

PartnerUpdate NPPZ II december 2024

Beste lezer,

Dit is alweer de laatste PartnerUpdate van het jaar. 2024 was een druk, maar ook succesvol jaar voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II. Zo heeft de Stuurgroep NPPZ II het programma ook dit jaar met een 8 gewaardeerd en dat voelt als erkenning voor iedereen die zich hier het afgelopen jaar voor heeft ingespannen.

Tijdens de laatste vergadering van de Stuurgroep stond Michiel Geschiere, directeur Langdurige Zorg bij VWS, stil bij een aantal actuele thema's, waaronder het gevoerde Kamerdebat. Maar kon hij, omdat de Kamerbrief palliatieve zorg met bijbehorende rapporten nog niet aan de Tweede Kamer is aangeboden, nog niet veel zeggen over de Toekomstverkenning van de palliatieve zorg 2050 en de tussenevaluatie van het NPPZ II. Daarover volgt in het nieuwe jaar meer. Over de samenstelling van de Stuurgroep wordt voor de vergadering van 4 maart 2025 een besluit verwacht.

Programmacoördinator Anja Moonen gaf vervolgens een presentatie over de voortgang van de Transformaties palliatieve zorg in het kader van het IZA. Doordat er nog additionele vragen moesten worden beantwoord, vraagt dit traject meer tijd. Voor de kerst wordt het besluit van zorgverzekeraars op de ingediende transformatieplannen verwacht. Linda van de Poll (coördinator regioadviseurs) gaf een toelichting op de 'Stand van het land', die in een coproductie tussen het NPPZ II en de Vereniging van Netwerken Palliatieve Zorg wordt gemaakt. Doel is om te kijken hoe de geleerde lessen vanuit de IZA-transformaties en de activiteiten die binnen de regio's plaatsvinden, op een elkaar versterkende wijze bij elkaar kunnen worden gebracht. Anja en Linda trekken daarom samen op in dit belangrijke strategische thema. Naar verwachting wordt het overzicht begin juni met de Stuurgroep gedeeld. Programmacoördinator Mirjam Segers praatte de Stuurgroepleden bij over de Stimuleringsimpuls voor het versterken van de hospicezorg. Ruim € 1,8 miljoen aan programmamiddelen is hieraan besteed. Gezien het enorme enthousiasme onder de deelnemende partijen en de inzichten die zijn verkregen op basis van de inventarisatie van Berenschot, wordt gekeken hoe hier binnen het Nationaal Programma in 2025 een vervolg aan kan worden gegeven. Als laatste is stilgestaan bij de Voortgangsrapportage van het NPPZ II. Het programma loopt op schema en begroting, wel zien we dat er meer KPI's op rood staan dan eerder het geval was. Dit komt doordat de praktijk soms wat weerbarstiger is dan van tevoren is ingeschat en er hier en daar te veel hooi op de vork is genomen.

Het Nationaal Programma heeft nog twee belangrijke jaren voor de boeg. Naast het feit dat we volop aan het implementeren zijn, wordt er in 2025 ook goed nagedacht over de borging van het programma voor de toekomst. Met borgen bedoelen we het veiligstellen van de duurzame integratie van palliatieve zorg in de reguliere zorg en ondersteuning. Ik hoop dat we daar, net als in dit jaar, ook in 2025 weer samen de schouders onder kunnen zetten.

Ik wens iedereen fijne feestdagen en een heel goed 2025!!

Erik-Jan Wilhelm
Programmadirecteur NPPZ II

Inhoud van deze PartnerUpdate

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

Update over Kwaliteitskader palliatieve zorg

Kwaliteitskader en Generiek kompas

Tijdens de Week van de Palliatieve Zorg organiseerde ActiZ, in samenwerking met NPPZ II, op 14 oktober jl. een webinar voor haar leden. Centraal stond de vraag: Hoe verhouden het Generiek kompas en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland zich tot elkaar, en hoe pas je beide effectief toe binnen een zorgorganisatie?

Annemiek Florissen (ActiZ) startte het webinar met een update over de laatste ontwikkelingen rond het Generiek kompas. Waarna Elise Posma (Stichting PZNL) de ruim 100 aanwezige beleidsmedewerkers meenam in de kern van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en de verbinding met het Generiek kompas. Tot slot deelde Yvonne Dijkstra (KwadrantGroep) praktijkervaringen en liet zij zien hoe haar organisatie palliatieve zorg vormgeeft vanuit de waarden van zowel het kwaliteitskader als het kompas. Ben je benieuwd naar de inzichten uit dit webinar? Je kunt het [hier](#) terugluisteren.

Dat het Generiek kompas nauw is verbonden met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, ziet ook Manon Jansen (projectleider van het strategische thema Kwaliteitskader palliatieve zorg van het NPPZ II). Beide draaien immers om de best passende zorg voor mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben om zo optimaal mogelijk te kunnen leven. Over hoe het Generiek kompas zoveel mogelijk kan profiteren van de kennis en kunde die in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland zit, vertelt Manon in dit [interview](#).

Vragenlijst onder patiëntenorganisaties uitgezet

Na de evaluatie onder zorgverleners over de bekendheid en toepasbaarheid van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland voeren we samen met de Patiëntenfederatie Nederland en IKNL nu ook een evaluatie onder patiëntenorganisaties uit. De vragenlijst is inmiddels uitgezet en de uitkomsten verwachten we eind januari 2025.

Leerwerkplatform en Kansrijke projecten

De voorbije periode is de websitepagina rondom Kansrijke projecten op Palliaweb van een update voorzien. Wil je weten welke Kansrijke projecten er zijn of wil je starten met een Kansrijk project? Bekijk dan voor meer informatie deze [pagina](#) of neem contact op met Famke van Heeckeren tot Overlaer (f.vanheeckeren@pzn.nl)

Ook zijn op Palliaweb de eerste geleerde lessen van de Werkconferentie NPPZ II van 6 november jl. terug te vinden op deze [pagina](#). De pagina biedt (toekomstige) projectleiders diverse geleerde lessen die bijdragen aan het vergemakkelijken van de implementatie van projecten, en inhoudelijke vragen over palliatieve zorg. Tenslotte zijn recent de ambassadeurs van de Onderwijsknooppunten toegevoegd aan het Leerwerkplatform. Binnen het NPPZ II gaan wij met hen en de Consortiapartners zorgdragen voor de borging van de Onderwijsknooppunten, zodat zij een structurele plek en bekostiging kunnen krijgen binnen het Consortium. Meer informatie rondom de Onderwijsknooppunten staat op deze [pagina](#). En wil je meer weten over de positie van het thema Palliatieve zorg in het onderwijs? Lees dan op deze [pagina](#) de verhalen van professionals, docenten en ervaringsdeskundigen, die ieder vanuit hun eigen perspectief hierover vertellen.

Wil je meer over het Leerwerkplatform weten? Kijk dan deze [video](#) of neem contact op met moderator Max van Steen (m.vansteen@pzn.nl)

Programma Richtlijnen

Herinnering: zorgverleners gezocht voor de enquête over de richtlijn Anorexie en gewichtsverlies!

Ben jij een zorgverlener en heb jij ervaring met anorexie en/of gewichtsverlies in de palliatieve zorg? En wil je een bijdrage leveren aan de multidisciplinaire richtlijn over dit onderwerp? Vul dan voor 6 januari a.s. de [kneipuntenenquête](#) in. Het invullen duurt ongeveer 10 minuten.

Ontwikkelingen programma richtlijnen

Ontdek de status van de richtlijnen in revisie op [Palliaweb](#).

Voor vragen of meer informatie over richtlijnen, kun je mailen naar richtlijnen@pzn.nl

Update over Kind en Jongere

Wonder Labs van start binnen Maatschappelijke Bewustwording

Als een kind een levensduurverkortende of levensbedreigende aandoening heeft, staan ouders en families voor ingrijpende veranderingen en complexe keuzes. De kwaliteit van leven en sterven van het kind brengt veel keuzes en vragen met zich mee, terwijl het gezinsleven doorgaat. Ouders, naasten en zorgverleners vinden het vaak moeilijk om hier open over te praten. De Wonder Lab-methode helpt hen om dat wel te doen.

Wonder Labs zijn bijeenkomsten waar ouders, naasten en zorgverleners ervaringen delen en inzichten opdoen. Het gesprek start met een persoonlijk verhaal van een ouder of een bestaand ervaringsverhaal, zoals een boek of documentaire. Deelnemers reageren met verdiepende vragen en eigen ervaringen. De focus ligt op wat voor ouders belangrijk is, zonder direct naar oplossingen te zoeken. Dit proces raakt deelnemers: ze komen tot de kern van de ervaring en hun eigen gevoel daarbij. Dit leidt tot meer wederzijds begrip en een sterkere verbinding tussen de deelnemers.

Om Wonder Labs breder toe te passen en duurzaam in de kinderpalliatieve zorg te integreren, zoeken we momenteel ervaringsdeskundige ouders. Zij denken mee over het creëren van veilige gespreksruimtes en hoe de methode in de zorg kan worden ingebed. Samen werken we aan het versterken van de regie van ouders over het welzijn van hun kind en gezin.

Dit initiatief binnen Maatschappelijke Bewustwording vergroot het begrip en de betrokkenheid in de kinderpalliatieve zorg en versterkt de verbinding tussen alle betrokkenen.

Wil je meer informatie over dit deelproject? Neem dan contact op met Liesbeth Geuze (Lgeuze@kinderpalliatief.nl)

Update over Maatschappelijke Bewustwording

Week van de Palliatieve Zorg

Samen met leden van de 'Adviesgroep Week van de Palliatieve Zorg' en met inbreng van de coördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg, is de afgelopen maand de Week van de Palliatieve Zorg 2024 positief geëvalueerd. De website weekvande-palliatievezorg.nl trok voorafgaand en tijdens de Week meer dan 4.000 unieke bezoekers. De toolkititems die we daar aanboden, werden honderden malen gedownload, waarbij de handleiding, het document met kernboodschappen, de socialmedia-posts en de flyers het meest populair waren. Dit wijst op een brede inzet van de campagne en de Week van de Palliatieve Zorg door diverse doelgroepen.

Ook was er veel aandacht voor de Week via pers en sociale media: onze monitoringsdienst Monalyse turfde 101 nieuwsberichten in de pers, waarmee we een geschat bereik hadden van zo'n 10,7 miljoen mensen, en zag 280 posts via sociale media. Daarmee bereikten we samen met onze partners ruim 1,17 miljoen mensen. Omdat LinkedIn daarin niet kan worden meegenomen, was het totale bereik nog veel groter.

Belangrijkste conclusie van de evaluatie is dat we de Week van de Palliatieve Zorg volgend jaar opnieuw onder de aandacht willen brengen met al onze partners. Noteer daarom alvast in de agenda dat de Week dan van 4-11 oktober wordt gehouden.

Campagnevideo Leven tot het laatst

In de maand december kun je de campagnevideo van [Leven tot het laatst](#) tegenkomen in de

wachtkamer van de huisarts. En wordt er vanaf 6 december een radiocommercial uitgezonden met de Leven tot het laatst boodschap. Volgend jaar bouwen we verder aan de campagne en zal deze een duidelijke koppeling krijgen met de Week van de Palliatieve Zorg.

We danken alle partijen die de campagne en de Week van de Palliatieve Zorg via sociale media, nieuwsbrieven en/of websites deelden, waaronder Actiz, ANBO-PCOB, Carend, IKNL, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, KNMG, IPSO, Maagdarmleverstichting, MantelzorgNL, het ministerie van VWS, NPV, Palliactief, Parkinson vereniging, Patiëntenfederatie Nederland, Stichting PaTz, V&VN, Vilans en VPTZ Nederland.

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

Update over Meten en Monitoren

In de Week van de Palliatieve Zorg is de Meting Welbevinden voor de tweede keer uitgevoerd, met dank aan (een deel van) jullie! De resultaten van de meting zijn inmiddels bekend en staan in deze [factsheet](#). De meest genoemde én hoogst gescoorde zorgen en klachten zijn 'dierbaren loslaten' en 'moe'. Wat verder opvalt is dat de verhouding deelnemers uit verschillende settings anders is dan bij de pilotmeting in 2023.

De Meting Welbevinden is een zogenoemde puntprevalentiestudie die op één moment in de tijd laat zien hoe iets er voor staat. De resultaten zijn daarom niet zomaar met eerdere metingen te vergelijken. Verdere communicatie over de uitkomsten van de meting en de mogelijke toepassing in de praktijk voor verschillende settings volgt nog.

Dit jaar is ook een korte evaluatie onder zorgverleners uitgevoerd over de meting zelf, het gebruik van het Utrecht Symptoom Dagboek – 4 dimensioneel (USD-4D) en het aangaan van het gesprek over het (on)welbevinden met patiënten. 27 Zorgverleners hebben de evaluatie ingevuld. De helft (52%) geeft aan het gesprek met hun patiënt(en) over (on)welbevinden zeer waardevol te vinden. Het USD-4D heeft hen geholpen om hier gemakkelijker over te praten, zegt 82%. Tenslotte zijn 22 zorgverleners (81%) het eens met de stelling 'Ik voel me vaardig in het aangaan van het gesprek met mijn patiënt over diens (on)welbevinden met behulp van het USD-4D'. Wil je zelf ook in gesprek met patiënten over hun (on)welbevinden? Dan staat [hier](#) meer informatie over het USD-4D. Er is ook een zakkaartje beschikbaar (als [download](#) of bestel een aantal fysieke kaartjes in de [PZNL-webshop](#)). Voor meer informatie kun je terecht bij programmacoördinator Christine Cramer (c.cramer@pzn.nl)

Update over Proactieve Zorgplanning

Resultaten 'Test jouw kennis van het sociaal domein'

Op de informatiemarkt van het Nationaal Congres Palliatieve Zorg, op 10 en 11 oktober jl., vroegen wij samen met Agora aandacht voor de rol van het sociaal domein in de palliatieve zorg. De aanwezigen werden verleid tot het invullen van de (online) test 'Test jouw kennis van het sociaal domein'. Maar liefst 70 van de 90 respondenten gaven aan in het sociaal domein op een of andere wijze samen te werken met andere professionals. Al bleek het niet voor iedereen duidelijk of die 'anderen' nu wel of niet tot het sociaal domein behoorden. Voor zorgmedewerkers is 'het sociaal domein' een nog wat onbekende partner als het gaat om palliatieve ondersteuning en zorg. Ontdek [hier](#) alle uitkomsten van de test.

Kennisdossier Parkinson

Om de samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en ziekte-specifieke zorg(netwerken) te ondersteunen, werken we aan kennisdossiers. Na het kennisdossier Dementie en Hartfalen vind je nu ook het kennisdossier [Proactieve zorgplanning en ziekte van Parkinson](#) online. Hier lees je bijvoorbeeld hoe de Parkinson netwerken zijn georganiseerd en wat de belangrijkste kaders en aandachtspunten zijn. Met dit kennisdossier hopen we de netwerkcoördinatoren te ondersteunen in de samenwerking met de ziekte-specifieke netwerken. Kennisdossiers over andere veel voorkomende of juist zeldzamere aandoeningen en doelgroepen volgen. Suggesties zijn welkom!

Samenwerking tussen Dementienetwerken en NPZ

14 Regio's maakten afgelopen jaar gebruik van de Stimuleringsregeling voor bijeenkomsten voor Dementienetwerken en Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ). Deze regeling is door de aanvragers gewaardeerd als zeer positief. Er is een grotere bewustwording en deskundigheid, maar ook het elkaar leren kennen, is als waardevol ervaren. Alle regio's zijn van plan om in de toekomst gezamenlijk activiteiten te organiseren op het thema palliatieve zorg en dementie.

Wil jij nu echt projectmatig aan de slag met een kansrijk project binnen de dementiezorg? Maak dan gebruik de NPPZ II Stimuleringsimpuls. Dat kan door een verzoek tot samenwerking in te dienen volgens de [Procedure NPPZ II Stimuleringsimpuls](#).

Kansrijke en opschaalbare projecten die specifiek gaan over dementie zijn:

- [MySupport: proactieve zorgplanning bij dementie door verzorgende en naasten](#) (aanvraagbaar vanaf maart 2025)

- [Proactieve zorgplanning bij dementie](#)

- [Dedicated](#). Let op! Hiervoor kun je vanaf 27 januari 2025 ook ZonMw-subsidie aanvragen ([Nieuwe stimuleringssubsidie Dedicated | ZonMw](#)). En op 3 juni 2025 kun je een [webinar](#) over Dedicated volgen op het platform van Carend

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

Update over Versterken Samenwerking

Financiering palliatieve zorg

Op 2 december jl. is de [Handreiking OZP Proactieve Zorgplanning MSZ](#) gepubliceerd. Dit document ondersteunt de betaaltitel [overig zorgproduct \(OZP\) proactieve zorgplanning \(pzp\)](#) in de medisch specialistische zorg (MSZ), die met ingang van 2025 beschikbaar komt. Deze betaaltitel geeft ziekenhuizen een belangrijke impuls om met de verdere invoering van proactieve zorgplanning in de palliatieve fase aan de slag te gaan.

De handreiking is bedoeld voor bestuurders, beleidsadviseurs, zorgadministrateurs, zorginkopers en -verkopers en zorgverleners bij zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de MSZ en biedt:

- Achtergrondinformatie over proactieve zorgplanning (pzp)

- Een toelichting op de nieuwe pzp-prestatie

- Verschillende praktische handvatten voor het gebruik van de pzp-prestatie

Voor meer informatie kun je terecht bij Esther Verver (e.verver@pzn.nl)

Aftrap experimenten met alternatieve bekostiging in de palliatieve zorg

Op 22 november jl. organiseerden we samen met ZonMw en de NZa de kick-off bijeenkomst voor de [Experimenten met alternatieve bekostiging in de palliatieve zorg](#). Met een opkomst van brede vertegenwoordiging uit het palliatieve veld was dit een inspirerende start van een belangrijk traject. De positieve sfeer benadrukte het gedeelde enthousiasme. Iedereen was gemotiveerd om zich in te zetten voor het wegnemen van bekostigingsknelpunten voor de implementatie van proactieve, transmurale palliatieve zorg.

Tijdens de bijeenkomst waren er bijdragen van de drie organiserende partijen en onderzoekers. De hoogtenpunten van de bijeenkomst waren uiteraard de presentaties van de projectleiders van de drie experimenten:

1. [Alternatieve bekostiging van vroege palliatieve zorg bij patiënten met een kwaadaardige hersentumor](#)

2. [Transmurale palliatieve zorg voor mensen met longfibrose](#)

3. [Implementatie van een 'acuut hospicebed': Op weg naar gepaste zorg in de laatste levensfase](#)

Zij deelden hun plannen om de komende twee jaar samen met zorgverzekeraars een alternatieve manier voor het bekostigen van palliatieve zorg te ontwikkelen.

In samenwerking met de NZa zullen we deze experimenten de komende jaren ondersteuning bieden. Onder andere door middel van een lerend netwerk bestaande uit fysieke themabijeenkomsten en een online leerwerkplatform - alsmede door de experimenten te adviseren over en verbinden met alle kennis en expertise die we de afgelopen jaren hebben opgedaan.

We kijken uit naar het verloop van deze experimenten en zullen je onder andere in de PartnerUpdate over de voortgang blijven informeren.

Wil je meer over deze experimenten weten of heb je vragen? Neem dan contact op met Sander Steenhuis (s.steenhuis@pzn.nl)

Versterken Hospicezorg

Nu men binnen de [Stimuleringsimpuls Versterken Hospicezorg](#) een heel eind met de projecten op dreef is, besteden we in een korte serie interviews aandacht aan vier regio's. Allereerst licht Lilian Poulsen, één van de twee projectleiders in Limburg, in een [gesprek](#) het hoe en waarom van hun aanvraag en project toe. Zuid-Limburg richt zich onder meer op het versterken van de samenwerking rondom de gezamenlijke capaciteit van de hospicevoorzieningen.

Vervolgens geeft Ruben Kruithof, die als projectleider samen met Miranda Groenenberg, betrokken is bij het project in de regio West-Brabant Oost in zijn interview het belang aan van regionale coördinatie om de intake voor hospices te verbeteren én het delen van informatie en kennis over hospicezorg met verwijzers. Klik [hier](#) om zijn hele verhaal te lezen.

De overige interviews volgen binnenkort in de rubriek [In de praktijk](#) op de NPPZ-website en wil je meer algemene informatie over het project lezen? Kijk dan op [Versterken Hospicezorg](#) of neem contact op met programmacoördinator Mirjam Segers (m.segers@pzn.nl)

Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl uitgelicht

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

- [Online inspiratie bijeenkomsten Zelfevaluatie zorgorganisaties in de praktijk](#)
- [Interview Manon Jansen: Generiek kompas en Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#)
- [Versterking palliatieve zorgteams ziekenhuizen nodig door toename palliatieve zorgbehoeften](#)

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

- Wat is een digitale nalatenschap? En wat moet je regelen? Dat lees je [hier](#).
- Hoe pijn je leven kan beïnvloeden weet Gerrit. Hij vertelt het [hier](#).

Goed om te weten

- Meer informatie over NPPZ II, zoals de [NPPZ II – Factsheet november 2024](#), staat op de [NPPZ II-website](#).
- 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](#), [oktober](#), [november](#) 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 strategisch thema.
- Denk je dat de PartnerUpdates ook interessant zijn voor jouw collega, stuur ze dan door of geef het e-mailadres via nppzii@pzn.nl door, zodat wij het in onze verzendlijst kunnen opnemen.
- Wil je deze PartnerUpdates niet meer ontvangen? Stuur dan een e-mail naar nppzii@pzn.nl met 'uitschrijven' in het e-mailonderwerp.