

Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg

Implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Deze Strategische agenda beschrijft het doel en de ambities van de Transformatie palliatieve zorg, en de daarvoor benodigde regionale en landelijke afspraken en investeringen.

Het doel van de Transformatie palliatieve zorg is om de integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces te versnellen. Dit gebeurt door de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, met behulp van concrete afspraken en investeringen.

April 2024



In samenwerking met



Inhoud

| | |
|--|----|
| Samenvatting | 3 |
| Waarom deze Strategische agenda? | 4 |
| 1 Doel: integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces..... | 5 |
| 2 Wat willen we bereiken?..... | 8 |
| 2a. Optimale afstemming op wensen en grenzen..... | 8 |
| 2b. Optimale beleving voor zorgprofessionals | 8 |
| 2c. Zoveel mogelijk arbeidsneutraal..... | 8 |
| 2d. Meer passende zorg..... | 9 |
| 3 Wat is nodig in de regio? | 10 |
| 3a. Regionale afspraken | 10 |
| 3b. Regionale investeringen..... | 11 |
| 4 Wat is nodig op landelijk niveau? | 12 |
| 4a. Landelijke afspraken | 12 |
| 4b. Landelijke investeringen..... | 13 |
| Bijlage: Handreiking indicatoren voor monitoring | 14 |
| Structuurindicatoren..... | 14 |
| Procesindicatoren..... | 14 |
| Uitkomstindicatoren..... | 14 |

Samenvatting

Transformatie palliatieve zorg ● Kern van de Strategische agenda

April 2024

Het doel van de Transformatie palliatieve zorg is om **de integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces te versnellen**. Dit gebeurt door de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, met behulp van concrete afspraken en investeringen.

De 4 kernelementen van het kwaliteitskader

- Markering
- Proactieve zorgplanning
- Transmurale coördinatie en continuïteit van zorg
- Ondersteuning bij complexe casuïstiek



Wat willen we bereiken

Optimale afstemming op wensen en grenzen

- Patiënten en naasten gaan met hun zorgprofessional in gesprek over hun wensen en grenzen
- Zorg sluit aan op gemaakte keuzes, dat leidt tot zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven & sterven

Zoveel mogelijk arbeidsneutraal

- Inzet op juiste zorg en ondersteuning op de juiste plaats (bijvoorbeeld: inzet hospices en vrijwilligers kan wijkverpleging ontlasten)
- Digitaal als het kan en fysiek als het moet

Optimale beleving voor zorgprofessionals

- Verminderen van administratieve en logistieke zaken
- Meer rust in het zorgproces

Meer passende zorg

- Meer passende zorg eerder in het zorgproces
- Voorkomen van niet-passende zorg (bijv. IC, SEH, chemo) later in het zorgproces
- Effecten zijn samen minimaal kostenneutraal

Wat is nodig

Welke afspraken en investeringen zijn nodig voor een succesvolle Transformatie palliatieve zorg?

Regionale afspraken over:

- Inbedding in regionale structuren
- Regionale voortgangsmonitoring
- Transmurale beschikbaarheid van (digitaal) individueel zorgplan
- Bestendigen consequenties transformatie in reguliere contractering

Regionale investeringen in:

- Professionele begeleiding transformatie incl. voortgangsmonitoring
- Deskundigheidsbevordering zorgprofessionals
- Bewustwording en educatie gericht op burgers en zorgprofessionals
- ICT t.b.v. transmurale gegevensuitwisseling

Landelijke afspraken over:

- Samenhang (kwaliteits)kaders en IZA-tafels
- Landelijke arbeidsbesparende maatregelen
- Informatiestandaard proactieve zorgplanning
- Oplossen hiaten in reguliere bekostiging

Landelijke investeringen in:

- Ontwikkelen landelijke leeromgeving met best practices
- Borging in opleidingscurricula
- Inrichten landelijke voortgangsmonitor
- Landelijke bewustwordingscampagnes

Waarom deze Strategische agenda?

Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 170.000 mensen waarvan 120.000 niet onverwacht (CBS, 2024). Hoewel palliatieve zorg integraal onderdeel van het reguliere zorgproces zou moeten zijn voor deze grote groep patiënten, is dit vaak nog niet het geval. Veel van hen krijgen nog geen, of niet-optimale, palliatieve zorg.

De consequenties hiervan zijn voor de patiënt op fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel vlak groot. Voor zorgprofessionals ontstaat onrust in het zorgproces als juist op de meest kritieke momenten de wensen van de patiënt en zijn naasten niet of onvoldoende bekend zijn. En vooral in de laatste levensfase is nog vaak sprake van niet-passende zorg, zoals acute ziekenhuis-, SEH-, of IC-opnames. Het legt een aanzienlijk beslag op zorgfuncties waar de capaciteit krap is, zoals de IC en SEH.

Het streven naar de Juiste Zorg op de Juiste Plek voor alle patiënten in de palliatieve fase, waarmee palliatieve zorg ook in de dagelijkse praktijk integraal onderdeel wordt van het reguliere zorgproces, wordt dan ook breed gedeeld in de gezondheidszorg.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, dat breed draagvlak kent onder patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars, beschrijft hoe de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg in de laatste levensfase kan verbeteren door proactieve zorgplanning, gezamenlijke besluitvorming, transmurale coördinatie van zorg rondom de patiënt en tijdige inzet van gespecialiseerde zorgprofessionals bij complexe casuïstiek.

Implementatie van het kwaliteitskader, waarbij palliatieve zorg onderdeel wordt van het reguliere zorgproces, is een impactvolle zorgtransformatie. Deze transformatie is geheel in lijn met de doelen van het Integraal Zorgakkoord (IZA). Implementatie van het kwaliteitskader is daarmee ook een mooie, concrete kans om IZA-doelen te realiseren (zie voor details het rapport 'De olifant de kamer uit').

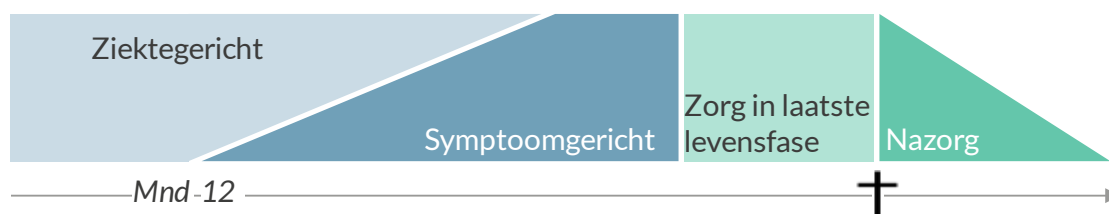
Daarvoor is samen optrekken cruciaal. Voor de regio's die werken aan de implementatie van het kwaliteitskader is het van belang dat de regionale transformaties niet op zichzelf staan, maar dat er een bovenliggende strategische agenda is die landelijke partijen onderschrijven.

Deze landelijke Strategische agenda Transformatie palliatieve zorg beschrijft wat we willen bereiken, en wat dat vraagt van alle betrokken partijen.

1 Doel: integratie van palliatieve zorg in het reguliere zorgproces

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard.

Palliatieve zorg is in beginsel zorg die alle zorgprofessionals¹ moeten kunnen bieden, en die voor iedere patiënt waarvoor dit relevant is, toegankelijk moet zijn. Na duidelijke markering van de palliatieve fase (zorg in het laatste levensjaar²) door de behandelend arts, in samenspraak met andere betrokken zorgprofessionals, verschuift de focus in het zorgproces van ziektegerichtheid naar symptoomgerichtheid (zie Figuur 1). In de palliatieve fase van het zorgproces staat kwaliteit van leven en sterven voorop, en worden de voor- en nadelen van curatieve en palliatieve behandelkeuzes in het licht daarvan tegen elkaar afgewogen.



Figuur 1: de palliatieve fase van het zorgproces¹

Het expliciet markeren van de palliatieve fase is generalistische zorg en vraagt veel van zorgprofessionals én patiënten: bewustwording over de waarde van duidelijke markering, durf om het gesprek aan te gaan, en kennis over hoe vervolgens het zorgproces in te richten naar de wensen en grenzen van de patiënt. Waarden, wensen en behoeften van patiënten en hun naasten gaan niet alleen over het (bestrijden van) symptomen en behandelwensen. Ze gaan heel vaak over het versterken en benutten van veerkracht en inzet op wat wél kan en goed gaat.

In een context waarin steeds meer verschillende zorgprofessionals betrokken zijn bij het zorgproces is het vervolgens cruciaal dat de wensen en gemaakte keuzes bij alle betrokkenen bekend zijn, en dat hiernaar in goede afstemming met elkaar wordt gehandeld.

¹ Waar dit document spreekt over 'alle zorgprofessionals' wordt bedoeld: alle artsen, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen, verzorgenden en andere betrokkenen bij de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase van het zorgproces

² De lengte van de palliatieve fase kan variëren, bijvoorbeeld afhankelijk van de onderliggende aandoening, maar om pragmatische redenen wordt deze vaak afgebakend tot het laatste levensjaar. In deze Strategische agenda hanteren we daarom ook het laatste levensjaar als focus van de transformatie.

De implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is een middel om dit doel te bereiken. Het kwaliteitskader geeft handvatten aan alle zorgprofessionals over hoe goede zorg er in het laatste levensjaar uitziet. Het beschrijft wat zorgprofessionals kunnen doen om de palliatieve fase te markeren, en hoe zij vervolgens kunnen handelen. Ook beschrijft het kwaliteitskader wanneer meer specialistische ondersteuning nodig kan zijn, en hoe deze eruitziet. De vier betrokken essenties van het kwaliteitskader staan op de volgende pagina toegelicht.

De 4 kernelementen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Zie www.kkpz.nl voor nadere toelichting

Markering

Markering in de palliatieve zorg is het expliciet vaststellen van de overgang naar een zorgfase waarin de kwaliteit van leven en sterven centraal staat, i.p.v. de primaire focus op de genezing. Deze beslissing weerspiegelt een fundamentele verschuiving in de doelstellingen en behandelaanpak. Naar aanleiding van de markering van de palliatieve fase onderneemt de zorgprofessional acties om de palliatieve zorg op te starten.

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Transmurale coördinatie en continuïteit van zorg

Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

- Persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
- team-continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
- transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende zorgsettings om op die manier zorg op elkaar te laten aansluiten.

De coördinatie van deze zorg is erop gericht om beschikbare voorzieningen en expertise daadwerkelijk te benutten en in te schakelen en noodzakelijke transfers naadloos te laten verlopen.

Ondersteuning bij complexe casuïstiek

In Nederland wordt palliatieve zorg beschouwd als generalistische zorg, die door iedere zorgverlener in elke setting moet kunnen worden gegeven. Als de complexiteit de deskundigheid en vaardigheid van de generalist overstijgt, kan de generalist een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener consulteren om aan de zorgvraag te voldoen.

Wie zijn de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners?

De in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener is door een erkende opleiding in de palliatieve zorg gekwalificeerd en heeft specifieke kennis en vaardigheden in de meer complexe palliatieve zorg. Veelal is de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener, vanuit zijn functie werkzaam in een vakgebied waar palliatieve zorg frequent onderdeel uitmaakt van de dagelijkse praktijk.

2 Wat willen we bereiken?

De integratie van palliatieve zorg in het regulier zorgproces geeft inzicht in de **wensen en grenzen** van patiënten en hun naasten, en ook in de **beleving van professionals**. Hoewel door verbetering van de palliatieve zorg naar verwachting meer mensen zorg thuis ontvangen, zijn er voldoende mogelijkheden om deze transformatie **zoveel mogelijk arbeidsneutraal** in te richten. Daarmee is de ambitie dat de transformatie bijdraagt aan **meer passende zorg** voor patiënten in de laatste levensfase.

2a. Optimale afstemming op wensen en grenzen

- De ambitie is dat patiënten, hun naasten, en zorgprofessionals met deze transformatie worden uitgerust met bewustzijn van de mogelijkheid om het gesprek over wensen en grenzen aan te gaan, en de kennis, kunde en durf om dit daadwerkelijk te doen.
- Dit maakt het mogelijk om in het zorgproces aan te sluiten bij de gemaakte keuzes. Dat betekent dat zo goed mogelijk rekening wordt gehouden met de besproken wensen en grenzen, in goede afstemming tussen alle betrokken zorgprofessionals. Dat komt in het laatste levensjaar een optimale kwaliteit van leven en sterven ten goede.

2b. Optimale beleving voor zorgprofessionals

- De ambitie is om in de transformatie gericht aan de slag te gaan met het verminderen van administratieve en logistieke zaken, zodat er tijd vrijkomt voor de werkwijze volgens het kwaliteitskader.
- De verwachting is dat daardoor meer rust in het zorgproces ontstaat – niet alleen voor patiënten en hun naasten, maar zeker ook voor de betrokken zorgprofessionals.

2c. Zoveel mogelijk arbeidsneutraal

- De verwachting is dat implementatie van het kwaliteitskader zal leiden tot een toenemende behoefte aan (vooral eerstelijns) palliatieve zorg, vooral op het gebied van wijkverpleging en huisartsenzorg. Door de krapte op de arbeidsmarkt en de huidige druk op de eerste lijn is de ambitie om de transformatie zoveel mogelijk arbeidsneutraal in de eerste lijn te realiseren.
- De ambitie om deze transformatie arbeidsneutraal in te richten, betekent dat regionale transformatieplannen heldere afspraken dienen te bevatten over hoe men de verwachte extra vraag naar eerstelijns palliatieve zorg opvangt. Deze transformatie sluit daarmee aan bij principes zoals ook in het Integraal Zorgakkoord zijn vastgelegd: digitaal als het kan, fysiek als het moet, en inzet op de juiste zorg en ondersteuning op de juiste plaats.
- Er zijn allerlei mogelijkheden om de effectiviteit van de inzet van de eerstelijns (palliatieve) zorg te vergroten. Denk bijvoorbeeld aan meer eigen regie bij patiënt én zorgprofessional, inzet van technologie ter ondersteuning van verpleegkundige taken, en aan efficiëntere

transmurale afstemming (zoals een regionaal coördinatiecentrum voor ELV-/hospice-bedden, of een online verwijsplatform voor wijkverpleging) en aan efficiënte inzet van hospice- en palliatieve zorg op locatie, mantelzorgers en vrijwilligers.

2d. Meer passende zorg

- De transformatie leidt ertoe dat patiënten hun wensen en grenzen kunnen bespreken met zorgprofessionals, en dat het zorgproces hierop wordt aangepast. Daarmee wordt het zorgproces meer passend. Dit proces van proactieve zorgplanning vraagt meer tijd van zorgprofessionals eerder in het zorgproces.
- Op basis van eerdere pilots³ is de verwachting dat implementatie van het kwaliteitskader leidt tot een substantiële vermindering van potentieel niet-passende zorg in het laatste levensjaar, zoals SEH-bezoeken, chemotherapie en opnames op kliniek of IC – vooral in de laatste 30 dagen voor overlijden. Door de inzet van proactieve, transmurale palliatieve zorg zullen patiënten ook minder vaak in het ziekenhuis overlijden. Mogelijk leidt de transformatie ook tot aanvullende inzichten m.b.t. effecten op potentieel niet-passende zorg die in eerdere pilots niet zijn onderzocht.⁴
- Eerder is al becijferd dat deze effecten (voor deze patiëntpopulatie) gezamenlijk naar verwachting tot een netto kostenverlaging kunnen leiden: de kostenverlagende effecten zijn waarschijnlijk groter dan de kostenverhogende effecten. De mate waarin een netto kostenverlaging daadwerkelijk leidt tot lagere zorgkosten hangt, naast het succes van de transformatie zelf, ook af van externe factoren zoals demografische ontwikkelingen. De gedeelde ambitie is dat de transformatie netto tenminste kostenneutraal wordt ingericht.

³ Rapport resultaten TAPA\$ ([link](#)) en SentiMELC studie ([link](#))

⁴ Bijvoorbeeld: het is goed denkbaar dat ook eerder in het laatste levensjaar sprake zal zijn van minder niet-passende zorg. Ook is het denkbaar dat proactieve zorgplanning mogelijk een positief effect heeft op het aantal kortdurende verpleeghuisopnames vlak voor overlijden.

3 Wat is nodig in de regio?

Integratie van de principes van het kwaliteitskader in het reguliere zorgproces gaat niet vanzelf. Het is een impactvolle transformatie die veel vraagt van veel verschillende partijen. Voor deze transformatie worden zorgprocessen anders ingericht, en maken de betrokken partijen afspraken met elkaar. Hoewel een landelijke strategische agenda hierbij ondersteunend is, krijgt de daadwerkelijke transformatie vorm in de regio's zelf.

De transformatie vindt daarom plaats in en onder verantwoordelijkheid van de regio. Daar maken partijen afspraken voor hoe zij het zorgproces met elkaar inrichten, bezien in samenhang met andere regionale ontwikkelingen. Ook vraagt de transformatie investeringen op regionaal niveau. De uitgangssituatie, de te maken afspraken, en de mix van investeringen zullen per regio verschillen. Het regionale Transformatieplan beschrijft welke afspraken partijen met elkaar maken, welke middelen nodig zijn over tijd, en uit welke bronnen deze zullen komen.

3a. Regionale afspraken

- **Inbedding in regionale structuren:** Er is behoefte aan een duidelijke projectstructuur voor het faciliteren van de transformatie. Voortgang van de transformatie wordt periodiek besproken in een bestuurlijk overleg waarin alle betrokken organisaties (inclusief patiëntvertegenwoordiging) deelnemen. Goede inbedding in bestaande regionale structuren, zoals aansluiting bij het regioplan, is essentieel.
- **Regionale voortgangsmonitoring:** De palliatieve fase kenmerkt zich door een focus op de kwaliteit van leven, rouwen en sterven. Dit uit zich in de vier ambities die in deze Strategische agenda centraal staan. Het maken van concrete afspraken over doelstellingen hierop, inclusief hoe voortgang te monitoren is, werkt als vliegwiel: het bieden en delen van inzicht helpt om de focus ook daadwerkelijk te verschuiven bij patiënten in de palliatieve fase. Dat kan door formulering van en voortgangsmeting op indicatoren voor structuur, proces en uitkomst (zie bijlage 'Handreiking indicatoren voor monitoring' voor voorbeelden). Het kan ook waardevol zijn om afspraken over wetenschappelijk onderzoek om de effectiviteit van projecten/interventies te bepalen – de wensen en mogelijkheden hiertoe zullen ook per regio verschillen. *NB: Monitoring en dataverzameling in dit verband dient het bevorderen van de kwaliteit, het gebruik als spiegelinformatie en voor wetenschappelijk onderzoek (dus niet als basis voor afrekening van zorgprofessionals).*
- **Transmurale beschikbaarheid van (digitaal) individueel zorgplan:** Essentieel is dat afspraken met de patiënt over onder meer behandelwensen en -grenzen beschikbaar zijn voor alle betrokken zorgprofessionals. Als dit (nog) niet kan, bijvoorbeeld omdat regionale aanbieders de landelijke informatiestandaarden⁵ afwachten, maken regionale partijen heldere afspraken over een tijdelijke workflow, zodat de informatie op een andere wijze beschikbaar komt (bijvoorbeeld papier of pdf).

⁵ Aan deze standaarden wordt gewerkt binnen het IKNL project '[Proactief gegevens delen in de palliatieve fase](#)'

- Bestendigen consequenties van transformatie in reguliere contractering: Uit het gezamenlijk indienen en door de zorgverzekeraars goedkeuren van het Transformatieplan blijkt gelijkgerichtheid over de wijze waarop de verwachte effecten van de transformatie in de reguliere zorgcontractering kunnen worden opgenomen. Er is daarmee een gedeeld begrip tussen bij de transformatie betrokken partijen over de noodzaak tot het stimuleren en financieren van proactieve palliatieve zorg en transmurale samenwerking, over de verwachte effecten van de transformatie, over de wijze waarop verwachte effecten in reguliere contractering kunnen worden meegenomen en op welke onderdelen het belangrijk is om congruent te handelen. Contractafspraken zijn een bilaterale aangelegenheid en dus geen onderdeel van deze Strategische agenda.

3b. Regionale investeringen

- Professionele begeleiding transformatie incl. voortgangsmonitoring: Het coördineren van alle verschillende partijen betrokken bij de regionale transformatie, het organiseren van benodigdheden die hieronder beschreven staan, en het monitoren van en sturen op voortgang vragen professionele projectinrichting en tijd en inspanning van veel verschillende (zorg)professionals. Commitment van alle partijen is essentieel voor een evenwichtige, doelmatige financiering van deze tijdelijke projectstructuur.
- Deskundigheidsbevordering zorgprofessionals: naar verwachting is het nodig om niet alleen landelijk, maar juist ook in de regio te investeren in kennisontwikkeling over palliatieve zorg. Denk aan kennis over markering, de richtlijn Proactieve zorgplanning, en de inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgprofessionals. Het gaat hierbij om *alle* relevante zorgprofessionals in de regio. De opgave ten aanzien van kennisontwikkeling is dus groot. Het regionale Transformatieplan beschrijft op welke wijze deze wordt ingevuld (ontwikkelen van informatiematerialen, regio-/doelgroepspecifieke trainingen, etc.).
- Bewustwording en educatie gericht op burgers en zorgprofessionals: regionale bewustwordingscampagnes kunnen de doelen van de transformatie ondersteunen door burgers en zorgprofessionals via lokale kanalen aan te moedigen om stil te staan bij wensen en grenzen in de laatste levensfase. De bewustwording is zowel gericht op het aangaan van het proactieve zorgplanningsgesprek als op laagdrempeliger maken van het onderwerp palliatieve zorg.
- Digitale ondersteuning transmurale samenwerking en palliatief zorgproces: het regionale Transformatieplan beschrijft welke investeringen nodig zijn om de benodigde transmurale samenwerking en het palliatieve zorgproces digitaal te ondersteunen. Transmurale gegevensuitwisseling is een belangrijk onderdeel, maar daarnaast kunnen ook afspraken worden gemaakt over bijvoorbeeld de wijze waarop een MDO of onderlinge communicatie digitaal wordt ondersteund. Tevens kan worden bekeken hoe de markering van palliatieve patiënten digitaal kan worden gefaciliteerd.

4 Wat is nodig op landelijk niveau?

Partijen in de regio maken met elkaar afspraken over hoe zij de transformatie gezamenlijk gaan realiseren. Zij lopen daar tegen knelpunten aan die op landelijk niveau moeten worden opgelost. Bijvoorbeeld omdat dit schaalvoordelen biedt, of omdat bepaalde afspraken alleen landelijk *kunnen* worden gemaakt. Op een aantal vlakken is het daarom nodig dat landelijke partijen afspraken maken en investeringen doen ter ondersteuning van de regionale transformaties.

4a. Landelijke afspraken

- Samenhang met (kwaliteits-)kaders en IZA-tafels: de veranderopgave in de zorg is groot, en dat uit zich ook in de diverse landelijke tafels waar over transformatie wordt gesproken. Niet alleen in het kader van het IZA, maar ook bijvoorbeeld over het Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' en de Visie Eerstelijnszorg 2030. Het is belangrijk dat landelijke partijen met elkaar dit gesprek voeren zodat het voor de zorgprofessionals werkbaar blijft. Bewaking hiervan kan worden belegd bij de evaluatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Leden (en agendaleden) van de Stuurgroep NPPZ II spelen hierbij een belangrijke rol, zij kunnen daarin afstemmen met de beroepsgroepen.
- Landelijke arbeidsbesparende maatregelen: soms kunnen arbeidsbesparende maatregelen in de palliatieve zorg beter op landelijke schaal worden geregeld. Denk bijvoorbeeld aan het beschikbaar maken van arbeidsbesparende hulpmiddelen (zoals recent de Palliakit). Dit betekent dat er wordt geïnvesteerd in arbeidsbesparende innovatie, bijvoorbeeld door VWS, en dat hetgeen klaar is om geïmplementeerd te worden, opgenomen wordt in de zorgcontractering.
- Informatiestandaard proactieve zorgplanning: het is belangrijk dat de informatiestandaard m.b.t. proactieve zorgplanning, waarvoor het ontwikkeltraject momenteel loopt, prioriteit heeft en houdt. Hierbij wordt nadrukkelijk ook de samenhang met de (door)ontwikkeling van andere relevante informatiestandaarden en technische voorzieningen gezocht en gevonden, zodat we toewerken naar eenheid van taal en techniek conform de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel (NVS).
- Oplossen hiaten in reguliere bekostiging: op dit moment is het nog beperkt mogelijk om contractuele afspraken te maken die passen bij wat deze transformatie van zorgaanbieders vraagt. Dat gaat nu nog vooral via innovatieve prestaties. Het is belangrijk dat contracterende partijen structureel betaaltitels tot hun beschikking hebben om tot financiële afspraken te komen over proactieve zorgplanning (in eerste en tweede lijn), en deels niet-patiëntgebonden prestaties, zoals transmurale MDO's en ondersteuning van zorgprofessionals met palliatieve expertise bij complexe casuïstiek. Daarin ligt een rol voor de NZa (bekostiging) en zorgverzekeraars (contractering).

4b. Landelijke investeringen

- Ontwikkelen landelijke leeromgeving met best practices: In een transformatie die per regio vorm krijgt, is het cruciaal dat regio's ervaringen uitwisselen om van elkaar te kunnen leren. Wat werkt goed, wat niet? Het is belangrijk dat deze inzichten worden verzameld en verspreid, maar ook dat betrokkenen uit verschillende regio's met elkaar regelmatig *lessons learned* kunnen uitwisselen. Dit wordt gecoördineerd vanuit het NPPZ II programma Transformatie.
- Borging in opleidingscurricula: palliatieve zorg is generalistische zorg. Alle zorgprofessionals worden dus geacht deze zorg te kunnen verlenen. Het onderkennen van het moment van behoefte aan palliatieve zorg en de uitvoering hiervan kan en moet je als (aankomend) zorgprofessional leren. In een aantal opleidingstrajecten is dit beter geborgd dan in andere. Initiatieven om palliatieve zorg beter in opleidingen aan bod te laten komen, zoals het programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg (O²PZ), zijn daarom belangrijk voor het op de lange termijn bestendigen van de transformatie.
- Inrichten landelijke voortgangsmontor: hoewel de transformatie primair in de regio plaatsvindt, is het belangrijk dat ook op landelijk niveau wordt gemonitord of de in deze Strategische agenda gestelde ambities worden gerealiseerd. De NZa heeft hierin een belangrijke rol, bijvoorbeeld door het bieden van schaal en eenduidigheid voor analyses m.b.t. zorggebruik en zorgkosten in het laatste levensjaar. Voor monitoring van alle vier de ambities is het waarschijnlijk nodig dergelijke inzichten aan te vullen met monitoringsinformatie vanuit de regio's. Als regisseur van het NPPZ II speelt Stichting PZNL hierbij een coördinerende rol.
- Landelijke bewustwordingscampagnes: ook op landelijke schaal moedigen bewustwordingscampagnes mensen aan om met hun naasten en zorgprofessionals stil te staan bij hun wensen en grenzen in hun laatste levensfase. Dit is een van de twee pijlers van het NPPZ II, daar ligt dan ook de regie op de landelijke lijn. Dit gebeurt in nauwe verbinding met de vertegenwoordigende organisaties van patiënten en zorgprofessionals.

Bijlage: Handreiking indicatoren voor monitoring

Hoewel de transformatie regionaal wordt vormgegeven, is het evenzo belangrijk dat regio's van elkaar kunnen leren. Het coördineren van de KPI's die worden gehanteerd voor het monitoren van de regionale transformaties, is daarom van groot belang. Deze bijlage geeft een handreiking voor mogelijke KPI's. Stichting PZNL helpt, als ondersteunende partij voor regionale transformaties, bij de coördinatie. Landelijke partijen zetten zich in om indicatoren waar mogelijk op landelijke schaal te meten om zo het administratief proces te beperken en het lerend effect te maximaliseren.

Structuurindicatoren

- Structuurindicatoren helpen om in beeld te brengen of datgene wat voor de transformatie moet worden ingericht (kennis, digitalisering, etc.) ook daadwerkelijk wordt ingericht. Deze indicatoren zijn dan ook vooral projectmijlpalen, zoals *precieze regionale behoefte is geobjectiveerd en plan is gemaakt, kennis-team in organisatie X is operationeel, etc.*

Procesindicatoren

- Als onderdeel van deze transformatie is het de intentie om het moment van markering bij te houden, bijvoorbeeld als een 'vinkje' in het elektronisch dossier. Daarmee ontstaat een rechtstreekse procesindicator, waarbij de verwachting is dat het aantal zal toenemen naarmate de transformatie vordert. Als dit technisch (nog) niet haalbaar blijkt, is het aantal patiënten waarvoor een individueel zorgplan is geregistreerd (zie hieronder) een benadering voor het aantal patiënten waarbij markering heeft plaatsgevonden.
- Onderdeel van de richtlijn Proactieve zorgplanning is dat op een vaste, hiervoor toegewezen plaats in het elektronisch patiëntendossier wordt vermeld dat er is gestart met proactieve zorgplanning. Daarmee ontstaat een rechtstreekse procesindicator, waarbij de verwachting is dat het aantal zal toenemen naarmate de transformatie vordert. Als dit (nog) niet haalbaar blijkt, is het aantal patiënten waarvoor een zorgprestatie gerelateerd aan proactieve zorgplanning is gedeclareerd (zoals 'time to talk') een benadering voor het aantal patiënten voor wie een proactief zorgplan is gemaakt.
- Gestructureerde interviews met zorgprofessionals kunnen een kwalitatief beeld geven van de ervaren kwaliteit van transmurale samenwerking, en van de mate waarin ondersteuning bij complexe casuïstiek wordt ingezet.

Uitkomstindicatoren

- Kwaliteitsverbetering is meetbaar via de criteria voor zorggebruik in de laatste 30 dagen voor overlijden, zoals opgesteld door Earle et al. en waarmee ook in Nederlands onderzoek wordt gewerkt: overlijden in ziekenhuis, ≥ 2 SEH-bezoeken, ≥ 2 ziekenhuisopnames, > 14 ligdagen, IC-opname, en/of chemotherapie. Bij voorkeur worden deze op landelijke schaal

eenduidig periodiek bepaald. Dat is efficiënter en voorkomt dat definitieverschillen ontstaan.

- Bij het monitoren van de transformatie-uitkomst is het belangrijk om, naast zorggebruik in de laatste 30 dagen voor overlijden, ook te kijken naar deze indicatoren in andere tijdsperiodes (bijvoorbeeld laatste 3 maanden, laatste 6 maanden en laatste jaar voor overlijden)
- Kwaliteit van leven en sterven, en de beleving van het zorgproces van patiënten en zorgprofessionals is te monitoren via vragenlijsten. Het is belangrijk hierbij zoveel mogelijk te werken met gestandaardiseerde, gevalideerde instrumenten. Daarom kunnen PROM- en PREM-vragenlijsten waardevolle meetinstrumenten zijn.⁶
- De mate waarin capaciteitsdruk wordt ervaren als gevolg van deze transformatie is meetbaar door het periodiek bevragen van betrokken organisaties (met name huisartsenpraktijken en thuiszorgorganisaties). Organisaties kan worden gevraagd of en hoe zij druk ervaren als gevolg van deze transformatie.
 - Aangezien zorg voor patiënten in de palliatieve fase, zelfs bij volledige adoptie van het kwaliteitskader, slechts een klein percentage van de totale vraag naar huisartsenzorg en wijkverpleging betreft, is het niet zinvol om specifiek voor deze transformatie vraag-aanbodmonitoring in te richten. Wel wordt waar relevant afstemming gezocht met regionale (IZA-)transformaties die zich richten op of consequenties hebben voor deze eerstelijnszorg.
- Impact op zorgkosten kan op 2 manieren worden gemeten: de kosten gemaakt door betrokken zorginstellingen (bijvoorbeeld de kostprijzen van de verrichtingen in ziekenhuizen) en de zorgkosten betaald door de zorgverzekeraars. Daarbij wordt steeds gekeken naar de gehele populatie die binnen de doelgroep valt.

⁶ Zie bijvoorbeeld <https://nfk.nl/proms-en-prems> en www.mijnkwaliteitvanleven.nl