

JAAROVERZICHT 2024 Propallia

Consortium
Propallia

Werken aan betere palliatieve zorg
Samen met patiënt en naasten



‘Bij Propallia geloven we in de kracht van samenwerking om palliatieve zorg te bieden die écht aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten en hun naasten. Dit jaar hebben we met elkaar enthousiast gewerkt aan het realiseren van de ambitie van Propallia2.0: patiënten en naasten in ons werkgebied de juiste palliatieve zorg geven op het juiste moment én op de juiste plek.’

- Mia van Leeuwen, voorzitter kernteam Propallia

In 2024 heeft Propallia op verschillende manieren stappen gezet om de palliatieve zorg in onze regio én landelijk (nog) meer op de kaart te zetten en te verbeteren. Hierbij de highlights.

Propallia lentebijeenkomst

De Propallia Lentebijeenkomst was een succes! We startten muzikaal bij een repetitie van het Residentie Orkest in Amare Den Haag. Met alle aanwezigen hebben we diverse Propallia-thema's in dialoogsessies besproken, volgens de World Cafe Methode. Centraal stond de Patiënt- en Naastenraad en aan dialoogtafels ging het over bewustwording, Oog voor naasten en nabestaanden, Pro-actieve Zorgplanning en deskundigheid.



Thema ‘Maatschappelijke bewustwording’.

‘Goede palliatieve zorg begint bij dat iedereen weet wat palliatieve zorg is en wat het kan betekenen voor patiënten en naasten. Vanuit Propallia zetten we ons in om deze bekendheid te vergroten onder burgers, patiënten, naasten en zorgverleners! In 2024 heeft onze inzet al geleid tot de succesvolle pilot van de Laatste Hulp Cursus en communicatie over bestaande materialen, zoals de wensenboekjes. Daarnaast heeft de patiënten en naastenraad een bijdrage geleverd aan de realisatie van de kas ‘Rouwen & vieren’ in Leiden.’

- Sven Zeilstra, coördinator netwerk Haaglanden

→ Laatste Hulp Cursussen

Drie edities in Delft, Wassenaar en Reeuwijk

In tijden waarin steeds meer van ons gevraagd wordt om zelf zorg te dragen voor elkaar, zou iedereen over basale kennis moeten beschikken voor de laatste levensfase. De Laatste Hulp Cursus voorziet daarin: laagdrempelig, interactief, een combinatie van informatie en gesprek.

→ **Persoonlijke wegwijzer voor informatiemiddelen in de palliatieve zorg**

*Ik wens je... een goed wensenboekje én een goed gesprek!
Wat vandaag is, kan morgen anders zijn*

Als iemand een ernstige ziekte heeft en niet meer beter wordt, komt er veel op die persoon af. Om goed na te denken over wat dan belangrijk is, kan gebruik gemaakt worden van een (laatste) wensenboekje. Er zijn in Nederland veel verschillende wensenboekjes beschikbaar, zowel online als op papier. Vanuit het thema Maatschappelijke Bewustwording wijzen we graag de weg.

- **Wim Jabroer, huisarts in het Laakkwartier Den Haag adviseert zijn patiënten regelmatig om een wensenboekje te gebruiken:**

‘Voor mensen in de laatste fase in het leven is het vaak moeilijk om met naasten en hulpverleners het gesprek aan te gaan over wat belangrijk voor hen is in die fase. Een boekje met handvatten om kenbaar te maken wat je wensen en verwachtingen zijn kan veel duidelijk maken en een aanzet zijn voor een goed gesprek. Een gesprek of een geschreven tekst geeft een patiënt in de laatste fase meer regie over wat hij of zij nog wil of vooral ook niet meer wil’.

→ **Stroomschema maatschappelijke bewustwording: palliatieve zorg in de spotlight**

Het stroomschema toont welke bijeenkomsten kunnen worden ingezet om burgers en zorgverleners meer bewust te maken van palliatieve zorg. Voor deze bijeenkomsten zijn draaiboeken en ondersteuningsmaterialen beschikbaar. Samen wordt gewerkt aan succesvolle bijeenkomsten, zodat meer mensen de waarde en mogelijkheden van palliatieve zorg leren kennen.

Conclusie

Maatschappelijke bewustwording staat stevig op de agenda van de netwerken binnen Propallia. We willen dat iedereen weet wat palliatieve zorg is. En dat iedereen weet wat het kan betekenen voor patiënten en hun naasten. Daar zetten we ons ook in 2025 voor in.



Thema Oog voor Naasten en Nabestaanden

‘Oog voor Naasten en Nabestaanden is een methodiek waar organisaties zelf mee aan de slag kunnen om de zorg voor alle naasten en nabestaanden met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid binnen de eigen organisatie te optimaliseren. Ik ben heel trots dat we met Propallia in 2024 mooie stappen gezet hebben om Oog voor Naasten onder de aandacht te brengen van zorgorganisaties, onderwijsinstellingen en sociaalwerk-organisaties.’

- **Anne Kors-Walraven, coördinator netwerk Palliatieve Zorg Zuid-Holland Noord, Transmurales**

→ **Inventarisatie onder zorgorganisaties:**

- Een eerste inventarisatie in 2024 hoe het staat met de zorg voor naasten leverde het volgende beeld op:
 - Aandacht voor naasten en nabestaanden is in een deel van de organisaties aanwezig, maar niet structureel ingebed in de zorg.
 - Behoeften van de zorgorganisaties m.b.t. naasten: meer tijd, financiering, kennis over doorverwijzing, ketenzorg en samenwerking met welzijnssector.

→ **Uitrol van de ON2-methode:**

- Informatie gedeeld over inzet van ON2-methode (met/zonder financiering).
- Vervolggesprekken met ongeveer 20 organisaties, waarvan 8 actief aan de slag gaan.

‘Gewoon een natuurlijk proces, wat je deels zelf nog kan ontwerpen. Het voelt niet van, nou, je doet een kunstje en daarna is het klaar. Je bent echt een soort beweging aan het in gang zetten.’

- Projectteamlid verpleeghuis (verpleegkundige)

→ **Ontwikkeling en verspreiding onderwijsmateriaal**

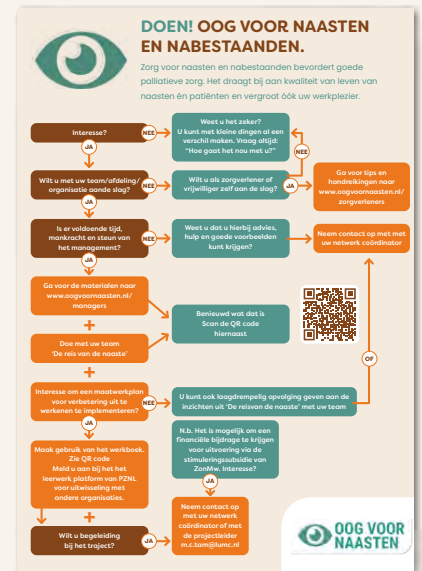
- Lesmateriaal ontwikkeld voor gebruik in MBO, HBO en WO, WO+ onderwijs vanuit de ON2 methodiek.
- Bij elke bijeenkomst van het onderwijsknooppunt wordt een lesonderdeel over naasten toegelicht voor directe inzet in lessen.

→ **Samenwerking met het sociaal domein rond naasten en nabestaanden**

- Eerste verkennende bijeenkomsten gehouden met mantelzorgorganisaties in regio Leiden. Op basis hiervan ontwikkeling verdere plannen
- Eind 2024 verkennend gesprek met WSD in samenwerking met Agora.

Conclusie

In 2024 is een stevige basis gelegd voor het verbeteren van zorg voor naasten en nabestaanden door middel van samenwerking met zorgorganisaties, onderwijsinstellingen en het sociaal domein.



Thema Transmurale samenwerking en consultatie

‘Als een palliatieve patiënt of diens naaste jou een vraag stelt, waarop jij geen antwoord hebt, hoe mooi is het dan, als je voor alle vier domeinen mensen kent om mee te sparren of naar door te verwijzen. Maak vriendelijk gebruik van elkaars kennis en ervaring in het belang van de vragers! Heb je deze contacten, in alle vier domeinen?’

- Ineke Weverling, coördinator netwerk Palliatieve Zorg Midden-Holland

We bouwen aan sterke verbindingen binnen de palliatieve zorg!

- **Versterken transmurale samenwerking:** Experts verbinden en beter laten samenwerken door gezamenlijke scholingen en het verkennen van vervolgstappen.
- **Experts zichtbaar en betrokken:**
 - Een tegelposter ontwikkeld op netwerkniveau.
 - PR-campagne om de tegelposter breed onder de aandacht te brengen.
 - Inspirerende bijeenkomst met teamleiders van consultatieteams, netwerkcoördinatoren en PZNL-adviseurs.
- **Consulentenscholing:** 60 deelnemers verdiepten zich in twee inhoudelijke thema's en werkten aan transmurale samenwerking op netwerkniveau.

Conclusie

De eerste stappen zijn gezet, maar belangrijk om de komende jaren verder te gaan met uitbouwen en versterken van transmurale samenwerking en te werken aan een toekomstbestendige consultatie.

Samen zorgen we dat experts elkaar kennen, vinden en versterken – voor betere palliatieve zorg

‘Interessant en leerzaam, goed afgestemd op vragen van toehoorders.’

– Deelnemer consulentenschooling

Thema Onderwijs

Palliatieve zorg, dat kun je leren!

Goede palliatieve zorg begint met goed onderwijs aan alle zorgverleners, van verzorgende tot medisch specialist. Toch is palliatieve zorg nog geen standaardonderdeel van het zorgonderwijs. In de Propallia-regio werken we samen aan het verbeteren van dit onderwijs, zodat palliatieve zorg vanzelfsprekend wordt.

- Themabijeenkomst interculturele palliatieve zorg vanuit het Onderwijsknooppunt
- Delen van best practices en nieuwe ontwikkelingen, bijvoorbeeld lesmateriaal Oog voor Naasten en Nabestaanden en theater Doodvermoeiend in het onderwijs
- Ophaalronde in het onderwijs:
 - In hoeverre heeft palliatieve zorg een structurele plek in het onderwijs?
 - Hoe staat het met de implementatie van het Onderwijsraamwerk 2.0?
 - Wat breng en haal je bij het Onderwijsknooppunt?
- Gastlessen aan o.a. de geneeskunde opleiding LUMC, HBO-V Utrecht en de specialisten ouderengeneeskunde in opleiding (AIOS SO)

Conclusie

In 2024 heeft de Tweede Kamer een motie van Wieke Paulusma (D66) en Sophie Hermans (VVD) aangenomen waarmee palliatieve zorg een vast onderdeel moet worden in zorgopleidingen. In 2025 werken we met onze partners in het Onderwijsknooppunt hieraan verder.

Samen zorgen we in de regio voor beter onderwijs en betere palliatieve zorg!

Onderwijsknooppunt

‘In 2024 zorgde het onderwijsknooppunt van Propallia voor volop inspiratie voor het werken aan palliatieve zorg in onze opleiding. Bijvoorbeeld door een themabijeenkomst over interculturele palliatieve zorg. Ook organiseerde ik een gesprek met de ontwikkelaars van het nieuwe curriculum voor de verpleegkunde opleiding op onze hogeschool. Onderwerp van gesprek was de plek die palliatieve zorg zou moeten krijgen in het curriculum. Samen met Marianka Brouwer, onderwijsambassadeur van Propallia, informeerde ik de projectleider en de opleidingsmanager over de ontwikkelingen op het gebied van palliatieve zorg. Informatie over wat palliatieve zorg is, blijkt en blijft belangrijk om te delen. Na afloop van het gesprek is er relevante informatie gedeeld met de curriculumontwikkelaars, bijvoorbeeld het Onderwijsraamwerk Palliatieve Zorg. Zo werken we aan een toekomst waarin palliatieve zorg een vaste plek krijgt in het onderwijs.’

– Ed Johannes, docent Verpleegkunde Hogeschool Leiden

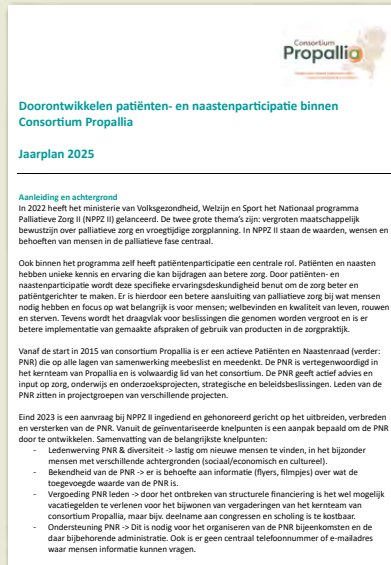
Patiënten- en Naastenraad

2024 stond in het teken van de doorontwikkeling van onze Patiënten- en Naastenraad (PNR). Sinds de start van Propallia is de PNR een vaste waarde in het werk van ons consortium. In 2024 heeft de PNR haar visie en doelstellingen aangescherpt. Ook werkte de PNR aan de zichtbaarheid van haar werk en de werving van nieuwe leden.

Heb jij - als patiënt, naaste of nabestaande - ervaring met palliatieve zorg? En wil je met jouw ervaring de palliatieve zorg helpen verbeteren? Dan ben je van harte welkom bij de Patiënten- en Naastenraad van Propallia.

Met deze oproep zelf een flyer is de PNR in het najaar van 2024 op zoek gegaan naar nieuwe leden. Eind 2024 konden we twee nieuwe leden verwelkomen.

Voor 2025 ligt er een concreet jaarplan klaar, met mooie ambities.



Kas Rouwen & Vieren

Willeke Hellemans-van der Hulst, lid van de Patiënten- en Naastenraad van Propallia, droomde in 2024 van een kas voor Rouwen & Vieren in Leiden. Die droom werd werkelijkheid. Met hulp van diverse Leidse organisaties en een grote groep vrijwilligers stond op Het Gerecht in Leiden van 15 t/m 30 december een prachtige kas. Een plek om te rouwen en vieren, midden in de stad.



Project Versterken Hospicezorg

Samen sterker: hospicezorg in beweging

Propallia heeft met de 'Stimuleringsimpuls Versterken Hospicezorg' van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) in een paar maanden tijd ongeveer twintig hospicevoorzieningen in de regio in beweging gekregen. Het resultaat? Maar liefst zeven impactvolle projecten werden opgezet. De projecten, waarbij meestal drie tot vier hospicevoorzieningen samenwerkten, richtten zich op uiteenlopende verbeterpunten in hun dagelijkse praktijk:

- Het verbeteren van samenwerking rond opnames;
- Het delen van kennis en deskundigheid tussen hospices;
- Een betere inwerking van nieuwe verpleegkundigen.

Elk project zorgde ervoor dat de opgedane kennis en resultaten deelbaar en bruikbaar zijn voor andere hospicevoorzieningen in het land. Zo versterken we met elkaar de hospicezorg in Nederland.

Resultaten van het project zijn bijvoorbeeld een [position paper](#) en [factsheet](#) over doorfinanciering en inzetten van eerdere specialistische (ambulante) begeleiding en zorg voor patiënten bij hospiceopname. Maar ook is er een [stappenplan](#) gemaakt voor het zorgvuldig uitwerken, beschrijven en verbeteren van het zorgaanbod voor verschillende doelgroepen in de hospicevoorziening.

Kijk [hier](#) voor alle producten van het project.

'Er zit in de Propallia-regio heel veel bereidheid om samen te werken'

- Marianka Brouwer: - NPPZ

Propallia in de media

‘Goede communicatie is de basis van samenwerking binnen Propallia. Door écht te luisteren en open af te stemmen, verbinden we zorgpraktijk, onderzoek en onderwijs. We leren van elkaar en delen waardevolle kennis via bijeenkomsten, scholing, nieuwsbrieven en sociale media, zodat we samen zorgen voor passende palliatieve zorg voor patiënt en naasten.’

- Belia Quak-de Lijster, Netwerk coördinator Palliatieve zorg Westland-Schieland-Delfland



Ambassadeurs Palliatieve Zorg, NPPZII: Yvette van der Linden en Marcella Tam



Stel jezelf de Surprise Question
Zou het mij verbazen als deze patiënt binnen 12 maanden overlijdt?

Proactieve zorgplanning
Ga het gesprek aan met een patiënt over waarden, wensen en behoeften in de palliatieve zorg. Op deze manier wordt het mogelijk om passende zorg te organiseren en plannen.

Wie is jouw eerste hulplijn bij vragen en dilemma's?
Palliatief advies team in eigen organisatie, kijk hier voor je terecht kan

Op zoek naar betrouwbare informatie?
Hoe betrouwbaar is de informatie die ik krijg over palliatieve zorg? De informatie moet betrouwbaar en valide zijn. Het is belangrijk dat de informatie de patiënt, de zorgverlener en de naasten kan helpen bij hun beslissingen.

Oog voor naasten en nabestaanden
Zorg voor naasten en nabestaanden bevordert goede palliatieve zorg. Het draagt bij aan kwaliteit van leven van naasten en patiënten en verhoogt ook uw werkplezier.

Palliarts app
Palliarts is een app die landelijke en regionale informatie biedt, zoals richtlijnen, over palliatieve zorg overal en op ieder moment.

Palliatieve zorg, blijvend leren
Blijf jezelf ontwikkelen en kijk voor bij- en nascholingen op

Geestelijke verzorging
Jij bleef zelf met de juiste aandacht op goede zorg, maar als er meer nodig is denk dan ook eens aan naasten van de geestelijk verzorgers. Kijk hier voor meer informatie.

Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ)
Ben jij bekend met de vrijwilligers die in heel Nederland - onder de paraplu van VPTZ - zorg en ondersteuning aan terminaal zieke mensen en hun naasten zorgen? Kijk hier voor hulp in jouw regio.

Blik op palliatieve zorg binnen Propallia

Consortium Propallia
Werk samen met de beste mensen met patiënt en naasten.





Propallia is een samenwerkingsverband met als missie om patiënten en naasten de juiste palliatieve zorg te geven op het juiste moment én op de juiste plek.

Dit willen we bereiken door een optimale verbinding te creëren tussen de (zorg)praktijk, onderwijs en onderzoek in de regio Den Haag, Gouda, Delft, Schiedam, Leiden e.o. We werken samen aan projecten, ondernemen diverse gezamenlijke activiteiten en leren vooral van elkaar. Voorop staat dat de zorg passend is bij de wensen en de behoeften van patiënt en naasten. We werken vanuit het gedachtengoed en in gezamenlijkheid met patiënten en naasten.



Vragen over Propallia?

Neem contact op via info@propallia.nl.

Of meld je [hier](#) aan om elk kwartaal de nieuwsbrief te ontvangen.

Consortium
Propallia

Werken aan betere palliatieve zorg
Samen met patiënt en naasten

