

# PartnerUpdate NPPZ II oktober 2024

Beste lezer,

Met de Week van de Palliatieve Zorg voor de deur vind je in deze PartnerUpdate het laatste nieuws over het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. In het overleg van de Stuurgroep NPPZ II op 24 september jl. is een aantal belangrijke zaken besproken. Om te beginnen ben ik zeer verheugd dat er positief is besloten over de evaluatie van het kwaliteitskader en de doorontwikkeling daarvan. Daarnaast hebben we uitgebreid stilgestaan bij de voortgangsrapportage van het programma. Op de totale begroting van 2024 van € 13,8 miljoen denken we dit jaar € 400.000 over te houden, die extra besteed zal worden aan maatschappelijke bewustwording. Verder loopt het programma op schema en lijken de voor dit jaar gestelde doelen te worden gehaald. De Stuurgroep NPPZ II heeft ook kennisgenomen van de eerste contouren van de toekomstverkenning van het RIVM met betrekking tot de palliatieve zorg in 2050. Op 2 december a.s. zal de Kamerbrief palliatieve zorg gereed zijn waar deze toekomstverkenning, samen met de tussenevaluatie van het NPPZ II, zoals deze nu door TwijnstraGudde wordt uitgevoerd, deel van uit maakt. Eerder dan op 2 december a.s. zullen wij daar dus geen kennis van kunnen nemen, daar de Kamer als eerste wordt geïnformeerd. De voortgang van de transformaties is als vast terugkerend punt aan de Stuurgroep NPPZ II toegelicht. Twee weken daarvoor is vanuit het NPPZ II ook de staatssecretaris op dit punt bijgepraat. Over al deze onderwerpen lees je hieronder meer.

Ik wens je veel leesplezier.

Erik-Jan Wilhelm  
Programmadirecteur NPPZ II

## **Inhoud van deze PartnerUpdate**

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

---

## **Update over Transformatie palliatieve zorg**

Het kernteam Transformatie palliatieve zorg heeft op 24 september jl. de plannen voor de rest van 2024 en de contouren voor 2025 aan de Stuurgroep NPPZ II gepresenteerd. Het kernteam blijft ook in 2025 de regio's ondersteunen die werken aan de ontwikkeling of uitvoering van een IZA Transformatieplan palliatieve zorg. In dit IZA-transformatieplan staat de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland centraal. Om de transformatie te realiseren, worden zes actielijnen uitgewerkt.



Inmiddels hebben twee regio's (Mijnstreek en Drenthe) feedback ontvangen op hun ingediende transformatieplan. We adviseren deze regio's nu bij het beantwoorden van de aanvullende vragen en verwachten volgende maand de goedkeuring van (een van) deze plannen te kunnen melden. Ook continueren we de komende maanden het ontwikkelen van kaders en formats, die we later dit jaar op de NPPZ II-website [Transformatie palliatieve zorg](#) beschikbaar stellen. Voor vragen neem contact op met programmacoördinator Anja Moonen ([a.moonen@pzn.nl](mailto:a.moonen@pzn.nl))

### **Update over Kwaliteitskader palliatieve zorg en Projecten Consortia**

#### **Kwaliteitskader palliatieve zorg**

Op 24 september jl. hebben Palliactief, IKNL en Stichting PZNL het 'Adviesrapport Evaluatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' aan de Stuurgroep NPPZ II aangeboden. De stuurgroep heeft ingestemd met de vier geformuleerde 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, zoals terminologie, en maak afspraken voor toekomstig onderhoud
4. Verduidelijk de kwalificaties en opleidingseisen voor en inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en verduidelijk wanneer de inzet van een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener aan de orde is.

Samen met de projectgroep en onze samenwerkingspartners gaan we de komende jaren uitvoering geven aan de aanbevelingen, zodat palliatieve patiënten en hun naasten kunnen rekenen op zorg die bij hen past.

Voor meer informatie zie de [Factsheet Evaluatie Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland \(september 2024\)](#) en de themapagina [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) op Palliaweb. Heb je vragen? Neem dan contact op met projectleider Manon Jansen ([m.jansen@pzn.nl](mailto:m.jansen@pzn.nl))

#### **Programma Richtlijnen**

Op 24 september jl. is de [richtlijn Diarree](#) gepubliceerd en op 8 oktober jl. de [richtlijn Dehydratie en vochttoediening](#). Stichting PZNL is, in de rol als procesbegeleider van de richtlijnen palliatieve zorg, ook gestart met de herziene richtlijnen Hartfalen, Urogenitale problemen en Misselijkheid en braken. De richtlijn Mondproblemen wordt in december gepubliceerd. Ontdek de status van de richtlijnen in revisie op [Palliaweb](#).

Voor vragen of meer informatie over de richtlijnen kun je mailen naar: [richtlijnen@pzn.nl](mailto:richtlijnen@pzn.nl).



### **Update over Digitale Gegevensuitwisseling**

Vanuit het NPPZ II dragen we bij aan de stapsgewijze goede digitale ondersteuning van palliatieve zorg. Hierbij kijken we onder andere naar wat er al in regio's gebeurt en wat wij en andere regio's daarvan kunnen leren. Bij het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft is proactieve zorgplanning op alle afdelingen geïmplementeerd. Artsen en verpleegkundigen kunnen behandelwensen en -grenzen van hun (poli)klinische patiënten vastleggen in het ziekenhuisinformatiesysteem, en daardoor beschikbaar maken voor al hun collega's. Esther Ponsioen, Ellemieke van Eeden en Suze van der Linde vertellen hoe het Reinier de Graaf ziekenhuis dit heeft aangepakt. Lees het [interview](#) op Palliaweb.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Samantha Profijt ([s.profijt@pzn.nl](mailto:s.profijt@pzn.nl))

### **Sympal (symptoomlast in de palliatieve fase)**

Goed nieuws: Inmiddels hebben twee pilot hospices toegang tot het Sympal dashboard en zullen de andere vier pilot hospices binnenkort toegang krijgen.

Ook hebben we tijdens de ALV van de Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN) op 26 september jl. een demo van het dashboard gegeven. De leden waren erg enthousiast en er kwam een open gesprek op gang over de inhoud. En dat is precies waarvoor het dashboard is bedoeld. De wens om ook andere dossiers dan Madenco aan te sluiten is groot. We zijn hard aan het werk om de stap naar aansluiting van Nedap-dossiers mogelijk te maken. Lees meer over het Sympal dashboard op [Palliaweb.nl/sympal](http://Palliaweb.nl/sympal).

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

### **Update over Kind en Jongere**

#### ***Het onbespreekbare bespreekbaar maken***

In het project 'Het onbespreekbare bespreekbaar maken' worden handvatten ontwikkeld om onbespreekbare thema's binnen de kinderpalliatieve zorg gemakkelijker bespreekbaar te maken. Om een goede aansluiting te garanderen tussen de tools en de bestaande behoeften uit de praktijk, is een verkenning uitgevoerd. Hierin is gekeken naar literatuur en ervaringsverhalen van ouders. Uit de literatuurverkenning blijkt dat er maar weinig data is over wat ouders als moeilijk bespreekbaar ervaren. Als we echter kijken naar de ervaringsverhalen die ouders zelf publiceren in de '[Ervaringsmeter voor ouders](#)', geven ouders aan dat onderwerpen zoals het omgaan met schuld en schaamte, de impact van de ziekte op ouders, de gezinsdynamiek en besluitvorming rond het levenseinde vaak als zeer moeilijk bespreekbaar worden ervaren.

Oorzaken voor het onbespreekbaar zijn van deze thema's liggen onder andere in het feit dat ouders of gezinnen zich niet gezien of gehoord voelen, dat bestaande taboes de bespreekbaarheid frustreren, of dat zorgverleners het moeilijk lijken vinden om deze vragen te zien als onderdeel van de holistische zorg voor kind en gezin.

Komende maanden worden de inzichten uit deze verkenningfase verder vertaald naar handvatten voor de praktijk.

Heb je vragen? Neem contact op met projectleider Stephanie Vallianatos ([s.vallianatos@kinderpalliatief.nl](mailto:s.vallianatos@kinderpalliatief.nl))

### **Update over Maatschappelijke Bewustwording**

In vervolg op de introductie van het fysieke kaartspel Kiezen & Delen, is nu ook een volwaardige [onlineversie](#) beschikbaar. Vanwege de start van de Week van de Palliatieve Zorg én de campagne 'Leven tot het laatst' (beide vanaf 12 oktober a.s.) wordt er aan de introductie vooralsnog geringe aandacht besteed. Op een later moment dit jaar zullen we er méér ruchtbaarheid aan geven. Dat geldt in meer of mindere mate ook voor de introductie van de module [Palliatieve zorg](#) op de website [steffie.nl](http://steffie.nl). Op de website, een initiatief van Leer Zelf Online, worden moeilijke dingen op een makkelijke manier uitgelegd. De website is onder meer gericht op mensen met een verstandelijke beperking. Tijdens een congres in Limburg op 17 oktober a.s., gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, is de officiële lancering. Daarna volgt landelijke aandacht, onder meer via een mediakit van Leer Zelf Online.

Verder zijn we in samenwerking met de creatieve contentspecialist Carolien Wolsink bezig met een aanscherping van het LinkedIn-kanaal van het NPPZ II. Posts die daarop verschijnen, krijgen een focus op Samenwerking, Kwaliteitsverbetering of Participatie (burgers, patiënten, naasten). En zijn afgelopen maand met Carend afspraken gemaakt over een nieuw seizoen podcasts. In dit vierde seizoen staat het sociale domein en de sociale dimensie binnen de zorg, met een focus op de palliatieve fase, centraal. De eerste drie afleveringen staan inmiddels online. Wil je ze luisteren? Klik dan [hier](#).

Tenslotte is het goed te weten dat op woensdag 16 oktober a.s. vanaf 20.30 uur in de Tweede Kamer een debat over Palliatieve zorg en stervensbegeleiding plaatsvindt. Meer daarover in de volgende PartnerUpdate.

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

### **Update over Meten en Monitoren**

Graag wijzen we jullie nogmaals op de [Meting Welbevinden](#) die tijdens de Week van de Palliatieve Zorg (12-19 oktober 2024) wordt uitgevoerd. Het doel van deze meting (met behulp van het [USD-4D](#)) is om het gesprek over lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel (on)welbevinden te bevorderen en zowel patiënten en naasten als zorgverleners te laten ervaren hoe waardevol het is om hierover te praten. Daarnaast zorgt de Meting Welbevinden voor meer kennis over het (on)welbevinden van mensen in de palliatieve fase. Op [Palliaweb.nl/welbevindenmeting](http://Palliaweb.nl/welbevindenmeting) staat alle informatie bij elkaar en zijn (communicatie)materialen te downloaden en/of aan te vragen.



In samenwerking met IKNL is er een nieuwe interactieve tool toegevoegd aan de [Kerncijfers Palliatieve Zorg](#). In deze tool staat informatie over potentieel niet-passende zorg en de inzet van het team palliatieve zorg in het ziekenhuis. De informatie is per regio te bekijken met dezelfde filtermogelijkheden als in de al langer bestaande tool over behoefte aan palliatieve zorg, namelijk op het niveau van provincie, Consortium Palliatieve Zorg, Netwerk Palliatieve Zorg en zorgkantoor. Zie voor meer informatie dit [nieuwsbericht](#) op Palliaweb.

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

### **Update over Proactieve Zorgplanning**

#### ***Save the date: Congres Kanker & Leven***

Noteer 20 juni 2025 in je agenda voor het congres Kanker & Leven. Het programma richt zich op de samenwerking tussen de medisch technische zorg, oncologiezorgnetwerken, informele zorg en palliatieve zorg (landelijk en regionaal), met als doel passende zorg voor de gevolgen van kanker met de patiënt te realiseren. In de ochtend volg je de livestream vanuit huis en 's middags kun je aansluiten bij de regionale middagsymposia, ook bij jou in de buurt. Het middagprogramma focust op de ondersteuning voor mensen met of na kanker, dichtbij huis, en de samenwerking hierbij. Ontdek [hier](#) meer informatie over het programma.

#### ***Interview zorggroep Manna***

Hoe werkt een Zelfevaluatie Palliatieve Zorg in de praktijk? We spraken met Marjolein Vrolijk, verpleegkundig coördinator palliatieve zorg bij Zorggroep Manna. Zij heeft in 2021 met collega's de Zelfevaluatie uitgevoerd. Met als doel een nulmeting te creëren en om te onderzoeken hoe Manna palliatieve zorg heeft ingebed binnen de organisatie. Wat inspireerde Manna om de Zelfevaluatie te doen en wat heeft de Zelfevaluatie opgeleverd voor Manna? Lees het interview [hier](#).

#### ***Kennisdossier hartfalen***

Om de samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en ziekte-specifieke zorg(netwerken) te ondersteunen, werken we aan kennisdossiers. Na het kennisdossier Dementie is nu ook het kennisdossier [Proactieve zorgplanning en hartfalen](#) online. Je ontdekt hier informatie over hoe de (netwerk)zorg rond hartfalen is georganiseerd, wat de belangrijkste kaders en aandachtspunten zijn. We hopen dat de netwerkcoördinatoren – die nog geen ervaring hebben met bepaalde ziekte-

specifieke netwerken – op deze manier geholpen zijn. Kennisdossiers over andere veel voorkomende of juist zeldzamere aandoeningen en doelgroepen volgen. Suggesties zijn welkom!

Overzicht specifieke zorgnetwerken op [nppz.org](https://nppz.org)

Binnen team Proactieve zorgplanning stimuleren en faciliteren we de samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en ziekte-specifieke netwerken voor vroegtijdige aandacht voor palliatieve zorg. Om proactieve zorgplanning onder de aandacht te brengen, willen we weten hoe de netwerkzorg binnen de verschillende specifieke zorgnetwerken is georganiseerd. In het [Overzicht specifieke zorgnetwerken](#) vind je de meest relevante landelijke zorgnetwerken.

Voor meer informatie kun je terecht bij projectleider Marianne Klinkenberg ([m.klinkenberg@pzn.nl](mailto:m.klinkenberg@pzn.nl))

### **Update over Versterken Samenwerking**

#### ***NZa publiceert betaaltitel voor proactieve zorgplanning in de MSZ***

Op 2 oktober jl. heeft de NZa de b-release voor de ziekenhuizen gepubliceerd, met daarin het [overig zorgproduct \(OZP\) proactieve zorgplanning](#). Dat betekent dat ziekenhuizen vanaf 2025 de proactieve zorgplanning apart kunnen registreren en declareren. Hiermee verwacht de NZa de ziekenhuizen een duwtje in de rug te geven bij het implementeren van proactieve zorgplanning. Voorwaarde voor het declareren, is dat naast het voeren van gesprekken, deze worden vastgelegd in een proactief zorgplan wat wordt gedeeld met de andere betrokken zorgverleners van de patiënt. Vanuit NPPZ II is actief meegedacht en meegewerkt aan de totstandkoming van deze betaaltitel. We zijn dan ook zeer tevreden met het resultaat!

Samen met FMS coördineren we nu ook de handreiking, die door alle branchepartijen wordt opgesteld en binnenkort wordt gepubliceerd.

Voor meer informatie kun je contact opnemen met Esther Verver ([e.verver@pzn.nl](mailto:e.verver@pzn.nl))

#### **Versterken Hospicezorg**

Het project loopt in volle vaart! In alle Consortium regio's in het land zijn projecten gestart, waarin met veel betrokkenheid door verschillende partijen wordt samengewerkt. Op basis van de in september ingediende voortgangsrapportages en plannen van aanpak zien we als landelijk kernteam (VPTZ Nederland, Actiz, AHZn en Stichting PZNL) een waardevolle beweging, waarbij de beoogde resultaten bijdragen aan de doelen van het project. Tussen verschillende projectleiders vind afstemming plaats over gezamenlijke thema's. Met projectleiders in alle Consortia hebben we mooie verdiepende gesprekken gevoerd over de voortgang en de plannen, Hierdoor wordt het samenwerken aan het project vanuit de praktijk en de landelijke organisaties versterkt.

Het rapport Berenschot wordt aangevuld met missende hospices. Begin 2024 heeft Berenschot in opdracht van het NPPZ II onderzoek gedaan naar de landelijke en regionale hospicebeddenscapaciteit én scenario's ontwikkeld voor toekomstig benodigde hospicebeddenscapaciteit. Mei 2024 is een rapport gepubliceerd, met zowel een landelijk beeld als regionale inzichten. Ondanks herhaalde pogingen is het destijds niet gelukt om van alle hospicevoorzieningen een reactie op de vragenlijst te ontvangen. Nu de regio's aan de slag zijn met eigen projecten komen er regelmatig vragen om het beeld te completeren. Hier heeft het NPPZ II-projectteam samen met Berenschot graag gehoor aan gegeven. De vragenlijst is opnieuw uitgezet onder hospices die in het eerste rapport worden gemist en het streven is begin november een geüpdate versie van de rapportages onder alle belanghebbenden te verspreiden.

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

### **Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl uitgelicht**

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

- [Nieuwste editie van E-pal](#)
- [Nieuwe tool kerncijfers: potentieel niet-passende zorg](#)
- [Pallium interview met Yes van de Wouw – Primaire Tumor Onbekend](#)

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

- Bekijk op [de agenda alle activiteiten](#) in de Week van de Palliatieve Zorg
- De flyer 'Overpalliatievezorg.nl' voor patiënten en naasten is vernieuwd. Bestel de [folder in de webshop](#)

### **Goed om te weten**

- Ter informatie vind je hier de PartnerUpdate NPPZ II van [februari, maart, april, mei, juni, juli, september, oktober, november](#) en [december](#) 2023 en [januari, februari, maart, april, mei, juni, juli, september](#) 2024. Deze verzenden we naar al onze stakeholders, te weten: Netwerkcoördinatoren, Consortia, Stuurgroep NPPZ II-leden, samenwerkingspartners, PZNL-leden en -collega's en iedereen die is geïnteresseerd in de ontwikkelingen van het NPPZ II of dat nu in de breedte is of op specifiek werkpakketniveau.
- Meer informatie over NPPZ II, zoals de [NPPZ II - Factsheet september 2024](#), staat op de [NPPZ II-website](#).
- Denk je dat de PartnerUpdates ook interessant zijn voor jouw collega, stuur ze dan door of geef het mailadres via [nppzii@pzn.nl](mailto:nppzii@pzn.nl) door, zodat wij het in onze verzendlijst kunnen opnemen.

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