

National Programma Palliatieve Zorg II

Activiteitenplan 2023 t/m 2026

Inleiding

Het NPPZ II is een *implementatieprogramma* dat van waarde is voor alle mensen in de palliatieve fase van een ongeneeslijke ziekte, hulpverleners en zorgverleners, formeel en informeel (vrijwilligers). Er is een beweging gestart om aan te zetten tot brede implementatie van onderbouwde interventies in het hele land. Dit om 'het vele goede overal goed te gaan doen'. We verwijzen daarmee naar ontwikkelingen in het hele land door tal van zorg- en ondersteuningsorganisaties die gedurende het eerste NPPZ en het ZonMw programma 'Palliantie, meer dan zorg' zijn geïnitieerd, uitgevoerd, gevalideerd en lokaal zijn geïmplementeerd.

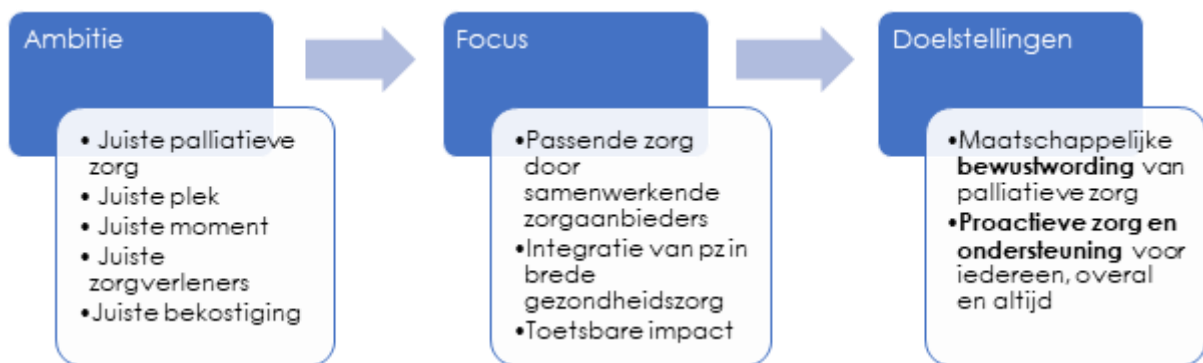
De focus van dit NPPZ II is voortgekomen uit gesprekken met burgers, generalistische en specialistische zorgverleners (formeel en informeel), zorgaanbieders en (wetenschappelijke) beroepsverenigingen.

- *Burgers* willen een 'loket' waar ze op ieder moment met al hun zorg- en ondersteuningsvragen terecht kunnen. En mogen rekenen op snelle passende hulp, betrouwbare informatie en opvolging van relaties en afspraken.
- *Zorgverleners* willen vanuit de eigen professionaliteit kwalitatief goede zorg leveren, voor iedereen en overal. Zij willen dat doen in een balans van tijd, energie, kosten en waardering.
- *Zorgaanbieders* willen efficiënte en doelmatige zorg van passende kwaliteit bieden in de context van de eigen opdracht en samenwerkingsomgeving. Daarbij wordt rekening gehouden met de generieke en indringende capaciteitsvraagstukken.
- *Beroepsorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en koepels van samenwerkende partijen* willen visie op palliatieve zorg. Hierbij willen zij specifieke aandachtspunten en (wetenschappelijke) kennis een plaats geven in de doorontwikkeling van palliatie als behandeldoel en de samenspraak met het sociale domein.

Een toekomstbestendige organisatie en inrichting wordt door alle partijen evenzeer gewenst als noodzakelijk geacht. Beschikbaarheid en bereikbaarheid, haalbaarheid, deskundigheid en betrouwbaarheid zijn kernbegrippen. De toon van de ambitie voor het NPPZII is daarmee gezet.

Ambitie, focus en doelstellingen

Het NPPZ II is een integraal implementatieprogramma met de ambitie om de *juiste proactieve zorg en ondersteuning* op de *juiste plek* te bieden, op het *juiste moment* door de *juiste formele en informele zorgverleners* met de *juiste bekostiging* te realiseren ('de 5 J's'). JZJP (Juiste Zorg op de Juiste Plek) is een leidend principe voor het samenhangend domein van welzijn en zorg. Markering van de palliatieve fase (Juiste moment), het mogelijk maken van de inzet van generalistische, specialistische en expert hulp- en zorgverleners (Juiste zorgverlener) en financiering van transmurale zorg (Juiste bekostiging) zijn palliatieve zorg specifieke aandachtspunten in de doorontwikkeling van gepersonaliseerde zorg voor iedereen, jong en oud, in de palliatieve fase.



De twee door het ministerie van VWS geformuleerde hoofddoelstellingen van het NPPZ II zijn:

Bewustwording zorgt voor het doorbreken van taboes en het vanzelfsprekend bespreekbaar maken van de palliatieve fase en de daarbij horende palliatieve zorg. Hierdoor kunnen patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan en blijven. Het gaat hierbij over waarden, wensen en behoeften als onderlegger voor te maken keuzes in het laatste levensjaar.

Proactieve zorg en ondersteuning wordt georganiseerd en verricht in samenwerking tussen hulp- en zorgverleners in de 0e, 1e, 2e en 3e lijn. Het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en de daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar. Dit sluit aan bij het voeren van een tweesporenbeleid voor diverse diagnosegroepen. Proactieve zorg en ondersteuning moet leiden tot minder risico op niet-passende zorg en meer aansluiting bij het leven van de individuele mens in de persoonlijke context.

Het uitgangspunt in het werken aan deze doelstellingen blijft daarbij: 'generalistisch waar het kan en specialistisch waar het moet'. Dit met het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en de multidisciplinaire richtlijnen palliatieve zorg als fundament voor passende zorg in de palliatieve fase.

Daarnaast zal op basis van een brede bestuurlijke visie een toekomstbestendige inrichting van de organisatie van palliatieve zorg langs de vijf J's worden voorbereid.

Het NPPZ II krijgt vorm in de context van:

- Drie andere subsidies die aan de looptijd van het NPPZ II gekoppeld zijn:
 - de inrichting van een beheersstructuur en borging van de Richtlijnen Palliatieve Zorg (na afloop van de ZonMw Kwaliteitsgelden voor de ontwikkeling van Richtlijnen Palliatieve Zorg, vanaf 2026);
 - de evaluatie en actualisering van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (en de patiënten versie daarvan) vanaf 2023;
 - de bestuurlijke visieontwikkeling t.a.v. toekomstbestendige Inrichting & Organisatie van de palliatieve zorg vanaf 2024.
- De jaarlijkse instellingssubsidie van Stichting PZNL op basis van een jaarplan rondom meerdere activiteiten die bijdragen aan de ondersteuning van de doelstellingen van het NPPZ II.
- De samenwerking met de 66 Netwerken Palliatieve Zorg die alle een eigen, vanwege het NPPZ II, opgehoogde PTZ-subsidie kunnen aanvragen.

Tot slot krijgt het NPPZ II context vanuit de individuele mensgerichte benadering: het daadwerkelijk vormgeven van goede zorg overal voor iedereen vanuit de drijfveer 'waarde toe te voegen voor iedere patiënt en naaste(n)'. *Diversiteit en inclusie* is het uitgangspunt dat in de basis van de inrichting van het programma vanzelfsprekend wordt meegenomen en ook specifiek vorm zal krijgen.

Om dat perspectief te verhelderen als essentiële voorwaarde voor deze aanvraag, beschrijven we hierna de visie op patiëntenparticipatie en ook de uitgangspunten voor communicatie voor een zorgvuldige en waardevolle uitvoering van het NPPZ II.

Patiëntenparticipatie

In het NPPZ II staan de waarden, wensen en behoeften van mensen in de laatste levensfase centraal. Participatie van patiënten heeft daarom een centrale plaats. Patiënten en naasten hebben unieke kennis en ervaring die kunnen bijdragen aan betere zorg. Door patiëntenparticipatie in te bedden in het programma wordt deze specifieke ervaringsdeskundigheid benut om de zorg beter en persoonsgericht te maken. Door patiënten en naasten een stem te geven in dit programma zorgen we ervoor dat:

- De gekozen projecten en de bewustwordingscampagne aansluiten bij wat patiënten/naasten nodig hebben;
- Er focus is op wat belangrijk is voor mensen: welbevinden, kwaliteit van leven, kwaliteit van rouwen, kwaliteit van sterven en kwaliteit van 'het leven verder leven' voor nabestaanden;
- De kans groter is dat werkmethoden om gebruik te maken van participatie van patiënten en gemaakte afspraken geïmplementeerd worden in de praktijk van zorg en welzijn.

De Patiëntenfederatie vertegenwoordigt binnen NPPZ II de stem van patiënten en naasten in de Stuurgroep. Daarnaast werkt PZNL samen met tal van Gezondheidsfondsen.

Rol PZNL bij ondersteuning patiëntenparticipatie en patiëntenperspectief in NPPZ II

Binnen alle projecten die uitgevoerd worden in NPPZ II is patiëntenparticipatie een belangrijke randvoorwaarde. Daarom is het belangrijk dat PZNL als regiehouder organisaties ook ondersteuning biedt bij het vormgeven en uitvoeren van patiëntenparticipatie. Door de kwetsbaarheid van de doelgroep en het feit dat er geen patiëntenorganisatie is voor mensen in de palliatieve fase, is patiëntenparticipatie binnen de palliatieve zorg een uitdaging.

Naast patiëntenparticipatie is het belangrijk dat het perspectief voor patiënten wordt meegenomen. Dit houdt in dat rekening wordt gehouden met wat de patiënt belangrijk vindt, ook als (een vertegenwoordiger van) de patiënt/naaste zelf niet in een project participeert. Er zullen veel projecten uitgevoerd worden die een grote behoefte aan patiëntvertegenwoordigers met zich meebrengen. Adviseurs patiëntenparticipatie die in dienst van PZNL zijn, zullen op dit terrein adviseren en coördineren. De stem van de patiënt wordt idealiter vertegenwoordigd door patiëntvertegenwoordigers die verbonden zijn aan patiëntenorganisaties. Om patiëntenparticipatie goed te borgen zullen medewerkers van de Patiëntenfederatie met expertise op het gebied van de verschillende activiteiten in deze subsidieaanvraag een plaats hebben in de landelijk werkende projectteams.

Diversiteit en inclusie

Nederland is een superdiverse samenleving. Concreet betekent dit dat we naar individuen en groepen kijken vanuit verschillende identiteiten die deze vormgeven en die een oorzaak kunnen zijn voor mogelijke achterstellingsgronden en dynamieken die hiertoe leiden. Zoals patiëntenparticipatie een centrale plaats heeft in het Nationaal Programma, zo heeft ook het thema diversiteit en inclusie een centrale plek. Omdat het verweven is met het geheel, is het geen apart thema in het NPPZ II. In het programma is het credo immers duidelijk: het gaat om 'palliatieve zorg voor iedereen'. En met 'iedereen' bedoelen we ook echt iedereen. Daarvoor zal inclusieve communicatie de basis zijn in het operationaliseren van maatschappelijke bewustwording. Inclusieve communicatie is een benadering die zoveel mogelijk mensen probeert te bereiken en te betrekken waarbij toegankelijkheid, herkenning en begrip worden nagestreefd en waarvan het resultaat leidt tot positieve communicatie, vrij van stereotypen.

Communicatiekader PZNL opereert als regisserend partner in een netwerk van kleine en grote (ondersteunings)organisaties die allemaal een rol hebben bij de realisatie van de doelen van NPPZ II. Deze ambitie gedreven open netwerkbenadering gaat uit van een gezamenlijke opgave. Geen hiërarchische relaties en inzet op basis van kennis en kunde. De opgave staat centraal, niet de vraag wie het doet. Het gaat over betekenisvolle relaties, flexibel opereren en er is een grote rol voor authenticiteit en geloofwaardigheid.

De doelen worden bereikt door projecten en programma's waarvoor afzonderlijke, maar strategisch en inhoudelijk verbonden communicatiestrategieën nodig zijn. In samenspraak en in samenhang met de samenwerkingspartners zullen deze vorm gaan krijgen langs veranderkundige principes en bovenal concrete acties. Denk daarbij aan:

- Het ontwikkelen van een *shared story* waar de afzonderlijke communicatieactiviteit aan kan worden opgehangen met als gevolg dat de centrale boodschap consistent wordt versterkt. Deze aangescherpte positionering (strategie) zal duidelijk moeten maken waarom het de regierol logischerwijs heeft gekregen. Het middel is een aangescherpte positioneringsstrategie te ontwikkelen om daarmee de regierol van PZNL rond NPPZ II gerespecteerd en gewaardeerd te krijgen, wat weer voorwaardelijk is om het programma tot een succes te maken.
- Gedurende het hele programma is communicatie nodig over de inhoudelijke invulling van NPPZ II. Primaire doel is om met samenwerkingspartners synergie in samenwerking te bevorderen. Dat betekent concreet het doordenken en delen van de keuzes en invulling, interactie daarover opzoeken, informeren en enthousiasmeren. Vervolgens zijn er resultaten en voortgang te delen en moet er verantwoording worden afgelegd.
- Het programma brengt een veranderproces teweeg met als gevolg dat ondersteunende organisaties in de palliatieve zorg zich verenigen om effectiever te zijn en de samenhang te vergroten. Dat betekent mobiliseren en verbinden van de eigen identiteit, belangen en benadering ten gunste van een hoger doel. Het vraagt communicatieve tact en intensieve begeleiding, meebewegen en inspelen op de situatie. De aanpak qua verandercommunicatie is daarbij van groot belang.
- Voor de verschillende projecten en trajecten zijn afzonderlijke, maar strategisch en inhoudelijk verbonden communicatiestrategieën nodig, die (in samenhang en samenwerking) vorm moeten worden gegeven.

Leeswijzer: activiteiten A t/m F in zes Werkpakketten

De hiernavolgende beschrijving van activiteit A t/m F¹ is het resultaat van de uitwerking van het NPPZ II Plan van Aanpak (vastgesteld door Stuurgroep NPPZ II d.d. 9 februari 2022) en de uitwisseling met alle bovengenoemde samenwerkingspartners.

In dit activiteitenplan lopen grote lijnen en details op het niveau van beoogde resultaten op inhoud en proces soms iets door elkaar. Dit is een gevolg van het 'werk in uitvoering' in de zoektocht naar de realisatie van duurzame inbedding. Immers, dit tweede landelijke programma is de ultieme kans om de kennis over de palliatieve fase en beproefde methoden op inhoud, proces en structuur te integreren in een zo groot mogelijk deel van het welzijns- en gezondheidszorgdomein. De actualiteit van de brede aandacht voor Passende Zorg is daarvoor een goed vehikel. Ook de concretisering van palliatieve zorg en advance care planning (=

¹ A Maatschappelijke Bewustwording; B Vroegtijdige Zorgplanning; C Versterken Samenwerking; D Projecten Consortia; E Digitale Gegevensuitwisseling; F Meten en Monitoren

vroegtijdige/proactieve zorgplanning) in het Integraal Zorg Akkoord 1.0 zal ondersteunen.

- Iedere activiteit wordt belegd in een *Werkpakket* waaraan een *NPPZ II ondersteuningsteam* wordt verbonden voor de procesmatige, veranderkundige en praktische zaken:
 - kwartiermaker
 - communicatie adviseur
 - adviseur patiëntenparticipatie/patiëntvertegenwoordiging.
- De *Programmacoördinatoren* vanuit de bestaande PZNL Werkgebieden (Netwerkzorg, Leren & Praktijk, Informatie, Registratie & Onderzoek) zullen samen met de voor de looptijd van het programma aangestelde *Programmadirecteur* verantwoordelijk zijn voor aansturing, inhoudelijke afstemming, consistentie en verantwoording.
- In deze vier werkgebieden is ook de samenwerking van de *PZNL-coöperatiepartners* belegd.
- Voor 2022 wordt per activiteit kort beschreven welke acties worden ondernomen.
- Iedere activiteit kent een korte inleiding, een doelstelling voor 2023, doelen voor de jaren 2024 t/m 2026 en een bondige omschrijving van voorgenomen acties.
- Onder vrijwel iedere activiteit wordt verwezen naar samenhang met een of meer andere activiteiten. Die samenhang wordt niet in deze aanvraag, maar in het totale Programmaplan NPPZ II nader uitgewerkt op basis van uitwisseling met de Stuurgroep NPPZ II.
- De activiteiten 'Digitale Gegevensuitwisseling' en 'Versterken Samenwerking' (waaronder Governance- en Financieringsvraagstukken) raken aan grote zorg- en maatschappij brede thema's die het deeldomein van de palliatieve zorg en de verantwoordelijkheid van de Stuurgroep NPPZ II overstijgen. De voorgestelde bescheidenheid van die plannen moeten in dit licht worden beoordeeld.
- Het NPPZ II is een implementatieprogramma waarin toch ook een tijdelijk onderzoeksteam is opgenomen vanwege de opdracht om gericht vorm te geven aan de effectmeting van het programma. Ook is een representatieve vertegenwoordiging van experts opgenomen voor de activiteit 'Meten en Monitoren' om verantwoord onderbouwde en methodische keuzes te maken om de landelijke implementatie op niveaus van uitkomsten (inhoud), proces en structuur te toetsen.

Alles dat hier beschreven is, komt uit het door de Stuurgroep NPPZ II goedgekeurde Plan van Aanpak. Aanvullingen zijn ontstaan in samenspraak met de leden van de Stuurgroep NPPZ II, leden van de Coöperatie PZNL, de Netwerken Palliatieve Zorg alsook de Consortia Palliatieve Zorg waarin aandacht voor de uitwisseling tussen zorg, onderzoek, onderwijs en beleid samenkomt.

Werkpakketten

A. Maatschappelijke bewustwording

'Maatschappelijke Bewustwording' is de activiteit die door het hele NPPZ II is verweven. Het vergroten van de maatschappelijke bewustwording is dan ook één van de hoofddoelstellingen. Het is tevens een activiteit met een scala aan invalshoeken, aandachtspunten en mogelijkheden. Bewustwording van een thema dat niet vanzelfsprekend aanspreekt, moet met een diversiteit van manieren worden aangepakt. Bewustwording is een proces dat niet eenvoudig of in korte tijd bereikt kan worden. Het effect zal de termijn van het NPPZ II overschrijden. Met andere woorden: als het proces in werking is gezet, zijn 'de vruchten' nog ver voorbij de eindtijd van het programma 'te plukken'.

In dit programma is het van belang dat er wordt ingezet op een maatschappelijk breed gedragen (communicatie)strategie om te zorgen dat zoveel mogelijk verschillende doelgroepen worden bereikt met de, voor die doelgroep, meest geschikte communicatiekanalen en -middelen. Diversiteit en inclusie zijn leidende principes.

Om dit zo effectief mogelijk te doen, zullen we gedurende het NPPZ II continu inzetten op het verzamelen van data en informatie over maatschappelijke bewustwording en daaraan gerelateerde taal en beelden om van te leren. Er is gekozen om de activiteit 'Maatschappelijke Bewustwording' op te delen in een zevental deelonderwerpen die met elkaar het volledige domein van de maatschappelijke bewustwording dekken:

- Publiekscampagne
- Verkenning
- Agendasetting
- Online aanbod
- Bijeenkomsten door het land
- Gesprekken thuis overal
- Samenwerking.

Doelen 2023

- Inzicht verkrijgen in de bekendheid/bewustheid van palliatieve zorg in Nederland (0-meting).
- Onderbouwde verkenning van reeds bestaande kennis en ervaringen in de vorm van de opbouw van een kennisagenda als basis voor de volledige looptijd van het NPPZ II.
- Intensiveren van de huidige activiteiten die PZNL al doet op het gebied van maatschappelijke bewustwording, bijvoorbeeld het organiseren van (live) bijeenkomsten voor verschillende doelgroepen/stakeholders gericht op het ophalen en verspreiden van informatie over de mogelijkheden van palliatieve zorg.
- Opzetten NPPZ II-publiekscampagne 0-110 jaar aan de hand van de resultaten van de publiekscampagne van VWS van eind 2022. Hierbij zal uiteraard gedifferentieerd worden naar diverse leeftijdsgroepen.
- Inzicht krijgen in alle relevante communicatiekanalen voor het informeren van (potentiële) patiënten en naasten over palliatieve zorg.

- De PZNL-websites www.Palliaweb.nl en www.Overpalliatievezorg.nl optimaliseren.
- Banden aanknopen met partijen die (latent) geïnteresseerd kunnen zijn om hun achterban van informatie te voorzien over palliatieve zorg.
- Het (verder) opzetten van (nieuwe) samenwerkingen met partijen ten behoeve van palliatieve zorg, die daar nu nog geen actieve rol in spelen.

Doelen 2024-2026

- Het percentage burgers dat weet wat palliatieve zorg is en wat het voor hen kan betekenen is gestegen en wordt gemonitord door onderzoek, zoals passend is bij activiteit F ('Meten en Monitoren'). Echter: gebruikmaken van de statistische gegevens die websites Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl opleveren, en dit vertalen naar nieuwe content, noemen we graag expliciet bij activiteit A;
- De media besteden meer aandacht aan palliatieve zorg, of aan deelaspecten daarvan (via kranten, tijdschriften, RTV-programma's alsook belangrijke blogsites en influencers op social media);
- Het (mede) organiseren van tal van bijeenkomsten voor burgers over palliatieve zorg, verspreid over het hele land;
- Andere acties en activiteiten ontwikkelen en uitvoeren in samenwerking met potentiële samenwerkingspartners;
- Taboes doorbreken zodat burgers, patiënten, naasten en zorgverleners vroegtijdig en vanzelfsprekend het gesprek aangaan over waarden, wensen en behoeften voor de toekomst.

Actieplan 2023

Waar in 2022 gefocust is op het opzetten van de kaders voor het NPPZ II en het opzetten van een communicatieteam binnen PZNL, staat 2023 in het teken van nadere analyses en het uitvoeren van de plannen.

Aan de hand van onder meer diepte-interviews, onderzoeken en analyses zoeken we de verbinding met de verschillende doelgroepen. Bij deze verkenning wordt gekeken naar de wensen en verwachtingen van de verschillende doelgroepen alsmede het opzetten van een 0-meting.

De reeds afgeronde VWS-publiekscampagne uit 2019 over palliatieve zorg én de vanaf 15 november 2022 gestarte VWS-campagne, wordt, in combinatie met de verkenning, gebruikt als vertrekpunt voor de NPPZ II-publiekscampagne. Via verschillende communicatiekanalen zal de NPPZ II-boodschap "De juiste palliatieve zorg voor iedereen, overal en altijd" overgebracht worden.

Het opzetten van een publiekscampagne ten behoeve van het vergroten van de maatschappelijk bewustwording is een brede activiteit. De online infrastructuur (onder meer .a. Palliaweb.nl, Overpalliatievezorg.nl en social media) wordt doorontwikkeld om te voldoen aan mogelijk nieuw te ontwikkelen functionaliteiten als resultaat van activiteiten binnen het NPPZ II. Gedurende 2023 worden verschillende bijeenkomsten voor stakeholders georganiseerd om informatie op te halen alsmede te verspreiden. Dit kan worden georganiseerd met hulp van potentiële samenwerkingspartners, zoals gezondheidsfondsen.

Activiteiten gedurende het gehele programma

De activiteit 'Maatschappelijke Bewustwording' is een kerntaak en loopt continu en kent tal van invalshoeken. Gedurende het hele programma wordt continu onderzocht, geëvalueerd en besproken wat op dat moment de meest geschikte methoden zijn om de maatschappelijke bewustwording omtrent palliatieve zorg te stimuleren. De deelonderwerpen lopen ook door het gehele programma en zijn met elkaar verbonden: Publiekscampagne, Verkenning, Agendasetting, Online, Bijeenkomsten, Gesprekken thuis & Samenwerking. Dit houdt in dat de acties voor 2023 ook door zullen lopen gedurende het gehele programma:

- Continueren NPPZ II-publiekscampagne met oog voor methoden van gedragsbeïnvloeding en – verandering;
- De verbinding blijven stimuleren met stakeholders door middel van het organiseren van bijeenkomsten, interviews, onderzoeken en analyses;
- Informatie en lessen uit bovenstaande activiteit gebruiken om het NPPZ II mee richting te geven;
- De ontwikkeling van de maatschappelijke bewustwording meten en monitoren;
- De online infrastructuur rondom het NPPZ II (en palliatieve zorg in het algemeen) stimuleren en blijven doorontwikkelen waar nodig, zodat de resultaten die via onlinekanalen gedeeld moeten worden, online gedeeld kunnen worden;
- Initiatieven uit het veld, die de maatschappelijke bewustwording stimuleren, ondersteunen waar nodig en/of gevraagd;
- Samenwerkingen in het land blijven opzoeken en aangaan t.b.v. de palliatieve zorg in Nederland, ook met partijen en organisaties die vooralsnog weinig aandacht hieraan besteden;
- Verschillende media-uitingen stimuleren en bij die uitingen betrokken zijn;
- Palliatieve zorg zichtbaarder maken in de maatschappij;
- Ontwikkelen, toetsen en bijstellen van inclusieve strategieën en campagnes om de superdiverse samenleving effectief te kunnen bereiken in het uitvoeren maatschappelijke bewustwording.

Resultaat 2026

- 70% van de burgers weet wat palliatieve zorg is;
- 50% van de burgers denkt na en/of spreekt over hun wensen over zorg aan het levenseinde;
- 70% zorgverleners is bekend is met palliatieve zorg.

B. Vroegtijdige zorgplanning

Doel van het implementatieprogramma is het beschikbaar maken van *proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen*. Palliatieve zorg is echter nog onvoldoende structureel ingebed in het sociale domein en in de dagelijkse zorgpraktijk, waardoor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben niet tijdig worden geïdentificeerd ('ontdekt') en daardoor geen passende zorg ontvangen. De kans op onder- of overbehandeling, (niet passende zorg) is daardoor soms ontoelaatbaar groot.

Hoewel de activiteitnaam 'vroegtijdige zorgplanning' is, en men in de Tweede Kamer voor deze methodiek de internationaal gebruikelijke term 'advance care planning' hanteert, geven wij de voorkeur aan het begrip 'proactieve zorgplanning', zoals ook beschreven wordt in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Deze proactieve zorgplanning is het begin van een proces dat tot een continuüm van vroegtijdige zorg en ondersteuning moet leiden.

Proactieve zorgplanning, waarbij gezamenlijke besluitvorming en interdisciplinaire, transmurale samenwerking vanzelfsprekend is, draagt bij aan het voorkomen van niet passende ondersteuning en zorg in het laatste levensjaar. Om proactieve zorgplanning structureel en toekomstbestendig in te bedden in de dagelijkse zorgpraktijk is het beter inrichten van een continuüm van samenwerking tussen zorgverleners en zorgorganisaties in de 0e, 1e, 2e en 3e lijn nodig. Een integrale aanpak is nodig, waardoor we zowel een betere organisatie van het zorgproces alsook verbetering van bewustzijn en kennis zullen bereiken. Daarbij geldt dat de onderliggende ziekte (diagnose categorieën) een richtinggevende bepaler kan zijn voor de aard van de samenwerking.

Voor de betere inrichting van een continuüm van transmurale samenwerking is versterking van de organisatie van zorg in elk van de schakels van deze samenwerking gewenst. De inzet van PaTz groepen in samenwerking met Stichting PaTz, levert een bijdrage aan de versterking van de samenwerking tussen huisartsen en o.a. wijkverpleging voor de zorg thuis en in hospicevoorzieningen. Door opschaling en doorontwikkeling van deze teams wordt een solide basis van directe patiëntenzorg georganiseerd.

Specifieke aandacht geven we aan het implementeren van proactieve zorgplanning voor burgers met een migratieachtergrond (binnen en van buiten de EU) in de palliatieve fase verblijvend in de VGZ-of GGZ-voorzieningen, in diagnose specifieke zorgketens en verschillende ziekte specifieke netwerken zoals Parkinson, dementie en oncologie. Ook mensen van boven de 85 jaar behoeven gerichte leeftijdsbewuste ondersteuning. Daarnaast zal aandacht zijn voor het verbeteren van de transitie van de zorg van kinderen in de palliatieve fase naar volwassenzorg, ofwel transitie 18-/18+². Hierbij wordt nauw samengewerkt met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg (KPZ).

In het plan van aanpak per regio zal het daadwerkelijk betrekken van patiënten en naasten hierbij centraal staan.

² Zie aandacht voor 0-18 jarigen en hun ouders in de subsidie aanvraag Kinderpalliatieve zorg

Om deze Activiteit B. resultaatgericht te benaderen is programmatische samenhang met de Activiteiten C. ('Versterken samenwerking') en E. ('Digitale gegevensuitwisseling') een voorwaarde om meer samenspraak en samenwerking in het continuüm van ondersteuning en zorg te kunnen realiseren. Vanwege de regio specifieke kenmerken in demografie zullen we ook nauw samenwerken met het werkpakket van activiteit D. ('Projecten consortia') waarin regio's eigen keuzes maken voor de uitvoering van een of meer implementatieprojecten.

Doordat veel NPPZ II-projecten in dezelfde kalenderjaren zullen starten, heeft het veld ruime implementatieondersteuning nodig. Eigenaarschap voor implementatie wordt gestimuleerd door gebruik van de NPPZ II-middelen voor de inrichting van regionale PZ implementatieteams, die zo dicht mogelijk bij de zorgpraktijk staan.

Men kan gebruik maken van implementatie-expertise vanuit PZNL en begeleide kennisuitwisseling op Leerwerkplatformen (onderdeel van Activiteit D). In ieder consortium kan een kwartiermaker proactieve zorg worden aangesteld.

Doelen 2023

Het eerste jaar staat vooral in het teken van inzicht krijgen en draagvlak creëren op (boven)regionaal en landelijk niveau.

- Ter bevordering van proactieve zorgplanning in de directe patiëntenzorg geven we in 2023 een impuls aan de doorontwikkeling van PaTz groepen door ze een financiële stimulans te geven, vooruitlopend op de ontwikkeling van en het voorstel tot structurele financiering;
- Er is inzicht welke verschillende groepen patiënten (zoals burgers met een migratieachtergrond (binnen- en buiten EU), in de palliatieve fase die verblijven binnen VGZ- en GGZ-voorzieningen, en mensen met dementie, ALS, hartfalen of Parkinson,) nodig is aan specifieke kennis over proactieve palliatieve zorg en in hoeverre deze aanwezig is;
- Er is een verkenning van de huidige onder- en overbehandeling bij patiëntengroepen in regio's;
- Er is inzicht in hoeverre palliatieve zorg is ingebed in ziekte specifieke zorgnetwerken en -ketens, zoals rondom Parkinson, dementie, ALS en oncologie, zowel bestuurlijk als op zorgverlenersniveau;
- Er is inzicht welke (boven)regionale of landelijke ondersteuningsorganisaties een bijdrage leveren of kunnen leveren aan het behalen van de meerjaren doelen;
- Er is inzicht welke bestaande interventies bijdragen aan proactieve zorgplanning (zoals uit andere projecten vastgestelde rollen/taken als zorgcoach of casemanager, deskundigheidsbevordering of informatievoorziening);
- Per consortium is een plan van aanpak hoe integratie van vroegtijdige palliatieve zorg in het continuüm in de dagelijkse zorgpraktijk gerealiseerd kan worden.

Doelen 2024-2026

De jaren 2024-2026 staan in het teken van het realiseren van het continuüm van samenwerking door implementatie en structurele inbedding vroegtijdige palliatieve zorg in de organisatie, samenwerkingsprocessen en de uitvoering van de zorg.

- Patiënten die palliatieve zorg nodig hebben, zijn tijdig geïdentificeerd;
- Er is sprake van participatie van patiënten, naasten en nabestaanden;
- Patiënten en naasten zijn zodanig geïnformeerd en ondersteund dat zij, indien zij dit wensen, kunnen participeren in gezamenlijke besluitvorming;
- Zorgverleners hebben kennis en vaardigheden om de juiste proactieve palliatieve zorg te verlenen, of weten waar zij terecht kunnen voor aanvullende kennis en expertise;
- Er is een aantoonbare samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg en ziektegerichte zorgnetwerken en -ketens op zowel zorgverleners- als bestuurlijk niveau;
- Proactief zorgbeleid bij de patiënt is aantoonbaar interdisciplinair en transmuraal vastgesteld;
- Het onderwijsraamwerk palliatieve zorg is geïntegreerd in lopende curricula van opleidingen voor zoveel mogelijk zorgprofessionals conform de landelijke samenwerkingsafspraken met het ZonMw-project O2PZ; de regionale onderwijsknooppunten in de consortia vormen de verbinding met de netwerken palliatieve zorg.

Actieplan 2023

- Per consortium wordt een overzicht gemaakt van zorgnetwerken, zorgketens en ondersteuningsorganisaties die een rol (kunnen) spelen in implementatie van proactieve zorgplanning;
- Met vertegenwoordigers van specifieke doelgroepen inventariseren wat nodig is;
- De landelijke projectgroep maakt een overzicht van landelijke partijen en ondersteuningsorganisaties;
- Een (boven)regionaal plan van aanpak wordt opgesteld, gericht op de integratie van de proactieve palliatieve zorg in specifieke zorgnetwerken zoals dementie, Parkinson en voor specifieke doelgroepen zoals patiënten in VGZ en GGZ, alsook mensen met een niet-Westerse culturele achtergrond, waarbij aandacht is voor het creëren van draagvlak;
- Waar nodig en gewenst worden samenwerkingsafspraken gemaakt tussen PZNL en ondersteuningsorganisaties voor het leveren van benodigde kennis en expertise en volgt projectfinanciering door PZNL van deze ondersteuning.

Activiteiten gedurende het gehele programma

- Verbinden van betrokken partijen en draagvlak creëren;
- Gegevens verzamelen ten behoeve van het verbeteren van inzicht over feiten die belemmeren dan wel ondersteunen en/of versnellen;
- Op basis van de inzichten wordt gericht gewerkt aan implementatie van proactieve zorgplanningsprojecten in ketens en zorgnetwerken;
- Goede voorbeelden op het gebied van proactieve zorgplanning ontvangen vanuit PZNL gerichte hulp en ondersteuning bij het verder door ontwikkelen van deze projecten ten behoeve van opschaling, zodat de uitkomsten bruikbaar zijn voor andere partijen. Deze extra hulp en ondersteuning kan bestaan uit het

- vrijmaken van uren voor de doorontwikkeling van het project, het organiseren van leerconferenties, etc. (in samenhang met activiteit D Projecten Consortia);
- ledere regio ontvangt passende projectondersteuning, waar nodig wordt aanvullende expertise ingekocht;
 - Per consortium worden leerwerkbijeenkomsten voor zorgverleners georganiseerd;
 - Per consortium worden bestuurdersbijeenkomsten georganiseerd;
 - Bestaande kennis wordt digitaal vindbaar gemaakt en zo mogelijk ingebed in de dagelijkse zorgverlening;
 - Nog ontbrekende expertise wordt in afstemming met koepels en beroepsverenigingen aangeboden, waarbij gewerkt wordt aan structurele financiële en organisatorische inbedding.

Activiteiten worden, zoals past bij het gehele NPPZ II, uitgevoerd volgens bovengenoemde omschrijving en waar nodig bijgesteld op basis van de (boven)regionale situatie. Uitgangspunt is dat verbetering van palliatieve zorg in de dagelijkse zorgpraktijk moet worden ervaren door de patiënt en de naasten. Nauwe samenwerking met de Netwerken Palliatieve Zorg zal in ieder consortium worden ondersteund door een kwartiermaker die zich specifiek op proactieve palliatieve zorg richt. Deze kwartiermaker kan desgewenst een duo vormen met netwerkcoördinatoren.

Resultaat 2026

- Samenwerking op het gebied van palliatieve zorg vindt plaats op zowel bestuurlijk niveau als op zorgverlenersniveau. Zorgverleners uit de netwerken zijn op de hoogte van elkaars expertise en men weet elkaar te vinden. Op bestuurlijk niveau is palliatieve zorg beleidsmatig beschreven;
- Vroegtijdige aandacht voor palliatieve zorg is zichtbaar onderdeel in aandoening specifieke netwerken, door middel van bijvoorbeeld scholingsaanbod en of aanstelling van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners of aandachtsvelders;
- In de multidisciplinaire richtlijnen beschreven interventies die bijdragen aan het ondersteunen van patiënten en hun naasten zijn ingebed in het zorgaanbod.
- Samenwerking tussen Netwerken Palliatieve Zorg en ziekte specifieke zorgnetwerken vindt vanzelfsprekend plaats. Deze samenwerking is vastgelegd middels samenwerkingsafspraken;
- Monitoring van potentieel niet-passende zorg geeft antwoord op de vraag of over- en onderbehandeling aantoonbaar minder plaatsvindt.

C. Versterken Samenwerking

Regionale samenwerking wordt al langer gestimuleerd door de overheid en heeft ook een prominente plaats in het IZA 1.0. Zorgorganisaties en zorgverleners werken samen in een diversiteit van zorgnetwerken. Zoals ook in de bovenstaande activiteiten al is benoemd, waaronder in Netwerken Palliatieve Zorg (n=66) maar ook in ziekte specifieke netwerken, zoals netwerken rondom dementie, oncologie en Parkinson. Doel van deze samenwerking is voor de patiënt een integraal zorgaanbod in te vullen en te ondersteunen, waarbij de verschillende onderdelen op elkaar zijn afgestemd en naadloos in elkaar overgaan. Passende inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners is hierbij een belangrijk aandachtspunt. Dit ter ondersteuning van de in palliatieve zorg generalistisch werkende zorgverlener bij het verlenen van kwalitatief passende palliatieve zorg en ondersteuning. Samenwerken aan het verbeteren van palliatieve zorg is de kern van de missie en visie van PZNL. Zo wordt samengewerkt met partijen op landelijk niveau, op bovenregionaal niveau (met de Consortia Palliatieve Zorg) en op regionaal niveau (met de Netwerken Palliatieve Zorg).

Samenwerken tussen landelijke partijen en tussen regionale partijen met formele en informele zorgverleners rondom patiënten in de palliatieve fase is geen vanzelfsprekendheid. De aansluiting met het sociale domein en de welzijnszorg ontbreekt nog te vaak. Het ontbreken van passende bekostiging van palliatieve zorg en ondersteuning is het grote knelpunt in de samenwerking in de palliatieve zorg. NPPZ II zal PZNL vanuit haar landelijke regiefunctie binnen deze activiteit verder investeren in het versterken van de samenwerking in de palliatieve zorg door governance en het uitwerken van een passende bekostiging. Versterking van samenwerking in het brede continuüm van de dagelijkse zorg vraagt verbinding met activiteit B ('Vroegtijdige zorgplanning'). Daarnaast krijgt samenwerking in de dagelijkse zorgverlening veelal vorm in het uitvoeren van gezamenlijke projecten. 'Samen doen' is de meest krachtige interventie om samen te veranderen en beter samen te gaan werken. Vanuit deze activiteit zal er dus veel verbinding zijn met activiteit D 'Projecten Consortia' als ook met activiteit B 'Vroegtijdige zorgplanning'.

Governance

Netwerkgorg wordt gezien als de oplossing om de toegankelijkheid, kwaliteit, patiënttevredenheid en efficiëntie van zorg te verbeteren. Samenwerken in en tussen lokale en regionale netwerken vraagt een andere governance dan binnen zorgorganisaties. Het ontbreekt aan eenduidige samenwerkingsafspraken, evaluatie en besturing bij de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en de Consortia Palliatieve Zorg om hun doelstellingen in de 0^e, 1^e, 2^e en 3^e lijn te behalen.

Doelen 2023

- Samen met de NPZ' en en andere partners in de Consortia Palliatieve Zorg ontwikkelt PZNL een breed gedragen visie op palliatieve netwerkgorg en netwerkgovernance. Dit is tevens input voor de ontwikkeling van de bestuurlijke visie op de toekomstbestendige organisatie (opdracht aan de Stuurgroep NPPZ II vanaf 2024);
- Dat resulteert in een keuze voor een of meerdere samenwerkmodellen;

- De 7 Consortia Palliatieve Zorg ontwikkelen met ondersteuning van PZNL gezamenlijke basisvoorwaarden voor hun eigen governance die nodig is om de opdracht van NPPZ II optimaal, door alle lijnen heen, uit te voeren.

Doelen 2024-2026

- Samen met de NPZ'en en andere partners in de Consortia Palliatieve Zorg ontwikkelt PZNL een toolkit netwerk-governance ten behoeve van de implementatie en borging, waaronder het instrument Netwerkevaluatie;
- NPZ'en hebben meer inzicht in de mate van samenwerking, de resultaten van hun samenwerking en de regionale knelpunten;
- Alle NPZ'en zijn eind 2026 in staat om de netwerkzorg in hun regio zodanig te organiseren dat het risico op versnippering van zorg en op niet-passende zorg wordt geminimaliseerd in hun regio.
- Consortia Palliatieve Zorg zijn zodanig ingericht dat zij ondersteunend zijn aan NPZ'en op gebied van de inzet van specialistische expertzorg, onderzoek en onderwijs.

Actieplan 2023

- Inrichten van een landelijke team governance netwerkzorg, Denk aan projectleiding en projectondersteuning, het aantrekken van experts op samenwerking tussen organisaties, juridische expertise etc;
- Uitwerken van een plan van aanpak. Regio-adviseurs en projectadviseurs van PZNL zijn de verbinding tussen de NPZ'en, de Consortia Palliatieve Zorg en het landelijke team. Op alle niveaus wordt afstemming georganiseerd middels bijeenkomsten om een breed draagvlak te bereiken voor de visie, implementatie en borging van netwerkzorg. Onderdeel is inzicht verkrijgen in de mate waarin de NPZ'en hun governance goed hebben aangesloten op hun taakstelling. We bouwen daarbij voort op het advies van de Denktank Netwerkzorg (Van Vliet et al., 2019³) en de inventarisatie traject naar governance in 2020. Doorontwikkelen van het instrument Netwerkevaluatie (NePal) en de eigen regie van zorgorganisaties die daarbij hoort;
- Inrichten van een landelijke klankbordgroep met vertegenwoordigers van de NPZ'en, gekoppeld aan de coöperatieve samenwerking van PZNL;
- Opstart van het verbeteren van de digitale infrastructuur van de NPZ-pagina's op de website Palliaweb.nl middels sprints (afgebakende tijdsperiodes), t.b.v. de NPZ-leden.

Activiteiten gedurende het gehele programma

- Het ontwikkelen van regionale dashboards voor NPZ'en waarin relevante beschikbare data (kerncijfers) en uitkomsten van een netwerkevaluatie zichtbaar worden gemaakt in de context van regio specifieke demografische factoren;

³ Van Vliet, J., Raats, I., Boddaert, M., van den Buijs, C., Buiting, J., van Dooren, G., Hoogendoorn, A., Leers, M., Osam, J., Roelands, J., Wagenaar, W. (2019). *Rapport Denktank Netwerk Palliatieve Zorg Nederland*. Stichting Fibula.

- Inrichten van een informatie platform over netwerk governance op de website Palliaweb.nl;
- Doorontwikkeling van digitale infrastructuur van de NPZ-pagina's op de website Palliaweb.nl middels sprints (afgebakende tijdsperiodes), t.b.v. de NPZ-leden.

Resultaat 2026

- Een door de NPZ'en onderschreven visie op netwerkzorg;
- Een door de NPZ'en onderschreven set van kernelementen van netwerk governance die nodig is om de doelstelling van netwerkzorg in het geheel van 0e, 1e, 2e en 3e lijn te behalen. Er is zicht op verschillende scenario's voor samenwerking, evaluatie en besturing;
- Een door de Consortia Palliatieve Zorg onderschreven model op bovenregionale ondersteuning.
- Een informatieplatform en toolkit netwerk governance op Palliaweb.nl
- Implementatie, evaluatie en borging van de kernelementen van goede governance in de (boven)regionale netwerken palliatieve zorg in meerdere tranches, startend met de voorlopers in 2023/2024 en verder;
- Een regionaal digitaal dashboard voor de NPZ'en op basis waarvan gerichte verbetering van en door het NPZ kan plaatsvinden.

Financiering

Een van de randvoorwaarden voor het realiseren van de NPPZ II-doelstellingen is het verbeteren van de financiering van de palliatieve zorg. Zodat financiering geen belemmering vormt, maar juist proactieve transmurale palliatieve zorg ondersteunt en stimuleert vanuit de drie betrokken wetten, de ZVW, WLZ en WMO. In de praktijk zijn daar nog diverse knelpunten. Het gaat dan om bijvoorbeeld het ontbreken van geschikte betaaltitels, ontoereikende tarieven en knelpunten in de samenwerkingsafspraken die nodig zijn om als zorgprofessionals en zorgorganisaties gezamenlijk (specialistische) palliatieve zorg te contracteren. Daarbij is de huidige financieringsmethodiek vaak productiegedreven en beloont het behandelen, terwijl proactieve transmurale palliatieve zorg juist kan leiden tot minder behandelen. Daarnaast worden niet alle bestaande financieringsmogelijkheden optimaal gebruikt vanwege hiaten in kennis. PZNL verzamelt, signaleert en adresseert knelpunten bij de juiste partijen. Ook verzamelen we opgedane kennis en ervaringen en delen we kansrijke oplossingen met de Netwerken Palliatieve Zorg. Een duurzame en passende bekostigings- en contracteringstructuur van de palliatieve zorg is een van de deelthema's van het NPPZ II. Om de resultaten te behalen op financiering van pro-actieve transmurale zorg zetten we de middelen van het NPPZ II in. Voor wat betreft de bekostiging trekken we nauw op met de NZa die werkt aan nieuwe en passende alternatieve financieringsvormen en betaaltitels zoals populatie of bundelbekostiging. Voor contractering trekken we op met Zorgverzekeraars Nederland en individuele zorgverzekeraars en zorgkantoren. En voor de financiering vanuit de WMO stemmen we nauw af met Agora, de VNG en waar mogelijke individuele gemeenten. Specifieke verantwoordelijkheid neemt PZNL inzake de proactieve inzet van de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners onder andere via consultatie. PZNL

faciliteert momenteel met instellingssubsidie een landelijk dekkende consultatievoorziening die niet meer voldoet; de inzet en beschikbaarheid van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners vraagt om een andere manier van organiseren. De directe en indirect patiëntgebonden inzet van de PZ-specialist zou in het reguliere stelsel van bekostigingsmogelijkheden moeten landen. Het traject dat in 2021 is ingezet onder de naam 'Transitie Consultatie' krijgt vervolg binnen NPPZ II. Voor wat betreft de financieringsmogelijkheden is het onderdeel van dit plan. Het project is gericht op de bekostiging en contracteringsvraagstukken. De benodigde governance binnen netwerken en inhoudelijke randvoorwaarden worden elders in dit plan beschreven.

Doelen 2023

- Knelpunten voor de financiering van palliatieve zorg en ondersteuning vanuit de WMO, ZVW en WLZ zijn verzameld, geanalyseerd en geprioriteerd;
- Er zijn, door de veldpartijen gedragen, verkenningen opgesteld van oplossingsrichtingen voor de korte (2023-2024), middellange (2025 – 2026) en lange (>2026) geformuleerd;
- Daarnaast zijn er ook concrete oplossingsrichtingen ingezet voor optimaliseren van bestaande financiering (bekostiging + contractering) en innovatieve financiering;
- De beschikbare kennis van de waarde van palliatieve zorg, en kosteneffectiviteit, wordt in kaart gebracht en vertaald naar onder meer ondersteunende bases zoals businesscases;
- We adviseren de NZa op inrichting van de pilots op alternatieve bekostiging. Dit is feitelijk een resultaatgebied van NZa. PZNL adviseert NZa in de opdracht die zij van VWS heeft gekregen rondom verkenning van scenario's voor integrale bekostiging en integrale contractering. Geleerde lessen en inzichten op Passende financiering palliatieve zorg, worden inzichtelijk gemaakt op Palliaweb.

Doelen 2024-2026

- Eind 2026 is de financiering van de palliatieve zorg verbeterd zodat het proactieve transmurale palliatieve zorg stimuleert;
- Deze verbeteringen voor generalistische, specialistische en transmurale palliatieve zorg zijn geïmplementeerd in de netwerken;
- Ook is de bekendheid van de inzet vanuit andere wetten dan de ZVW, zoals WMO en WLZ, vergroot waardoor inzet vanuit het sociaal domein vanzelfsprekend ingezet kan worden voor transmurale palliatieve zorg.

Activiteiten gedurende het gehele programma

- Samen met de NPZ'en verzamelen en bundelen van de knelpunten in de financiering en kansrijke oplossingen creëren ten aanzien van generalistische en gespecialiseerde proactieve en transmurale palliatieve zorg. Hieronder valt ook de deelname van zorgverleners (zowel generalistisch als gespecialiseerd) aan PaTz groepen;
- PZNL agendeert de belangrijkste knelpunten op bekostiging bij de NZa en de landelijke knelpunten in contractering bij Zorgverzekeraars Nederland. PZNL agendeert regionale knelpunten bij individuele zorgverzekeraars;
- PZNL inventariseert samen met organisaties uit het sociale domein de belangrijkste knelpunten in de bekostiging vanuit de WMO en mogelijke kansrijke oplossingen. PZNL agendeert deze knelpunten bij VNG en VWS;
- PZNL stimuleert onderzoek naar kosteneffectiviteit in de palliatieve zorg;
- Aan de - samen met de NZa geselecteerde - pilot regio's biedt PZNL ondersteuning met data, advies, projectleiding en coördinatie op bekostigings- en contracteringsvraagstukken. Voor dit deel verwijzen we naar de subsidie aanvraag van de NZa rondom experimenten met alternatieve bekostiging, waaronder bundelbekostiging;
- NPZ'en en PZNL bouwen een informatieplatform – in afstemming met NZa - ten behoeve van kennisdeling op gebied van bekostigings- en contracteringsvraagstukken;
- NPZ'en en PZNL organiseren op geleide van de behoefte scholingen voor netwerkbestuurders, zorgverkopers en netwerkcoördinatoren over bekostigings- en contracteringsvraagstukken.

Resultaat 2026

- Er is inzicht in de mate waarin netwerken de randvoorwaarden voor integrale financiering (bekostiging en contractering) gereed hebben;
- Het streven is dat er minimaal acht 'voorloperregio's' de inzet van de specialist palliatieve zorg in de reguliere financiering laten landen voor zover het om patiëntgebonden inzet gaat;
- Er is een handreiking met Q&A's voor de bestaande financieringsmogelijkheden voor palliatieve zorg;
- Er is een informatieplatform op www.Palliaweb.nl;
- Er is een Online helpdesk-functie voor vragen van professionals en vrijwilligers uit het werkveld;
- Het VWS Praktijkteam Palliatieve Zorg wordt gecontinueerd om complexe vraagstukken uit de praktijk op de juiste tafels te agenderen.

Generalistische en specialistische inzet van zorg

Zoals eerder benoemd voorziet PZNL (via rechtsvoorgangers IKNL en Fibula) sinds 2022 een landelijk dekkende consultatievoorziening die 24/7 beschikbaar is voor zorgverleners. Na een inventarisatie in het veld is geconcludeerd dat – de inzet en beschikbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners om een andere manier van

organiseren vraagt. Er is onder andere behoefte aan een meer proactieve inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners, georganiseerd dichtbij en in de dagelijkse zorgpraktijk in de eerste en tweede lijnszorg. Deze transitie is ingezet en wordt in samenwerking met de projecten Financiering en Netwerk-governance verder opgepakt, in nauwe samenwerking met veldpartijen.

Doelen 2023

- Er is inzicht in knelpunten voor proactieve en betaalbare inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;
- Een plan van aanpak is opgesteld voor het oplossen of verminderen van knelpunten voor proactieve en betaalbare inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;
- Minimaal drie pilots zijn uitgevoerd waarin gewerkt is aan het verminderen of oplossen van knelpunten. Geleerde lessen zijn vastgelegd en ter beschikking gesteld aan andere netwerken;
- Borging van kwaliteit en deskundigheidsbevordering is geagendeerd en wordt besproken met veldpartijen.

Activiteiten gedurende het gehele programma

- Werken aan een proactieve en doelmatige inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners;
- Mogelijkheden verkennen en toetsten van passende financiering van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners en passende netwerk-governance;
- Mogelijkheden verkennen voor digitale mogelijkheden rond registratie van inzet gespecialiseerde zorgverleners, informatieoverdracht t.b.v. continuïteit en consultatie;
- Borging van de kwaliteit van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners door het stimuleren van de doorontwikkeling en integratie van landelijke kaders voor de inzet van de in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener en het borgen van deskundigheidsbevordering bij een veldpartij.

D. Projecten Consortia

Deze activiteit is dé activiteit die het meest dicht bij de directe verbetering van palliatieve zorg voor individuele patiënten en naasten staat; in de regionale consortia palliatieve zorg vindt de zorgverlening plaats. Vanuit de implementatie van zorgvuldig getoetste projecten in het sociale domein, zorgdomein en transmuraal gaan Consortia verschillende thema's van goede palliatieve zorg implementeren. Patiëntenparticipatie is in deze activiteit van het grootste belang vanuit het perspectief dat we hierboven reeds beschreven. Het inrichten van het best passende niveau van patiëntenparticipatie, via de patiëntenparticipatiematrix, is daar een cruciaal onderdeel van. Eigenaarschap voor implementatie wordt zo dicht mogelijk bij de zorgpraktijk georganiseerd middels regionale implementatie-ondersteuning die vanuit het programma beschikbaar wordt gesteld aan Consortia Palliatieve Zorg en Netwerken Palliatieve Zorg. Dit draagt samen met het stimuleren van interactie en cyclisch leren binnen het leerwerkplatform eraan bij om projecten concreet te implementeren en te integreren in de brede zorg.

Voor de implementatie van projecten zijn *drie routes* uitgezet:

1. Via een serie van 'kansrijke projecten', die samen met ZonMw Palliatie II worden geselecteerd, wordt gestreefd naar het 'opschalen' ofwel breed implementeren van deze succesvolle projecten;
2. Daarnaast worden regio's uitgenodigd om succesvolle projecten die zonder ZonMw-subsidie zijn gerealiseerd voor te stellen voor bredere implementatie. Op basis van toetsing aan veranderkundige methodes zal in samenspraak worden ingeschat of de projecten met programma-ondersteuning impact kunnen hebben in diverse regio's;
3. Tot slot is er een route waarin regionaal enthousiast ontvangen (pilot)projecten kunnen worden doorontwikkeld tot een volwaardig implementatieproject met potentieel voor ook andere regio's.

Voor het behalen van de *doelstelling 'proactieve zorg en ondersteuning'* gaat PZNL de samenwerking aan met consortia/netwerken en projectleiders van kansrijke initiatieven en projecten. Hiervoor worden de volgende randvoorwaarden gehanteerd:

1. Passend bij de focus van NPPZ II en de essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg toetsen we proactieve zorg en ondersteuning langs:
 - o Markering
 - o Gezamenlijke besluitvorming
 - o Proactieve zorgplanning
 - o Individueel zorgplan
 - o Coördinatie en continuïteit
 - o Symptoommanagement
 - o Structurele ondersteuning van mantelzorgers/naasten langs de individuele waarden, wensen en behoeften.
2. Aantoonbare toegevoegde waarde voor patiënten en naasten en voor zorg- en hulpverleners.
3. Haalbaar en schaalbaar (te beoordelen vanuit het 'Proctor-model').

Onder haalbaar wordt verstaan dat het aannemelijk is dat het doel van het project wordt bereikt met de beschikbare expertise, menskracht, faciliteiten en middelen.

Een project is schaalbaar wanneer het ook buiten de eigen regio te implementeren is.

4. Veranderingsbereidheid, te beoordelen m.b.v. gedragsindicatoren.

Uit oriënterende gesprekken met een aantal projecteigenaren van bij PZNL en ZonMw bekende projecten is gebleken dat het voor succesvolle implementatie ook noodzakelijk is te werken aan:

- Burgerbewustzijn, hiervoor is een PZNL-Toolkit beschikbaar en blijft gewerkt worden aan continue maatschappelijke bewustwording vanuit activiteit A;
- Organisatie- en discipline overstijgende deskundigheidsbevordering van zorg- en hulpverleners in samenspraak met o.a. multidisciplinaire beroepsvereniging Palliactief en de Expertisecentra Palliatieve Zorg;
- Ondersteuning bij meten en monitoren (onderdeel van activiteit F van deze subsidieaanvraag).

Gestreefd wordt om binnen het programma in nauwe samenwerking met PZNL door ZonMw drie calls per jaar uit te zetten. Elke call zal een eigen thema, passend bij de NPPZ II-doelstellingen, hebben. In 2023 is het thema: identificeren (markeren) en proactieve zorgplanning.

Doelen 2023

- Een consortium/ netwerk kan voor het eigen keuzeprocess om te komen tot regionale projecten gebruik maken van het 'Kansrijke Projectenoverzicht NPPZ II';
- Elk consortium is in 2023 met *minimaal met één project (sociale domein, zorgdomein en/of transmuraal)* gestart dat bijdraagt aan de verbetering van proactieve zorg en ondersteuning, passend bij focus van NPPZ II en de essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg;
- PZNL biedt een geïntegreerd stappenplan waarmee een Consortium proactieve zorg en ondersteuning kan realiseren door middel van transmurale implementatie van voor de deelnemende partijen geschikte modules. Deze modules zijn afkomstig uit kansrijke projecten, geselecteerd door PZNL en ZonMw;
- Kwartiermakers per consortium aanstellen vanuit de samenhang met activiteit B 'Vroegtijdige zorgplanning';
- Projectleider/ implementatie ondersteuning in samenhang met activiteit B Vroegtijdige zorgplanning aanstellen door netwerken en/of consortium voor projecten in 2023 die voldoen aan het competentieprofiel opgesteld door PZNL;
- Samenwerkingsafspraken tussen projectleider/netwerk(en)/consortium en PZNL zijn gemaakt voor de projecten in 2023;
- Inrichten van het NPPZ II Leerwerkplatform voor het realiseren van interactie en cyclisch leren:
 - Digitaal platform voor het delen van kennis en ervaringen op basis van diverse thema's rondom implementatie;
 - Fysieke werkconferenties organiseren:
 - Drie kick-off bijeenkomsten voor startende projecten
 - Twee algemene, landelijke werkconferenties

- Webinars organiseren (live uitzenden, maar later terug te kijken):
 - 3 voorbereidende Webinars op ZonMw-calls 2023
 - 3 op inhoud voor zorg- en hulpverleners
 - 3 op basis op behoefte van lopende projecten en voortgaande ontwikkelingen
- Virtuele spreekuren inrichten met:
 - Implementatiedeskundige
 - Zorginhoudelijk adviseurs PZNL, consultants PZ, leden van de Experttafel.
 - Communicatieteam
 - Team bekostiging
 - Meten en monitoren deskundigen

Doelen 2024-2026

- Elk consortium implementeert doorlopend een of meer projecten in sociale domein, zorgdomein en transmurale die bijdragen aan de verbetering van proactieve zorg en ondersteuning, passend bij de focus van NPPZ II en essenties van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg:
 - Hiervoor zijn samenwerkingsafspraken gemaakt met PZNL m.b.t. inzet van kwartiermaker, implementatie ondersteuning en projectleiders;
 - Een consortium / netwerk kan voor het eigen keuzeprocess om te komen tot regionale projecten gebruik maken van het 'Kansrijke Projectenoverzicht NPPZ II';
- PZNL werkt continue samen met consortia bij:
 - Borgen van reeds geduide kansrijke projecten: projecten die al bewezen effectief zijn en voor opschaling in aanmerking komen;
 - Opschalen van kansrijke projecten middels een stappenplan;
 - doorontwikkelen van projecten die net gestart zijn en later in de tijd als kansrijk kunnen worden ingeschat;
 - Interactie en cyclisch leren op leerwerkplatform (fysiek en digitaal)
 - Leveren van inhoudelijke kennis en ervaring door experts;
 - Voor knelpunten die meer aandacht vragen (en niet binnen het Leerwerkplatform opgelost kunnen worden) legt PZNL verbinding tussen regionale projecten en samenwerkingspartners van PZNL;
 - Ondersteuning bij meten en monitoren (onderdeel van activiteit F van deze subsidieaanvraag).
 - Concreet zal het aanbod bestaan uit:
 - Fysieke werkconferenties:
 - Een kick-off bijeenkomst voor alle startende projecten per ZonMW-call (ca. 3 per jaar)
 - Twee algemene, landelijke werkconferenties per jaar, invulling op basis van de behoefte van projectdeelnemers
 - Leerbijeenkomst ter ondersteuning van de opschaling en implementatie van de kansrijke projecten binnen de instellingen. De vorm kan verschillen en sluit aan bij de kansrijke projecten (denk hierbij bijvoorbeeld aan blended learning of train-de-trainer);

- Webinars (live uit te zenden, maar later terug te kijken), waarbij de invulling afhankelijk is van de uitkomsten van de (fysieke) werkconferenties:
 - Per ZonMw call Webinars: 1 voorbereidende bijeenkomst en 1 startbijeenkomst/kick-off van de lopende projecten;
 - 3 Webinars per jaar op basis van behoefte op basis van de inhoud, de voortgang en/of de geleerde lessen;
- Consultatie mogelijkheden van inhoudelijke kennis en ervaring door experts:
 - Implementatiedeskundige
 - Zorginhoudelijk adviseurs PZNL, consultants PZ, leden Experttafel
 - Communicatieteam
 - Team bekostiging
 - Team Meten en Monitoren.

E. Digitale Gegevensuitwisseling

Digitale gegevensuitwisseling is een thema dat het deeldomein van de palliatieve zorg overstijgt; ook buiten het domein palliatieve zorg worden immers digitaal gegevens uitgewisseld. Dit betekent onder meer dat de digitale gegevensuitwisseling ook in complexiteit het deeldomein van de palliatieve zorg overstijgt, waardoor er een groot beroep gedaan moet worden op de samenwerking aan de Stuurgroep Tafel. Het digitaal uitwisselen van gegevens in het continuüm van 0^e, 1^e, 2^e en 3^e lijn is een voorwaarde om de samenwerking tussen alle bij palliatieve zorg betrokken zorgprofessionals, informele zorgverleners en zorgorganisaties, en tussen generalist en specialist in het bijzonder, zorgsetting overstijgend te ondersteunen. De noden en behoeften zijn glashelder, maar de mogelijkheden van deze activiteit zullen we echter in de bescheidenheid van de bijdrage aan het omvangrijke perspectief van digitale gegevensuitwisseling benaderen.

Een belangrijk onderdeel is het ontwikkelen en implementeren van informatiestandaarden om eenduidige registratie te bewerkstelligen, waardoor hergebruik en delen van gegevens mogelijk wordt. Hierbij tekenen we aan dat het uitwisselen van gegevens het primaire doel is en dat het hergebruik van data om data-gedreven de kwaliteit te monitoren het secundaire doel is, zodat van die monitoring te leren valt en verbeteringen in gang kunnen worden gezet. Daarnaast biedt de registratie mogelijkheden om zorginformatie in de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt te tonen. De initiatieven rondom webbased applicaties die als 'mini-PGO' worden opgezet zullen specifieke aandacht krijgen vanwege de beperkte duur van het programma.

Door enerzijds de groeiende behoefte bij zorgverleners aan het terugbrengen van het 'iedere keer opnieuw op andere wijze moeten delen van informatie', de daarmee gepaard gaande registratielast en risico's voor verlies van kritische informatie en anderzijds de (informatie)technologische ontwikkelingen kan stap voor stap toegewerkt worden naar de gewenste gegevensuitwisseling en uiteindelijk naar een dataset in de elektronische patiëntendossiers (zoals EPD's, ECD's en HIS'sen). Vanwege de mogelijkheid om data te gebruiken voor kwaliteitsmonitoring en -verbetering, zal afstemming nodig zijn met activiteit B ('Vroegtijdige zorgplanning'), met activiteit F ('Meten en Monitoren') en de in activiteit C ('Versterken Samenwerking') opgenomen doorontwikkeling van de tool Netwerkevaluatie en ontwikkeling van regionale dashboards.

Stap voor stap zullen we toewerken naar de lange termijn doelstelling: persoonsgerichte zorg voor patiënt en naasten doordat zorgverleners in het zorgnetwerk actuele informatie over de behandelwensen en -grenzen kunnen inzien. Voor het raadplegen van gegevens die binnen het zorgnetwerk van de patiënt relevant zijn in relatie tot proactieve zorgplanning (pzp) is nodig: 1. het ontwikkelen en toetsen van de informatiestandaard pzp middels praktijkimplementaties bij pilotorganisaties, gevolgd door een advies voor (verdere) landelijke implementatie. 2. Het voortdurend verkennen van kansrijke projecten m.b.t. gegevensuitwisseling in de 1^e en 2^e lijn om de transmurale samenwerking en inzage van gegevens te versterken. 3. Het aangaan en verdiepen van de relatie met leveranciers van EPD's en met de zorgkoepels van de settings die daarmee werken.

Doelen 2023-2026

- Persoonsgerichte zorg voor patiënt en naasten doordat zorgverleners in het zorgnetwerk op de hoogte zijn van actuele informatie over de behandelwensen en -grenzen;
- Het raadplegen van PZP- gegevens binnen het zorgnetwerk van de patiënt wordt mogelijk door het op landelijk niveau implementeren van de op kleine schaal getoetste informatiestandaard PZP;
- Door onder meer de relatie met leveranciers van EPD's en de betreffende zorgkoepels worden stappen gemaakt op het gebied van implementatie, acceptatie, werken met en exploitatie. Deze zijn beschreven in een adviesrapport en in praktijk gebracht;
- Naast het bijdragen aan de juiste zorg, op de juiste plek op het juiste moment draagt de landelijke opschaling ook bij aan het efficiënter kunnen werken door zorgverleners;
- Doorontwikkeling van initiatieven om data over symptoomlast op individueel en populatieniveau in diverse zorgsettings te verzamelen en/of ontsluiten;
- Toewerken naar digitale gegevensuitwisseling die de basis vormt voor palliatieve netwerkzorg, en die het leren en verbeteren op basis van brondata eenvoudiger maakt.

Actieplan 2023

- De informatiestandaard proactieve zorgplanning aanbieden aan het Nictiz (Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg), ter opname in het informatiestandaardenstelsel;
- Stakeholdermanagement met zowel patiënten, zorgverleners, organisaties en hun koepels als met EPD-leveranciers voor commitment, en kennisdelen via een werkgemeenschappen en het leerwerkplatform;
- Het opstellen van een raamwerk pzp met kaders voor een aanpak van de digitalisering van PZP;
- Het testen van de informatiestandaard pzp d.m.v. proof of concepts en pilots.
- Lobby zowel richting ICT-leveranciers om de informatiestandaard pzp in te gaan bouwen, alsmede actie richting VWS / het informatieberaad IB om de informatiestandaard PZP op de agenda voor de Wettelijke verplichting gegevensuitwisseling (Wegiz) te krijgen;
- Voortdurende verkenning van kansrijke ontwikkelingen op het gebied van digitale gegevensuitwisseling in de 1e en 2e lijn en indien nodig bijstelling van activiteitenplan;
- Doorontwikkeling van initiatieven om data over symptoommonitoring beschikbaar te krijgen uit twee of meerdere ECD-systemen.

Activiteiten gedurende het gehele programma

- Stakeholdermanagement met patiënten, zorgverleners, organisaties en hun koepels en EPD-leveranciers voor commitment, input en kennisdelen;
- Consultatie en accordering van het raamwerk PZP door stakeholder;
- Het raamwerk toetsen en aanpassen aan wensen van de gebruikers;
- Advies en indien van toepassing Plan van Aanpak maken voor een landelijke uitrol en implementatie voor het gebruik van de informatiestandaard;
- Onderzoeken van mogelijkheden om PZP-gegevens 1) middels de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) in eigen regie van de patiënt te tonen en te beheren 2) bruikbaar te laten zijn voor onderzoek;
- Inventarisatie van mogelijkheden, dan wel advies geven om in de toekomst het pzp uit te breiden naar het Individueel Zorgplan (IZP);
- Doorontwikkelen van raamwerk PZP naar een breder raamwerk palliatieve zorg.

Bovenstaande activiteiten betreffen activiteiten waar tot 2026 (en waarschijnlijk langer) aan gewerkt gaat worden. Veel activiteiten vinden parallel aan elkaar plaats en enkele activiteiten kosten vele jaren tijd. Ontwikkelingen op gebied van de digitale gegevensuitwisseling vanuit het gehele zorgveld worden nauw gevolgd en zullen waar nodig tot aanpassingen in de meerjarenplanning zal leiden.

F. Meten en Monitoren

Via de activiteit F ('Meten en Monitoren') gaan we volgen en inzichtelijk maken wat de impact van het geheel van de activiteiten vanuit het NPPZ II voor patiënt en naasten, voor samenwerkingsprocessen en organisatiestructuur gaat zijn. We nemen daarvoor de relevante aspecten van kwaliteit van palliatieve zorg als uitgangspunt voor de realisatie van een door generalisten en specialisten gedragen set van indicatoren op het niveau van structuur, proces en uitkomsten.

Het uitgangspunt is hergebruik van bestaande (routinezorg) data en waar mogelijk aansluiten bij bestaande initiatieven rondom bijvoorbeeld patiëntgebonden symptoommonitoring op het niveau van de uitkomsten van de individuele patiënt. Een beknopte set indicatoren wordt vastgesteld in samenspraak met de verschillende (wetenschappelijke) samenwerkingspartners, netwerkpartners, generalistische en specialistische zorgverleners en natuurlijk patiëntvertegenwoordigers. Opgedane inzichten (landelijk en regionaal) worden besproken tijdens de werkconferenties en gedeeld op het Leerwerkplatform.

Doelen 2023

- Consensus over structuur-, proces- en uitkomstindicatoren voor het passend en haalbaar meten van relevante aspecten van de kwaliteit van palliatieve zorg op geaggregeerd niveau (overkoepelend aan het programma, niet per afzonderlijk project), via Delphi-methodiek;
- Eerste toepassing van de indicatoren set binnen het NPPZ II (nulmeting over 2022): meten en monitoren van een beknopte set indicatoren met behulp van bestaande data op het niveau van patiënt, zorgverlener, organisatie en maatschappij. Dit geeft inzicht in de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland in relatie tot de doelstellingen van het NPPZII;
- Eerste inzichten delen ter verbetering van de zorgpraktijk, onder meer via Leerwerkplatform NPPZ II; mede op basis van het doorlopen van de 'Consult Plan Do Study Act-cyclus';
- Met behulp van consensus over de indicatoren set zullen we richting geven aan en verbinding realiseren met andere ontwikkelingen om resultaten op de drie genoemde niveaus breder te gaan volgen. We hebben daartoe voorbereidingen gedaan in de volgende trajecten en projecten
 - Kerncijfers palliatieve zorg;
 - Werkpakketten DIPZ (Data Inzichten Palliatieve Zorg);
 - Digitalisering Individueel Zorg Plan (IZP);
 - Het project Leren&Verbeteren Palliatieve Zorg (LEVEPZ; hoofdaanvrager is PZNL);
 - KWF-aanvraag voor onderzoek symptoommonitoring (aanvraag van Stichting PALZON, initiatief van Expertisecentra Palliatieve Zorg en IKNL).

Doelen 2024-2026

- Tussenmeting met behulp van de vastgestelde en breed gedragen indicatoren set palliatieve zorg in Nederland om inzicht te realiseren in de ontwikkeling van de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland in de programmaperiode (en daarna);

- Consensus bereiken over de definiëring van de complexiteit van zorg;
- Inzichten in relatie tot doelstellingen NPPZII vanuit diverse kwantitatieve en kwalitatieve metingen in de palliatieve zorg (o.a. zelfevaluatie palliatieve zorg voor organisaties; burger-, patiënt- en zorgverlenerspeiling; enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen);
- Terugkoppeling van informatie en inzichten in o.a. het Leerwerkplatform NPPZ II (onderdeel van activiteit C), en de ontwikkeling van evt. pilots voor aanvullende toepassingen;
- Toewerken naar een structuur van een lerend zorgsysteem in de palliatieve zorg.

Actieplan 2023

Data ophalen / aanvragen

- Invitational Conference om draagvlak en betrokkenheid te realiseren;
- Inventariseren databronnen en potentiële indicatoren;
- Ontwikkelen indicatoren set m.b.v. Delphi-methodiek:
 - Prioriteren potentiële indicatoren o.b.v. bestaande data via Delphi-methodiek, vaststellen gewenste indicatoren set;
 - Opstellen expertgroep vanuit Invitational Conference voor vaststellen indicatoren set op het niveau van structuur, proces en uitkomst voor inzicht in kwaliteit van palliatieve zorg;
 - Vaststellen van de lacunes in databronnen;
 - Testen van het inzichtelijk maken van de uitkomsten van de gewenste indicatoren set;
 - Kwaliteit beoordelen, eventueel aanpassen en vaststellen van definitieve indicatoren set;
 - Definitieve indicatoren set bekend maken;
 - Beoogde resultaten van indicatoren inzichtelijk maken (o.a. behaalde resultaten vergelijken met normen uit de literatuur en voorgaande metingen/resultaten).
- Realiseren van meten van huidige kwaliteit van palliatieve zorg middels definitieve indicatoren set (nulmeting over 2022), alsook inzicht ontleen uit diverse andere kwantitatieve en kwalitatieve gegevens (onder meer zelfevaluatie palliatieve zorg voor organisaties; burger-, patiënt- en zorgverlenerspeiling; enquête palliatieve zorg in ziekenhuizen).

Data inzichten ontsluiten en informatie teruggeven

- Inzichten uit indicatorenset en aanvullende kwantitatieve en kwalitatieve gegevens i.r.t. doelstellingen NPPZII ophalen;
- Eerste inzichten delen via Leerwerkplatform NPPZ II;
- Gebruikersonderzoek naar terugkoppeling van informatie aan palliatieve zorgveld.

Leren van data

- Communicatie over vastgestelde indicatorenset op landelijk & regionaal niveau;
- Inzichten uit nulmeting teruggeven binnen NPPZ II;
- Informatie delen met andere initiatieven (o.a. Kerncijfers PZ, DIPZ, LEVEPZ);
- Inzichten gebruiken voor evaluatie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en andere kwaliteitsinstrumenten zoals richtlijnen.

Governance

- Rollen en taken van partners en stakeholders formaliseren;
- Parallel aan voorgaande activiteiten eigenaarschap, verantwoordelijkheden en werkwijze inregelen.

Activiteiten gedurende het gehele programma

Data ophalen / aanvragen

- Inventariseren/toepassen databronnen en potentiële indicatoren
 - Overzicht van alle beschikbare databronnen en potentiële indicatoren;
 - Mogelijke koppelingen tussen bestaande databronnen inzichtelijk maken;
 - Toekomstige gewenste databronnen en innovaties inzichtelijk maken.
- Ontwikkelen/toepassen indicatorenset op niveau van structuur, proces en uitkomst met behulp van Delphi methodiek (zie plannen t/m dec 2023 voor details);
- Realiseren van metingen van de huidige kwaliteit van palliatieve zorg middels definitieve indicatorenset:
 - Doorlopen proces van data-aanvraag bij diverse databronnen;
 - Data-koppeling realiseren op aangeleverde data;
 - Data bewerken/opschonen en analyseren tot informatie.

Data inzichten ontsluiten en informatie teruggeven

- Uitkomsten vergelijken met normwaarden en voorgaande metingen;
- Informatie terugkoppelen aan palliatieve zorgveld via bijv. website (Palliaweb.nl/Kerncijfers palliatieve zorg) en/of dashboard;
- Informatie delen met andere initiatieven (o.a. Kerncijfers palliatieve zorg, DIPZ, LEVEPZ);
- Continue terugkoppeling van inzichten aan Stichting PALON in relatie tot landelijke Kennisagenda palliatieve zorg en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg voor toekomstig onderzoek;
- Eventueel aanvullende (onderzoeks)vragen ondersteunen (bijv. rondom meten en monitoren van projecten consortia).

Leren van data

- Duiding geven aan opgehaalde informatie in relatie tot de programmadoelen;
- Periodiek toepassen van de inzichten in NPPZ II ten behoeve van kort cyclisch leren/PDSA-cycli van projecten en ter optimalisatie van het programma als geheel (onder meer via Leerwerkplatform, koppeling met implementatieonderzoek ZonMw);
- Faciliteren 'data to knowledge to practice flow' (zie ook LEVEPZ/lerend zorgsysteem).

Governance

- Inregelen eigenaarschap, verantwoordelijkheden, werkwijze;
- Borgen periodieke inzichten na implementatie van de indicatorenset.