domein.<sup>34</sup>
- e. **Inkoop zorgverzekeraars:** Zorgverzekeraars gebruiken het kwaliteitskader bij de contractering. Een voorbeeld is dat Zilveren Kruis heeft besloten dat ziekenhuizen vanaf 2025 moeten werken volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland om deze zorg te kunnen declareren. Dat betekent dat alle ziekenhuizen die contracten hebben met Zilveren Kruis, verplicht zijn het kwaliteitskader te integreren in de reguliere zorg en de vrijblijvendheid rond de implementatie verdwijnt.<sup>35</sup> Op het gebied van de wijkverpleging heeft Zilveren Kruis bepaald dat vanaf 2025 de declaraties Palliatief terminale zorg niet meetellen bij het berekenen van doelmatigheid.<sup>36</sup>

---

33 O2PZ. (2024). Beter Onderwijs over palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://www.o2pz.nl/default.aspx>

34 Agora. (2024). Start samenwerking project 'Bewustwording noodzaak Passende Palliatieve Zorg en Ondersteuning vanuit het Sociaal Domein'. Geraadpleegd op <https://www.agora.nl/nieuws/samenwerkingsproject-bewustwording-noodzaak-passende-palliatieve-zorg-en-ondersteuning-vanuit-het-sociaal-domein/>

35 Zilveren Kruis. (2024, 1 april). Inkoopbeleid Medisch Specialistische Zorg 2025. Geraadpleegd op <https://www.zilverenkruis.nl/zorgaanbieders/zorgsoort/msz/beleid-en-contract>

36 Zilveren Kruis. (2024, april). Inkoopbeleid Wlz Verpleging en verzorging 2024-2026. Geraadpleegd op <https://www.zilverenkruis.nl/zorgkantoor/zorgaanbieders/downloads>

## 2. Voorbeelden van actuele ontwikkelingen gericht op toepasbaarheid

- a. **Richtlijnen Palliatieve zorg:** Het kwaliteitskader beschrijft het 'wat' en de richtlijnen beschrijven het 'hoe'. Alle multidisciplinaire richtlijnen Palliatieve zorg (27) die sinds de publicatie van het kwaliteitskader zijn verschenen, hebben een duidelijke samenhang met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Dat betekent dat naar het kwaliteitskader wordt verwezen, gebruik wordt gemaakt van het begrippenkader en dat de module 'Organisatie van zorg' grotendeels is gebaseerd op het kwaliteitskader. Momenteel worden nog 9 richtlijnen ontwikkeld en voor deze richtlijnen geldt hetzelfde. Voor 3 richtlijnen wordt in 2024 met de herziening gestart. Uiteraard zullen ook deze uitgaan van het kwaliteitskader. Na 2024 zal er nog 1 richtlijn worden herzien (Palliatieve zorg bij nierfalen) die niet is gebaseerd op het kwaliteitskader.<sup>37</sup>
- b. **Transformaties palliatieve zorg:** Implementatie van het kwaliteitskader, met als doel het versnellen van de integratie van de palliatieve zorg in het reguliere zorgproces, is een impactvolle zorgtransformatie. Deze transformatie is geheel in lijn met de doelen van het Integraal Zorgakkoord (IZA) en landelijk geborgd in de Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg. In het kader van het NPPZ II Strategisch thema Transformatie palliatieve zorg is een aantal regio's eind 2023 gestart met het opstellen van een IZA Transformatieplan palliatieve zorg.
- c. **Processchema Transformatie PZ;** voor de Transformaties palliatieve zorg in de regio's is in april 2024 een 'Praatplaat laatste jaar in de palliatieve fase' gepubliceerd, waarbij de essenties van het kwaliteitskader op een handzame en praktische manier gekoppeld zijn aan het zorgpad van een patiënt.<sup>38</sup> De 'praatplaat' kan regionaal worden aangevuld met daar geldende afspraken.
- d. **Breed overleg (KNMG/Palliactief):** In 2022 heeft de KNMG samen met Palliactief het Breed overleg opgestart.<sup>39</sup> In dat Breed overleg zitten gemandateerde afgevaardigden van de werkgroepen Palliatieve zorg van de wetenschappelijke en beroepsverenigingen.
- e. Omdat palliatieve zorg door elke arts in Nederland moet kunnen worden geleverd, heeft de Federatie Medisch Specialisten in 2023 palliatieve zorg toegevoegd als een **actueel thema in de opleidingen**. Binnen het project Opleiden 2025 krijgen deze en andere thema's een praktische vertaling naar de werkvloer. Op de themapagina staat een link naar een zelfscan om snel inzicht in de eigen kennis en vaardigheden te krijgen en is een link opgenomen naar trainingsaanbod en materialen.<sup>40</sup>
- f. **Transmurale samenwerking** is een belangrijk onderdeel van palliatieve zorgverlening. Uit de praktijk en onderzoek blijken diverse factoren die transmurale samenwerking in de palliatieve zorg beïnvloeden,

37 zie bijvoorbeeld de richtlijn Proactieve zorgplanning: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>; de richtlijn Rouw: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/rouw> en de richtlijn ALS: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/als>.

38 NPPZ II. (2024). Praatplaat laatste jaar palliatieve fase. Geraadpleegd op <https://kcpz.nl/#>

39 KNMG. (2022). Levensende zorg. Geraadpleegd op <https://www.knmg.nl/actueel/dossiers/levenseinde-2/levenseinde-zorg/palliatieve-sedatie#:~:text=Het%20streven%20bij%20palliatieve%20zorg,steun%20van%20specialisten%20indien%20nodig.>

40 Federatie Medisch Specialisten. (2024). Opleiden en ontwikkelen Palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://demedischspecialist.nl/medische-ervolgopleidingen/actuele-themas/palliatieve-zo>

waaronder financiering, kennis, gegevensuitwisseling, samenwerking tussen organisaties (waaronder governance afspraken). Op deze onderwerpen zijn diverse ontwikkelingen:

- a. bijvoorbeeld de 65 Netwerken Palliatieve Zorg waarin zorgaanbieders die betrokken zijn bij palliatieve zorg, samenwerken. Deze netwerken hebben de opdracht te zorgen voor een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve zorg van verantwoorde kwaliteit. In de netwerken zijn diverse projecten en initiatieven om transmurale palliatieve zorg te verbeteren. Op 11 december 2023 is de Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg (VNPZ) officieel opgericht.<sup>41</sup>
- b. Stichting PZNL stimuleert transmurale inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners, ter ondersteuning van de reguliere zorgverleners.
- c. Om transmurale inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener te financieren, zijn in 2019 tijdelijke TAPAŞ-prestaties ontwikkeld. Dit zijn innovatieve prestaties. De beschikking is opnieuw vastgesteld, per 1 januari 2023. Hierdoor kan er nog twee jaar geëxperimenteerd worden, met de mogelijkheid voor een verlenging van nog twee jaar.
- d. Op Palliaweb staat de Aanpak Transmurale Samenwerking, die regelmatig wordt geüpdatet op basis van nieuwe kennis.<sup>42</sup>
- g. **Zelfevaluatie:** De Zelfevaluatie voor zorgorganisaties is een instrument voor zorgorganisaties om te kijken in hoeverre organisaties voldoen aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Het geeft inzicht en bewustwording van de palliatieve zorg in de eigen organisatie. Onderwerpen die aan bod komen, zijn de essenties van het kwaliteitskader. Voor de Zelfevaluatie beantwoorden organisaties vragen én voeren ze een dossieronderzoek uit. In februari 2024 is een herziene versie van de Zelfevaluatie gelanceerd. Deze sluit onder andere nog beter aan op de praktijk en levert informatie over de voortgang van de implementatie van het kwaliteitskader binnen zorgorganisaties. Zie voor meer informatie hoofdstuk 3, paragraaf 2.
- h. **Animaties:** zes animaties over de essenties van het kwaliteitskader zijn in april 2024 beschikbaar gemaakt op de themapagina op Palliaweb.<sup>43</sup> De animaties geven een beknopte samenvatting van de essenties en zijn bedoeld voor (toekomstige) zorgverleners. Deze video's kunnen helpen in het bekender en toegankelijker maken van de inhoud van het kwaliteitskader. Het betreft de essenties: Markering van de palliatieve fase, Gezamenlijke besluitvorming, Proactieve zorgplanning, Coördinatie en continuïteit van zorg, Deskundigheid en Effectieve communicatie.
- i. **Lesmodule Essenties in gesprek over het leven en het einde:** Aanvullend op het boek 'In gesprek over leven en het einde' en de bijbehorende podcastreeks eind 2023, zijn acht workshops in ontwikkeling.<sup>44,45</sup>

---

41 Palliaweb (2023). Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg opgericht. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/netwerk-salland/nieuws/vereniging-netwerken-palliatieve-zorg-\(vnpz\)-opger](https://palliaweb.nl/netwerk-salland/nieuws/vereniging-netwerken-palliatieve-zorg-(vnpz)-opger)

42 Palliaweb. (2023) Proactieve transmurale samenwerking in de palliatieve zorg. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/proactieve-transmurale-samenwerking>

43 PZNL. (2024). Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland>

44 Bruntink, R., Linden, van der Y., Oskam, J., & Verkammen, M. (2023). In gesprek over het leven en het einde. Uitgeverij de Graaff.

45 PalliaPodcast. (2023/2024). Praten over proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://app.springcast.fm/17076/palliapodcast-1-de-palliatieve-fase-van-de-ziekte-begint>

De workshops zijn gekoppeld aan de acht essenties van het kwaliteitskader. De workshops zijn bedoeld voor (toekomstige) zorgverleners en kunnen in het onderwijs (mbo/hbo/wo) worden gegeven en als (bij) scholing in de eigen organisatie. De workshops worden naar verwachting in 2024 ter beschikking gesteld in de vorm van een docentenhandreiking.

- j. In december 2023 zijn **17 indicatoren** vastgesteld waarmee NPPZ II inzichtelijk kan maken wat de impact van haar activiteiten is op patiënt en naasten, samenwerkingsprocessen en organisatiestructuur. Met behulp van de indicatoren worden trends zichtbaar over de implementatie van onderdelen van het kwaliteitskader, zoals het percentage patiënten en naasten dat gesprekken voert met de zorgverlener over de laatste levensfase, de plek van overlijden en bijvoorbeeld het aantal patiënten met een SEH-bezoek in de laatste maand voor overlijden. Een belangrijke randvoorwaarde voor het vaststellen van de indicatoren was het gebruik van bestaande data, zodat er geen (extra) registratielast is voor zorgverleners. De indicatoren sluiten aan bij kwaliteitscriteria zoals vastgesteld door beroepsgroepen.
- k. **PaTz:** In een PaTz-groep werken huisartsen en (wijk)verpleegkundigen eventueel aangevuld met andere disciplines (geestelijk verzorgers, apothekers, lokale coördinator VPTZ, iemand van het sociaal domein, etc.) onder begeleiding van een inhoudelijk deskundige palliatieve zorg lokaal nauw samen om vroegtijdig patiënten in beeld te brengen en te anticiperen op de zorgbehoefte van de patiënt. Met deze gezamenlijke aanpak neemt de kwaliteit en deskundigheid in de palliatieve zorg thuis toe.<sup>46</sup> Er bestaan inmiddels meer dan 250 PaTz-groepen. In februari 2024 werd het hulpmiddel '**Peper voor de PaTz**' genomineerd voor de Jaarprijs Palliatieve Zorg om zijn impact, compleet- en gedetailleerdheid.<sup>47</sup> Het hulpmiddel 'Peper voor de PaTz' draagt bij aan de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en vergroot het behalen van de doelen van de PaTz-werkwijze (lokale samenwerking rondom tijdige en deskundige palliatieve zorg voor patiënten thuis).
- l. Passende financiering is een belangrijke randvoorwaarde voor goede palliatieve zorg. De Handreiking financiering palliatieve zorg<sup>48</sup> is een overzicht van de regelgeving en structuur rond de financiering van palliatieve zorg in de meest gebruikelijke zorgsettingen: thuis, ziekenhuis, hospice, verpleeghuis en palliatieve terminale unit. IKNL en Palliactief namen hiertoe in 2018 het initiatief; de handreiking wordt sindsdien jaarlijks herzien.
- m. Onlangs kondigde de NZa een betaaltitel aan voor proactieve zorgplanning in de ziekenhuizen.<sup>49</sup> De betaaltitel gaat in per 1-1-2025. Met de introductie van de betaaltitel komt de NZa haar belofte na, die ze in

---

46 ZonMw. (2021). Further development of PaTz as an instrument for improving palliative care in the primary care setting. Geraadpleegd op <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/further-development-patz-instrument-improving-palliative-care-primary-care-setting>

47 Palliaweb (2024). Peper voor de PaTz. Geraadpleegd op <https://palliaweb.nl/patz/peper-voor-de-patz>

48 NPPZ II. (2024). Handreiking financiering palliatieve zorg 2024. Geraadpleegd op [https://palliaweb.nl/getattachment/0c76f52f-f22a-4a8d-ae21-3aa418f9e422/Handreiking-financiering-palliatieve-zorg-2024-03-\(2\).pdf?lang=nl-NL](https://palliaweb.nl/getattachment/0c76f52f-f22a-4a8d-ae21-3aa418f9e422/Handreiking-financiering-palliatieve-zorg-2024-03-(2).pdf?lang=nl-NL)

49 NZa (2024). NZa gaat aan de slag met landelijke bekostiging proactieve zorgplanning. Geraadpleegd op <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2024/06/25/nza-gaat-aan-de-slag-met-landelijke-bekostiging-proactieve-zorgplanning>



- haar visie op bekostiging van palliatieve zorg in 2022 heeft gemaakt.<sup>50</sup> Door de introductie van de betaaltitel worden ziekenhuizen gestimuleerd om met de (verdere) invoering van proactieve zorgplanning aan de slag te gaan. Dit bevordert het leveren van passende zorg aan mensen die ongeneeslijk ziek zijn. De betaaltitel bevat een aantal onderdelen: het voeren van gesprekken met de patiënt over de wensen en grenzen van de behandeling, het vastleggen van de uitkomsten in een proactief zorgplan, die met andere betrokken zorgverleners wordt gedeeld. De prestatie kan per patiënt een keer per jaar worden gedeclareerd.
- n. Het rapport 'Versterken Hospicezorg – Onderzoek naar huidige en toekomstig benodigde capaciteit' is onlangs gepubliceerd. Het rapport is de eindrapportage van de eerste fase van het NPPZ II-project Versterken Hospicezorg. Doel van het project is de hospicezorg beter toe te rusten tot zorg die voor de zorgvrager nu en straks voldoende beschikbaar en kwalitatief goed is, en bovenal aansluit op de diversiteit en omvang van zorgvragen en capaciteit.<sup>51</sup>

### 3. Actuele ontwikkelingen gericht op rolverduidelijking

- a. **Kader consultatie palliatieve zorg:** Op moment van schrijven (augustus 2024) wordt door Palliatief samen met een gemandateerde afvaardiging van de werkgroepen Palliatieve zorg van de wetenschappelijke en beroepsverenigingen, gewerkt aan verdere professionalisering van de consultatiefunctie. Hiervoor wordt het Kader consultatie palliatieve zorg ontwikkeld. Dit kader geeft richting aan de samenwerking generalist-specialist en wie wat doet. Dit creëert verduidelijking van rol, positie en samenwerking. Criteria voor wie specialist is, worden daar nu vooralsnog niet in meegenomen.
- b. **O<sup>2</sup>PZ:** het project '**Vorbij de generalist**' richt zich op de doorontwikkeling en implementatie van het Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 voor zorgverleners met specialistische kennis van palliatieve zorg.<sup>52</sup> Het huidige raamwerk is geschreven voor alle zorgopleidingen in het mbo, hbo en wo. Met deze vervolgsubsidie focust het programma zich op de beschrijving van de specialist palliatieve zorg. Uit de eerste resultaten blijkt dat het benoemen van de rollen voor expert niet worden uitgewerkt. Het landelijke project O<sup>2</sup>PZ verwacht in 2024 met concept profielen voor specialisten in palliatieve zorg te komen. Vaststelling van deze profielen ligt bij de diverse wetenschappelijke verenigingen en beroepsorganisaties. V&VN heeft dit voor de verpleegkundigen al opgepakt en vastgesteld in het profiel Palliatieve Zorg verpleegkundige.<sup>53</sup> Het profiel bevat een beschrijving van de specifieke kennis en vaardigheden van de Palliatieve Zorg Verpleegkundige. Daarnaast is inmiddels ook een profiel voor verzorgenden in de palliatieve zorg door V&VN ontwikkeld.

50 NZa (2022). Visie bekostiging palliatieve zorg. Geraadpleegd op [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_707840\\_22/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_707840_22/)

51 AHZn (2024). Versterken hospicezorg. Geraadpleegd op <https://ahzn.nl/versterken-hospicezorg/>

52 O2PZ. (2022). Vorbij de generalist - Helderheid over specialistische expertise. Geraadpleegd op <https://www.o2pz.nl/oud/de+projecten+opz/vorbij+de+generalist/default.aspx>

53 V&VN. (2024). Het profiel palliatieve zorg verpleegkundige. Geraadpleegd op <https://palvoorprofs.nl/>

# Bijlage 2 Knelpunteninventarisatie

## 1. Wat is uw beroep? (1 antwoord mogelijk)

Heeft u meerdere beroepen? Kies dan het beroep dat voor dit onderwerp het beste van toepassing is.

- Verzorgende/Verzorgende IG 3
- Verpleegkundige
- Gespecialiseerd verpleegkundige, namelijk ... (denk bijv. aan geriatrisch verpleegkundige, hartfalen verpleegkundige of oncologieverpleegkundige)
- Verpleegkundig specialist
- Physician assistant
- Huisarts
- Medisch specialist
- Psycholoog
- Geestelijk verzorger
- Apotheker
- Diëtist
- Logopedist
- Vrijwilliger/Coördinator van vrijwilligers
- Anders, namelijk (open veld)

Antwoorden verplicht

## 2. Bent u consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige, hospiceverpleegkundige of bent u gespecialiseerd in de kinderpalliatieve zorg?

- Ja
- Nee

Antwoorden verplicht

## 3. Binnen welke zorgsetting bent u (voornamelijk) werkzaam? (1 antwoord mogelijk)

- Huisartsenpraktijk
- Thuiszorg
- Verzorgingshuis
- Verpleeghuis
- Ziekenhuis
- Hospicevoorziening (hospice/palliatieve unit/bijna-thuis-huis)
- GGZ-instelling

- Instelling voor mensen met een verstandelijke beperking
- Gespecialiseerd centrum (bv. longcentrum, ALS-centrum, epilepsiecentrum)
- Kleinschalig wonen
- Apotheek
- Overig, namelijk (open veld)

*Antwoorden verplicht*

**4. Welk ziektebeeld hebben de patiënten die u in uw werk ziet voornamelijk? (1 antwoord mogelijk)**

- Oncologische aandoening
- Geriatrie/ouderenzorg/dementie
- Neurodegeneratieve aandoeningen (bijv. Parkinson, Huntington, ALS en MS)
- Hart- en vaatziekten
- Longziekten
- Overig orgaanfalen (bv nierziekten, leverziekten)
- Hiv/aids
- Psychiatrische ziektebeelden
- Verstandelijke beperking
- Een combinatie van ziektebeelden
- Anders, namelijk (open veld)

*Antwoorden verplicht*

**5. Bij hoeveel patiënten in de palliatieve fase<sup>i</sup> bent u vanuit uw functie het afgelopen jaar direct betrokken geweest?**

*(1 antwoord mogelijk)*

- Geen
- 1 tot 10
- 10 tot 30
- Meer dan 30

<sup>i</sup> palliatieve fase: Om pragmatische redenen bakent het kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven. Dit is de fase waarbij de zorgverlener niet verbaasd zou zijn als de patiënt in de komende twaalf maanden komt te overlijden.

*Antwoorden verplicht*

## Bekendheid van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

De volgende vragen gaan over in hoeverre u bekend bent met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

### 6. In welke kwaliteitsdocumenten zoekt u wel eens informatie op over de zorg voor patiënten in de palliatieve fase?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Handreiking Palliatieve Zorg Thuis
- Richtlijnen palliatieve zorg/ Pallialine/ Palliarts app
- Kwaliteitskader verpleeghuiszorg
- Kwaliteitskader wijkverpleging
- Zorgstandaard dementie
- Anders namelijk (open veld)

Antwoorden verplicht

### 7. Heeft u het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) gelezen?

#### Indien nee

Bent u niet bekend met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland of heeft u het niet gelezen, maar heeft u in uw werk wél te maken met patiënten in de palliatieve fase? Ook dan vragen we u om enkele vragen te beantwoorden over het verlenen van palliatieve zorg.

(Hierna door naar vraag 25)

- Ja, (bijna) het hele kwaliteitskader
- Ja, enkele specifieke domeinen van het kwaliteitskader
- Nee, ik ben wel bekend met het kwaliteitskader, maar ik heb het niet gelezen
- Nee, ik ben niet bekend met het kwaliteitskader

Antwoorden verplicht

Open veld voor toelichting (niet verplicht)

### 8. Zoekt u wel eens informatie op in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland om toe te passen in uw dagelijks werk? (1 antwoord mogelijk)

- Vaak
- Soms
- Zelden
- Nooit

Antwoorden verplicht

Open veld voor toelichting (niet verplicht)

Om zorgverleners handvatten te bieden om het kwaliteitskader in de praktijk te gebruiken zijn de belangrijkste wensen en doelen van de patiënt in de palliatieve fase met behulp van onderzoek gedefinieerd. Op basis van deze wensen zijn acht essenties geformuleerd, die de toepassing van het kwaliteitskader concretiseren:

- IV. Markering
- V. Gezamenlijke besluitvorming
- VI. Proactieve zorgplanning
- VII. Individueel zorgplan
- VIII. Coördinatie en continuïteit
- IX. Deskundigheid
- X. Effectieve communicatie
- XI. Persoonlijke balans

#### **9. Weet u van het bestaan van deze essenties?**

- Ja
- Nee

*Antwoorden verplicht*

#### **10. Dit was de laatste vraag over het onderdeel 'Bekendheid van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland'. Wilt u nog een opmerking over dit onderwerp toevoegen?**

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

## **Toepasbaarheid van het kwaliteitskader**

*De volgende vragen gaan over in hoeverre u de vorm en inhoud van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland makkelijk te gebruiken vindt in de praktijk.*

#### **11. Het kwaliteitskader is in verschillende vormen beschikbaar. Er bestaat een papieren boekje, een digitaal bestand dat zelf geprint kan worden en een webpagina op Pallialine waar alle informatie uit het kwaliteitskader te vinden is (net als de richtlijnen). Ben u op de hoogte van deze verschillende vormen? (1 antwoord mogelijk)**

- Ja ik ken alle drie deze vormen
- Ja, maar ik ken slechts twee van deze vormen
- Nee, ik ken maar één van deze vormen

*Antwoorden verplicht*

## 12. Ben u op de hoogte van deze verschillende vormen?

(Het gaat hier om welke vorm u **het fijnste** vindt werken, niet om welke vorm u het meeste gebruikt). (1 antwoord mogelijk)

- Boekvorm (een papieren boekje)
- Print-versie (een digitaal bestand dat online beschikbaar is en welke u zelf kan printen)
- Online (tekst op een webpagina, beschikbaar via Pallialine, net als de richtlijnen)

*Antwoorden verplicht*

## 13. Hoe gebruiksvriendelijk vindt u het kwaliteitskader? (1 antwoord mogelijk)

- Heel gebruiksvriendelijk
- Een beetje gebruiksvriendelijk
- Niet erg gebruiksvriendelijk
- Helemaal niet gebruiksvriendelijk

*Antwoorden verplicht*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

## 14. Hebben de acht essenties van het kwaliteitskader u geholpen met het toepassen van de inhoud van het kwaliteitskader?

- Ja
- Nee

*Antwoorden verplicht*

Toelichting: Kunt u toelichten waarom de acht essenties u wel/niet geholpen hebben met het toepassen van de inhoud van het kwaliteitskader?

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

## 15. In welke situaties (waarvoor en wanneer) zoekt u informatie op in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland?

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

## 16. In welke domeinen van het kwaliteitskader zoekt u het vaakst informatie op? (1 of meerdere antwoorden mogelijk)

- Kernwaarden en Principes (domein 1)
- Markering (domein 2)
- Gezamenlijke besluitvorming (domein 2)
- Proactieve zorgplanning (domein 2)
- Individueel zorgplan (domein 2)
- Interdisciplinaire zorg (domein 2)

- Mantelzorg (domein 2)
- Coördinatie en continuïteit (domein 2)
- Netwerk (domein 2)
- Deskundigheid (domein 2)
- Kwaliteit en onderzoek (domein 2)
- Fysieke dimensie (domein 3)
- Psychische dimensie (domein 4)
- Sociale dimensie (domein 5)
- Spirituele dimensie (domein 6)
- Stervensfase (domein 7)
- Verlies en rouw (domein 8)
- Cultuur (domein 9)
- Ethisch en juridisch (domein 10)

*Antwoorden verplicht*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**17. In welke domeinen van het kwaliteitskader zoekt u nooit of zelden informatie op? (1 of meerdere antwoorden mogelijk)**

- Kernwaarden en Principes (domein 1)
- Markering (domein 2)
- Gezamenlijke besluitvorming (domein 2)
- Proactieve zorgplanning (domein 2)
- Individueel zorgplan (domein 2)
- Interdisciplinaire zorg (domein 2)
- Mantelzorg (domein 2)
- Coördinatie en continuïteit (domein 2)
- Netwerk (domein 2)
- Deskundigheid (domein 2)
- Kwaliteit en onderzoek (domein 2)
- Fysieke dimensie (domein 3)
- Psychische dimensie (domein 4)
- Sociale dimensie (domein 5)
- Spirituele dimensie (domein 6)
- Stervensfase (domein 7)
- Verlies en rouw (domein 8)
- Cultuur (domein 9)

- Ethisch en juridisch (domein 10)
- Niet van toepassing

*Antwoorden verplicht*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**18. Zijn er bepaalde onderwerpen die u mist in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland?**

- Ja
- Nee

*Antwoorden verplicht*

*Indien antwoord 'ja', geef hieronder aan welke onderwerpen u mist in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**19. In hoeverre bent u het eens met de volgende stelling: Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland helpt mij in mijn dagelijks werk in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.**

- Helemaal oneens
- Oneens
- Eens
- Helemaal eens

*Antwoorden verplicht.*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**20. Het gebruik van het kwaliteitskader heeft de kwaliteit van palliatieve zorg voor mijn patiënten verbeterd.**

- Helemaal oneens
- Oneens
- Eens
- Helemaal eens

*Antwoorden verplicht*

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*



## Knelpunten

De volgende twee vragen gaan over een aantal knelpunten die de werkgroep Evaluatie kwaliteitskader de afgelopen jaren vanuit het zorgveld heeft vernomen. De punten zijn onderverdeeld in knelpunten in de vorm van het kwaliteitskader en knelpunten in de inhoud van het kwaliteitskader.

### 21. Onderstaande knelpunten gaan over de vorm van het kwaliteitskader.

Vink rechts naast de tekst de punten aan die niet voor u van toepassing zijn. Prioriteer vervolgens de overgebleven punten van meest belangrijk (bovenaan) tot minst belangrijk (onderaan). Ga met uw muis op de horizontale streepjes staan en sleep de punten naar een andere plaats.

- Ik ervaar de vorm waarin het kwaliteitskader wordt aangeboden als een knelpunt.
- Ik ervaar knelpunten in de leesbaarheid van het kwaliteitskader.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat de essenties niet als zodanig benoemd zijn in het kwaliteitskader.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat er geen uitleg is over hoe de essenties zich tot het kwaliteitskader verhouden.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat nieuwe definities uit richtlijnen niet automatisch worden aangepast in het kwaliteitskader.
- Het kwaliteitskader adviseert om (gevalideerde) meetinstrumenten te gebruiken. Ik ervaar het als een knelpunt dat niet in elke vorm van het kwaliteitskader verwijzingen staan naar welke specifieke meetinstrumenten gebruikt kunnen worden.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat in de beschrijving van de criteria van het kwaliteitskader geen onderverdeling is gemaakt. Bijvoorbeeld op basis van de verschillende handelingen in het zorgproces (criteria voor anamnese, en criteria voor zorghandelingen).

*Antwoorden verplicht*

### 22. Wilt u bovenstaande antwoorden toelichten of heeft u nog een knelpunt dat u aan wilt dragen? Dan kunt u dat hieronder aangeven.

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

### 23. Onderstaande knelpunten gaan over de inhoud van het kwaliteitskader.

Vink rechts naast de tekst de punten aan die niet voor u van toepassing zijn. Prioriteer vervolgens de overgebleven punten van meest belangrijk (bovenaan) tot minst belangrijk (onderaan). Ga met uw muis op de horizontale streepjes staan en sleep de punten naar een andere plaats.

- Het kwaliteitskader beschrijft wat goede palliatieve zorg is, maar ik ervaar het als een knelpunt dat niet wordt beschreven hoe deze zorg moet worden gegeven.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader geen informatie wordt gegeven over wie de beschreven zorg moet leveren.

- Het feit dat het kwaliteitskader richtinggevend is en niet normerend belemmert de implementatie van het kwaliteitskader.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat er geen samenhang is tussen het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en andere kwaliteitskaders (bijvoorbeeld het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg).
- Ik ervaar het gebruik van de term 'centrale zorgverlener' als een knelpunt.
- Ik ervaar het gebruik van de term 'Markering' als knelpunt.
- Ik ervaar knelpunten met het gebruik van de surprise question.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader zich niet (expliciet) richt op kinderen.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader niet beschrijft aan welke opleidingseisen of kwalificaties een specialist palliatieve zorg moet voldoen.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat het kwaliteitskader niet duidelijker beschrijft wanneer een specialist palliatieve zorg betrokken dient te worden bij de zorg.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader weinig verbinding wordt gemaakt tussen het zorgdomein en het sociale domein.
- Ik ervaar het als een knelpunt dat in het kwaliteitskader nog te weinig aandacht wordt besteed aan transmurale palliatieve zorg.

*Antwoorden verplicht*

**24. Wilt u bovenstaande antwoorden toelichten of heeft u nog een knelpunt dat u aan wilt dragen? Dan kunt u dat hieronder aangeven.**

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

De volgende twee vragen gaan niet langer over het kwaliteitskader, maar over mogelijke knelpunten die u ervaart in het verlenen van palliatieve zorg en de financiering daarvan.

**25. Welke zorginhoudelijke knelpunten ervaart u in het verlenen van palliatieve zorg? Deze kunt u hier benoemen.**

- Ik ervaar geen zorginhoudelijke knelpunten
- Mijn zorginhoudelijke knelpunten zijn:

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**26. Vanuit de Handreiking financiering palliatieve zorg zijn financiële knelpunten in de palliatieve zorg bekend. Deze knelpunten kunnen ervaren worden in verschillende fases van het zorgproces. Binnen welke van deze fases ervaart u ook deze knelpunten?**

*Vink rechts naast de tekst de punten aan die niet voor u van toepassing zijn. Prioriteer vervolgens de overgebleven punten van meest belangrijk (bovenaan) tot minst belangrijk (onderaan). Ga met uw muis op de horizontale streepjes staan en sleep de punten naar een andere plaats.*

- Markering/identificering van de palliatieve fase
- Gezamenlijke besluitvorming
- Proactieve zorgplanning
- Coördinatie en continuïteit
- Inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener

*Antwoorden verplicht.*

**27. Beschrijf uw belangrijkste financiële knelpunt zo concreet mogelijk.**

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**28. Op basis van mijn gegeven antwoorden adviseer ik de werkgroep van het Kwaliteitskader palliatieve zorg**

**Nederland zich vooral te richten op:**

*Wanneer meerdere punten van toepassing zijn wordt u gevraagd deze te prioriteren. Vink rechts naast de tekst de punten aan die niet voor u van toepassing zijn. Prioriteer vervolgens de overgebleven punten van meest belangrijk (bovenaan) tot minst belangrijk (onderaan). Ga met uw muis op de horizontale streepjes staan en sleep de punten naar een andere plaats.*

- Het vergroten van de bekendheid van het kwaliteitskader onder zorgverleners
- Het verbeteren van de bruikbaarheid en toegankelijkheid
- Een algehele inhoudelijke actualisatie

*Antwoorden verplicht*

**29. Hier heeft u de mogelijkheid om uw antwoord op bovenstaande vraag toe te lichten.**

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**30. Heeft u nog opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst over het Kwaliteitskader palliatieve zorg**

**Nederland, of wilt u nog iets meegeven aan de werkgroep?**

*Open veld voor toelichting (niet verplicht)*

**Einde van de vragenlijst**

# Bijlage 3 Interview guideline

## Methodie

Semi-gestructureerd interview (diepte-interview)

## Participanten

- Huisarts
- Arts Verstandelijke Gehandicaptenzorg
- Verpleegkundig specialist ziekenhuis
- Verpleegkundig specialist eerste lijn
- Verpleegkundige ziekenhuis (2x)
- Verzorgende IG thuiszorg
- Verzorgende verpleeghuis (2x)
- Geestelijk verzorger

## Werkwijze

Het interview wordt online via Teams afgenomen. Dit biedt de mogelijkheid om een Powerpoint presentatie met de resultaten te tonen. Voorafgaand aan het interview worden de onderwerpen en de knelpunten in de inhoud van het kwaliteitskader gedeeld per e-mail.

## Interview doel

Vanuit de praktijkervaring van generalisten PZ, aan de hand van de uitkomsten van de knelpunteninventarisatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, komen tot een advies aan de Stuurgroep NPPZ II. Hoe kunnen we de bekendheid en toepasbaarheid van het Kwaliteitskader onder de generalisten PZ vergroten?

## Opbouw interview

1. Voorstellen
2. Uitleg knelpunteninventarisatie en PZNL als organisatie
3. Uitleg terminologie Specialist PZ-Generalist PZ
4. Doel van het interview
5. Onderdeel 1: Bekendheid
6. Onderdeel 2: Knelpunten
7. Specifieke uitvraag 2 knelpunten

## Onderdeel 1

### Bekendheid

*Interviewer licht toe: Uit de knelpunteninventarisatie is gebleken dat bijna 80 % van generalisten PZ het kwaliteitskader niet kent of nooit heeft gelezen. Daarmee is dit het grootste knelpunt van het kwaliteitskader dat voortkomt uit de knelpunteninventarisatie.*

*Het vergroten van de bekendheid van het KK onder zorgverleners is ook het eerst geprioriteerde advies van de respondenten van de knelpunteninventarisatie.*

### Vraag 1:

#### **Wat zou uw advies zijn aan Palliatieve Zorg Nederland om de bekendheid van het kwaliteitskader te vergroten?**

- > Hoe zouden we u of uw collega's kunnen bereiken?
- > Hoe zouden wij dat als PZNL kunnen doen?
- > Hoe kunnen we organisaties helpen het kwaliteitskader bij u en uw organisatie onder de aandacht te brengen?
- > Waar bent u het meest mee geholpen, als wie bekender wordt met het Kwaliteitskader?

#### **Alternatieve vraagstelling (zo nodig)**

- > Welke andere informatie bronnen/Kwaliteitsdocumenten gebruikt u in uw werk?
- > Op welke manier worden deze onder uw aandacht gebracht? Vanuit wie gestimuleerd?
- > Wat helpt u in de praktijk bij het verlenen van (palliatieve) zorg?
- > Wat is een manier die voor u werkt om bekend te geraken met nieuwe vakgerelateerde/zorggerelateerde informatie?

## Onderdeel 2

### Knelpunten

*De knelpunten worden getoond op inhoud van het Kwaliteitskader.*

#### **Vraag: 2. Welke knelpunten zijn voor u essentieel om aan te pakken?**

#### **Vraag: 3. Hoe zouden we deze knelpunten kunnen oplossen?**

- > Wat hebben u en uw collega's voor oplossing nodig?
- > Hoe kunnen we als PZNL bijdragen aan een oplossing?
- > Waar bent u het meeste mee geholpen?

### **Alternatieve vraagstelling (zo nodig)**

Je zou \*kwaliteitskader kunnen vervangen door \*in de praktijk. Het gaat dan over de knelpunten in de praktijk in plaats van in het Kwaliteitskader.

- > Zijn er bepaalde knelpunten in de uitvoering van palliatieve zorg waar een Kwaliteitskader een uitkomst in kan bieden?
- > Als je morgenochtend wakker zou worden en palliatieve zorg wordt op een uitstekende manier geboden, waar merk je dat als eerste aan? Wat is er veranderd?
- > Waar bent u het meeste mee geholpen in het bieden van palliatieve zorg?  
Als alles mogelijk was, wat zou je dan als eerste veranderen in de palliatieve zorg dat je dagelijks werk ten goede komt?
- > Ga eens terug naar de laatste palliatieve patiënt die je behandeld hebt. Waar liep je tegenaan en wat kan helpen om dat in het vervolg te voorkomen?

### **Vraag: 4. Specifieke uitvraag 2 knelpunten**

- Kijkend naar Knelpunt: verbinding andere kaders.

Eventuele toelichting: denk daarbij aan de Zorgstandaard Dementie waar het KK is geïntegreerd door te verwijzen naar het Kwaliteitskader.

### **Wat zou jou helpen om de verbinding met andere kaders te verbeteren?**

#### **Knelpunt inzet specialist PZ**

- Hoe kijk jij tegen dit knelpunt aan? (wanneer nog niet besproken)
- Is het helpend als er verwijscriteria aangereikt worden?
- En aan wie moeten deze aangereikt worden (verpleegkundige en/of arts)

#### **Interviews specialisten PZ en generalisten PZ**

Enkele zorgverleners konden niet aanwezig zijn bij de focusgroep. Zij zijn daarom na afloop van de focusgroep separaat geïnterviewd:

##### Interviews specialisten PZ

- Huisarts
- Specialist ouderengeneeskunde
- Specialist Kinderpalliatieve Zorg

##### Interview generalisten PZ

- Huisarts
- Internist oncoloog
- Verpleegkundige wijkteam (2x)
- Verpleegkundige ziekenhuis (2x)
- Verzorgende wijkteam
- Geestelijk verzorger
- Openbare apotheker
- Cardioloog
- Klinisch geriater

# Bijlage 4 Knelpunten algemeen

Antwoorden op de vraag *Welke zorginhoudelijke knelpunten ervaart u in het verlenen van palliatieve zorg?*  
(vraag 25)

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland <b>wel</b> gelezen subthema (n=91)	Thema	Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland <b>niet</b> gelezen subthema (n=197)
<ul style="list-style-type: none"> <li>Beschikbaarheid van de zorgfaciliteiten</li> <li>Complexiteit en organisatie van zorg</li> <li>Personeelstekort en werkdruk</li> <li>Ondersteuning en betrokkenheid</li> </ul>	<b>Capaciteitstekort in de zorg</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Beschikbaarheid van de zorgfaciliteiten</li> <li>Complexiteit en organisatie van zorg</li> <li>Personeelstekort en werkdruk</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Deskundigheid van zorgverleners</li> <li>Proactieve zorgplanning</li> <li>Tijdige markering van de palliatieve fase</li> <li>Aandacht voor holistische benadering</li> </ul>	<b>Gebrek aan deskundigheid of vaardigheid</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Deskundigheid van zorgverleners</li> <li>Proactieve zorgplanning</li> <li>Tijdige markering van de palliatieve fase</li> <li>Aandacht voor holistische benadering</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Specifieke vergoedingskwesties</li> <li>Vergoeding van palliatieve zorg</li> </ul>	<b>Gebrek aan vergoeding [palliatieve zorg]</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Specifieke vergoedingskwesties</li> <li>Vergoeding van palliatieve zorg</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Transmurale samenwerking</li> <li>Afstemming tussen disciplines</li> </ul>	<b>Interdisciplinaire samenwerking</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Transmurale samenwerking</li> <li>Afstemming tussen disciplines</li> <li>Collegiale houding en betrokkenheid</li> <li>Samenwerking</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Transmurale overdracht</li> <li>Digitale infrastructuur en zorgplannen</li> <li>Efficiëntie van zorgplannen en overdrachten</li> </ul>	<b>Overdracht</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Transmurale overdracht</li> <li>Digitale infrastructuur en zorgplannen</li> <li>Tijdige betrokkenheid en informatie-verstrekking</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Te weinig aandacht palliatieve zorg</li> <li>Teams werken niet hetzelfde</li> </ul>	<b>Palliatieve zorg geen prioriteit organisatie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Te weinig aandacht palliatieve zorg</li> <li>Te weinig FTE</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Kennis en bekendheid met paramedische zorg</li> </ul>	<b>Paramedische zorg niet of te laat betrokken</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kennis en bekendheid met paramedische zorg</li> <li>Betrekken van specifieke paramedische professionals</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Timing van inzet specialisten palliatieve zorg</li> <li>Toegankelijkheid voor verwijzing en consultatie</li> </ul>	<b>Samenwerking generalist-specialist</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Timing van inzet specialisten palliatieve zorg</li> <li>Bekendheid en beschikbaarheid pz team</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Knelpunten specifiek m.b.t. palliatieve zorg voor kinderen</li> <li>Culturele verschillen in omgaan met ongeneeslijk ziek zijn</li> </ul>	<b>Specifieke doelgroep</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Knelpunten specifiek m.b.t. palliatieve zorg voor kinderen</li> <li>Culturele verschillen in omgaan met ongeneeslijk ziek zijn</li> <li>Knelpunten specifiek m.b.t. palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Onvoldoende aansluiting praktijk zorg</li> <li>Problemen met leveren medicijnen/ hulpmiddelen</li> <li>Gebrek aan continuïteit van zorg</li> <li>Onderwijs palliatieve zorg</li> <li>Specifieke uitdagingen binnen medische specialismen</li> <li>Toegang tot informatie en bronnen</li> </ul>	<b>Overige</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Onvoldoende aansluiting praktijk zorg</li> <li>Problemen met leveren medicijnen/ hulpmiddelen</li> <li>Gebrek aan continuïteit van zorg</li> <li>Interactie met familie</li> <li>Niet passende zorg in de laatste levensfase</li> <li>Intensiteit van palliatieve zorg en persoonlijke balans</li> <li>Belasting van mantelzorgers</li> <li>Percepties en implementatie van palliatieve zorg</li> <li>Maatschappelijk taboe dood</li> </ul>

- Subthema's benoemd door beide groepen respondenten
- Subthema's alleen benoemd door respondenten die kwaliteitskader hebben gelezen
- Subthema's alleen benoemd door respondenten die kwaliteitskader niet hebben gelezen



nationaal  
programma  
palliatieve  
zorg II

