

Jaarplan 2022 Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

16-09-2021

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Meerjarendoelstellingen en focus 2022
3. Organisatie PZNL
4. Toelichting begroting

1. Inleiding

Het Jaarplan van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland 2022 is geschreven vanuit een andere context dan die van de afgelopen jaren, namelijk de opdracht van het ministerie van VWS aan PZNL om het tweede Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ II) vorm te geven en te gaan leiden in de periode 2021 tot 2026. Een grote en uitdagende opdracht die een weerspiegeling is van vertrouwen in de rol en positie van PZNL op basis van de doorontwikkeling die PZNL in de jaren 2020-2021 heeft gerealiseerd.

De coöperatie kent bij het schrijven van dit Jaarplan zeven leden. De diversiteit en slagkracht van het samenwerkingsverband zijn in de huidige samenstelling meer dan naar de som der delen toegenomen. De verwachting is dat in het lopende kalenderjaar nog enkele partijen zullen toetreden vanwege de intrinsieke motivatie om het NPPZ II mee vorm te geven.

Voorliggend plan is een korte en bondige weergave van voorgenomen activiteiten die enerzijds voortborduren op beleid en lopende activiteiten van 2021. Anderzijds is de focus voor 2022 gericht op de opdrachtneming van het NPPZ II. In structureel (strategisch) overleg met de VWS-directie Langdurige Zorg zijn de opdracht-kaders en -lijnen als ook de progressie van de contouren van het programma uitvoerig besproken. In de laatste Kamerbrief (21-06-2021, 29214-88) is de start van het NPPZ II in dit najaar beschreven. De formele opdracht met de organisatorische en randvoorwaardelijke perspectieven wordt op korte termijn op schrift verwacht.

Verbinden, Verdiepen en Verbreden zijn kernbegrippen in de meerjarenplannen van PZNL zoals beschreven in het Jaarplan 2021. In 2022 zullen we die drijvende doelstellingen vanzelfsprekend continueren en voegen we een vierde 'V' toe, PZNL zal met haar beleidsmatige en inhoudelijke activiteiten ook gaan inzetten op **Versnellen**.

Missie en visie PZNL

Iedere burger moet palliatieve zorg kunnen ontvangen, die is afgestemd op zijn of haar waarden, wensen en behoeften. Zorg die bijdraagt aan de kwaliteit van leven voor mensen met een levensbedreigende ziekte of kwetsbaarheid en hun naasten. Dit is waar PZNL ook in 2022 voor staat en gaat. PZNL is een platform voor dialoog en een werkplaats waarin de leden van PZNL en andere partners allereerst samenwerken aan de verbetering van palliatieve zorg. Tegelijk werken zij aan het terugdringen van de versnippering in de ondersteunende organisaties en het versterken van de gezamenlijke ondersteuning en financiering. Het doel is om palliatieve zorg integraal te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving om landelijk een krachtige samenspraak over het belang van de beste palliatieve zorg te voeren. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is daarvoor het kompas.

PZNL 2021

PZNL wordt in 2021 gevormd door de partijen Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Fibula, Stichting PaTz, de Patiëntenfederatie Nederland, Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PALZON) en de dit jaar toetreden Stichting Agora en Associatie Hospicezorg Nederland (AHZN). De coöperatieve samenwerking wordt gefaciliteerd vanuit en door de PZNL-bureaustaf en de coördinatoren van de vier PZNL-werkgebieden Netwerkgang, Informatie, Leren & Praktijk en Registratie & Onderzoek, onder leiding van het PZNL-bestuur.

PZNL heeft vanaf haar oprichting in april 2018 gebouwd aan de inrichting van de coöperatie vanuit het uitgangspunt 'vrijwillige maar niet vrijblijvende' samenwerking. Dit heeft geresulteerd in een vruchtbare samenwerkingspraktijk onder de leden als ook met een diversiteit van prominente partners op het gebied van onderzoek, onderwijs, zorginnovatie en beleid met wie op thema, in structuur of via een kennisagenda wordt gewerkt. De Expertisecentra Palliatieve Zorg van de UMC's (gesteund door de NFU), het Landelijk Overleg Consortia (LOCo) en de beroepsvereniging van in palliatieve zorg gespecialiseerde professionals Palliactief zijn kernpartners voor PZNL.

Partners met wie een samenwerkingsagenda wordt gedeeld zijn het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, KWF Kankerbestrijding en Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg Nederland (VPTZ). Ook is er sprake van thematische samenwerking met o.a. de artsenfederatie KNMG, de verpleegkundige beroepsvereniging V&VN en de brancheorganisatie ActiZ als ook kennisinstellingen zoals het Nivel en Pharos. Zorgonderzoek Nederland (ZonMw) is op basis van haar programmakaders 'Palliantie meer dan zorg' en Palliantie II (2021-2024) een belangrijke partner in beleid rond onderzoek, implementatie en kennisdisseminatie.

Het proces van het vormgeven van het tweede Nationale Programma Palliatieve zorg 2021-2026 (NPPZ II) is een goed voorbeeld van de wijze van samenwerken met een combinatie van leden en diverse samenwerkingspartners en stakeholders. Het NPPZ II en andere concrete resultaten en inzichten die voortkomen uit de verschillende vormen van samenwerking zijn, naast het maatschappelijk debat en de resultaten van onderzoek, de onderlegger voor de meerjarendoelstellingen en de focus op activiteiten in 2022 .

2. Meerjarendoelstellingen en focus 2022

Coöperatie, samenwerken, betekent zoveel mogelijk partners zoeken in hetzelfde werkteerrein en hun doelen, mensen en middelen zo efficiënt mogelijk bijeenbrengen en laten functioneren. Als coöperatief samenwerkingsverband zullen we de komende jaren resultaatgerichte stappen zetten naar meer synergie en doelmatigheid om de palliatieve zorg integraal in te bedden in de Nederlandse maatschappij en gezondheidszorg. We gaan daarom verder verbinden, verbreden, verdiepen en versnellen.

Verbinden staat voor het aangaan van nieuwe samenwerkingsverbanden en nieuwe relaties in kennis en informatie. Thema's voor activiteiten daarin zijn samenwerking & samenhang, lobby & beleidsbeïnvloeding en informatie & communicatie.

Verdiepen verwijst naar de noodzaak tot verdere analyse en naar de urgentie om thema's in de 'diepte' uit te werken, met activiteiten op het gebied van patiëntenparticipatie, onderzoek en data-inzichten en ook financierings-, organisatie- en capaciteitsvraagstukken.

Verbreden is de lead voor de investering in het implementeren van het kwaliteitskader palliatieve zorg in de brede gezondheidszorg en ondersteuning, in afstemming met andere relevante kwaliteitskaders en deskundigheid.

Versnellen voor verdere samenwerking vinden we in de impact van de resultaten beschreven in de Trendanalyse palliatieve zorg¹ en doelgerichte Kennisagenda's met landelijke partners. Samenspraak met de NZa, ZN en ZiN om dossiers in versnelling te brengen zal in 2022 nader worden ingevuld.

¹ Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, PZNL/AHzN, KWF, VPTZ, 2020

De samenwerking in de coöperatie verloopt via vier werkgebieden: *Netwerkgorg* (ondersteunen van de infrastructuur voor samenwerking), *Leren en praktijk* (implementatie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, instrumentontwikkeling en deskundigheidsbevordering), *Registratie en onderzoek* (productie kencijfers uit routinedata, kwaliteit en effectmeting), *Informatie* (ontwikkeling van een PZ-informatiesysteem, het ontsluiten van kennis en het voorzien in patiëntenparticipatie). Deze werkgebieden bieden de mogelijkheid om met de specifieke competenties van de PZNL-leden en samenwerkingspartners de uitvoering van de NPPZ II doelstellingen te realiseren. Het PZNL-bureau brengt hierbij de expertise, eigenheid, opdrachten, mensen en middelen van de leden van de coöperatie samen in een inhoudelijke, efficiënte en samen gedragen werkagenda.

Focus activiteiten 2022

De focus van de activiteiten in 2022 ligt volledig op het tweede Nationale Programma Palliatieve Zorg 2021-2026. Activiteiten gestart in 2021 of eerder met een doorlooptijd in 2022 worden zoals afgesproken voortgezet en volgens planning voltooid.

Het NPPZ II met de werktitel “Samen passen en meten” wordt een integraal implementatie-programma om proactieve zorg & ondersteuning overal voor iedereen te realiseren.

Proactieve zorg en ondersteuning zijn synoniem aan passende zorg. De planning van proactieve zorg en ondersteuning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar en sluit aan bij de trend van de inrichting van een tweesporenbeleid in diverse diagnosegroepen. Het bijpassende methodische instrumentarium dient als vliegwiel voor de integratie van de palliatieve zorg in het geheel van de gezondheidszorg. Monitoring en evaluatie krijgen in een herkenbare cyclische structuur vorm met het doel uitkomsten navolbaar en transparant in kaart te brengen.

De doelstellingen van het NPPZ II zijn:

1. **Doorontwikkeling 8 Expertisecentra PZ en 8 consortia palliatieve zorg** (7 regio's en consortium kinder PZ)
2. **Implementatie van proactieve zorg en ondersteuning** door het inrichten van 3 **doorbraakprojecten** per consortium, één in sociaal domein & één in zorgdomein & één gecombineerd
3. **Monitoren** langs en van de doelstellingen door regionale begeleidingscommissies die per consortium georganiseerd zijn
4. **Implementatie en Innovatie Platform** inrichten waarin we investeren en leren van de NPPZ II activiteiten
5. Landelijke **bewustwordingscampagne** met stakeholders organiseren langs maatschappelijke thema's voor verschillende doelgroepen
6. **Landelijke ondersteuning** bieden op uitvoering van het programma vanuit het PZNL-bureau in samenwerking met de NPPZ II stuurgroep, ZonMw Palliantie II, EPZ/NFU, LOCo en Palliactief

In de uitvoering van bovenstaande doelstellingen **verbinden** we PZNL-leden en samenwerkingspartners in de activiteiten. Hiermee ontwikkelen en versterken we de (lokale en regionale) organisatie- en implementatiekracht met inzet van de aanwezige en nieuwe kennis en informatie.

We **verbreden** de overdracht van palliatieve zorg specifieke kennis, vaardigheden en attitude voor patiënt, naasten, generalisten, specialisten, beleidsmakers en bestuurders. Samenhang hierin met de activiteiten van de onderzoeksstichting PALZON verdient grote aandacht vanwege het inbrengen van uitkomsten van de ZonMw Palliantie-projecten in de uitvoering van bijvoorbeeld de doorbraakprojecten. Doorontwikkeling van het

Kwaliteitskader palliatieve zorg (versie 2.0) en het daaronder liggende fundament van de multidisciplinaire richtlijnen palliatieve zorg is een uitdaging en vraagt om voortvarende budgettaire en organisatorische ondersteuning vanuit de Kwaliteitsgelden en/of ZonMw Palliantie II. We richten ons in de *verbreding* ook op de afstemming tussen de diverse kwaliteitskaders in aanpalende domeinen (verpleeghuiszorg, verstandelijk gehandicapten zorg, thuiszorg) om de generalistische essenties van de palliatieve zorg, overal waar patiënten en naasten zijn die baat kunnen hebben bij deze benadering, in te bedden.

Het **verdiepen** wordt gevoed door onderbouwde inzichten over de kwaliteit van zorg, zorgbehoeften en organisatie van zorg voor de ontwikkelrichting van de palliatieve zorg. Deze inzichten worden door meerdere partijen en instituten verzameld, bewerkt en gepubliceerd. PZNL verbindt zich gericht met deze partijen met als doel de vindbaarheid te ondersteunen en de diversiteit van uitkomsten voor zorgverleners en beleidsmakers te duiden. *Verdieping* door de concretisering van toepassingsmogelijkheden van onderzoeksresultaten helpt het goede gesprek te voeren over goede en minder goede voorbeelden voor zorgprofessionals en bestuurs- en beleidstafels.

Versnellen van versnippering en ontdubbelen realiseren we door integratie van partijen binnen de coöperatie, o.a. door integratie van Fibula en PZNL. We versnellen ook door data inzichten te formuleren als informatie over zorgvraag, -aanbod en -capaciteit, waardoor knelpunten en vraagstukken sneller in beeld komen. Door het kort-cyclische implementatieproces van proactieve zorg & ondersteuning op regionaal niveau verwachten we sneller de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren. Ook maken we hierbij gebruik van de werkwijze, resultaten en geleerde lessen van brede programma's in de zorg zoals 'Passende zorg' en 'Waardigheid & Trots'.

Voorzetting lopende activiteiten

Voor het realiseren en behouden van een krachtige samenspraak over palliatieve zorg worden met regelmaat de behoeften en opvatting van professionals en inwoners gepeild o.b.v. ervaringen uit 2021. De wens voor één telefoonnummer voor vragen en advies voor patiënten/publiek over palliatieve zorg komt prominent naar voren; in 2022 werken we met de lidorganisaties de verkenning van 2021 uit waarbij we kijken naar hoe bestaande telefoonnummers gebruikt worden en hoe initiatieven zich tot elkaar verhouden. De onderliggende vraag 'wie is van wat' is de onderlegger voor de uiteindelijke inrichting van het gewenste eenduidige loket.

Palliaweb

Palliaweb is de etalage van de coöperatieve samenwerking PZNL. Het is een digitaal platform voor en door professionals in de palliatieve zorg, dat voorziet in bruikbare en actuele informatie uit betrouwbare bron. Palliaweb ambieert dé vindplaats voor informatie over palliatieve zorg te zijn en daarmee een substantiële bijdrage te leveren aan de onderbouwing van optimale zorg voor de patiënt in de palliatieve fase en zijn naasten. Palliaweb moet groeien: voor, maar ook door de zorgverlener. Bezoekers worden daarom gestimuleerd om niet alleen kennis tot zich te nemen maar ook om kennis, ervaringen en instrumenten te delen en zo beschikbaar te stellen voor het veld. Verbinden van mensen, organisaties en informatie staat, aansluitend bij het gedachtegoed van PZNL, centraal. Alle informatie op de site is voorzien van een contactpersoon die deel uit maakt van een vakinhoudelijke en didactisch redactie en contentmanagers.

In 2022 gaat de Palliawebredactie door met het zo aantrekkelijk mogelijk beschikbaar maken van actualiteiten en inhoudelijke bijdragen van leden alsook het plaatsgeven aan producten en resultaten van samenwerking met de structurele samenwerkingspartners. Verder zullen in 2022 resultaten van onderzoek meer aandacht gaan krijgen vanuit de

meerwaarde die de inzichten van data geven voor zorgverbetering en samenwerking. Het up-to-date houden van het platform op basis van voortdurend nieuwe input vanuit onderzoek, onderwijs en zorgpraktijk gespecificeerd naar het NPPZ II zal veel inspanning, onderhoud en beheer blijven vergen om recht te doen aan de autoriteit verdienende positionering.

Overpalliatievezorg

PZNL lanceert op de Internationale Dag van de Palliatieve Zorg op 9 oktober 2021 de vernieuwde website www.overpalliatievezorg.nl. Overpalliatievezorg.nl zal patiënten en hun naasten informatie bieden over en hen bewust maken van het uitgebreide aanbod van zorg en ondersteuning. Deze informatie kan patiënten helpen bij het voeren van gesprekken met hun zorgverlener(s) over keuzes in de palliatieve fase. De informatie kan hen bovendien helpen de weg te vinden naar palliatieve zorg die aansluit bij hun wensen, waarden en behoeften. De website helpt om zoveel mogelijk eigen regie te houden en draagt daarmee bij aan 'patient empowerment'. Goede, betrouwbare en toegankelijke informatie is hiervoor essentieel.

De website, die ontwikkeld is met patiënten, biedt brede, betrouwbare informatie over alles waar een patiënt en naaste mee te maken kunnen krijgen in de laatste levensfase.

Op de website is informatie te vinden over palliatieve zorg, mogelijke problemen in deze fase (b.v. vermoeidheid, pijn), en over specifiek zorgaanbod (b.v. hospices, lotgenotencontact, wensstichtingen). Naast de feitelijke informatie biedt de website ook ervaringsverhalen. Ook is er de mogelijkheid om vragen te stellen aan deskundigen van alle bij PZNL aangesloten.

3. Organisatie

Werken in een coöperatie is een uitdagende samenwerkingsvorm die vraagt om heldere communicatie en informatievoorziening. Het is leren door te doen. Het vraagt om een continu proces van reflectie en bijstelling vanwege steeds weer nieuw intredende leden. Op basis van lidmaatschapsverkenningen en concrete lidmaatschapsvoorbereidingen is de verwachting dat in 2022 een uitbreiding met vier stichtingen volgt. Dit vraagt betrokkenheid en flexibiliteit van leden, samenwerkingspartners, medewerkers en anderen die betrokken zijn bij de coöperatie. Want er is niet één weg die ons verder leidt op de weg naar betere palliatieve zorg. De kunst is om elkaar 'van buiten naar binnen' en 'van binnen naar buiten' te vinden, uit te dagen en te versterken. De doorontwikkeling en implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg is de essentiële onderlegger als taal voor de interprofessionele en interrelationele opgave.

Duidelijke werkafspraken en passende ondersteuning

In 2022 worden de afspraken over de verantwoordelijkheden en taken van het PZNL-bureau alsook de taken van (het bureau van) de leden in het licht van transparant en effectief samenwerken nader ingevuld. De regiefunctie van PZNL over het NPPZ II en de participatie daarin van de leden is leidend voor de doorontwikkeling van het bureau. De beleidsstaf zal worden uitgebreid op basis van competenties die nodig zijn om de regie-opdracht vertrouwenwekkend en slagvaardig in te richten en uit te voeren in samenspraak met de vele betrokken en de nog te betrekken partijen.

De inventarisatie van ondersteuningsbehoeften van de huidige en nieuwe leden zal worden uitgebreid en uitgewerkt op basis van de in 2020 vastgestelde trajecten van de 'goede samenwerkingspraktijk' in het primaire proces, de ondersteunende en de bestuurlijke processen. Specifieke aandacht zal blijven uitgaan naar de diversiteit aan behoeften van

alle, 'kleine' en 'grote', leden. Het PZNL-bestuur en de adviseurs van het PZNL-bureau (medisch, verpleegkundig en communicatie) zullen hierin met hun kennis en relaties een rol van belang spelen. Als resultaat moet de autoriteit, daadkracht en wendbaarheid van de coöperatie eind 2022 verder zijn vergroot, zodat het PZNL-verband zichtbaar van toegevoegde waarde is voor zijn leden, samenwerkingspartners als ook voor het departement en daardoor voor patiënten, zorgverleners en maatschappij.

Bedrijfsvoering

De bedrijfsvoering voor PZNL – de stafdiensten HR, Financiën/(salaris)administratie, Juridische Zaken, ICT – als ook de werkplekken en kantoorautomatisering worden bij IKNL ingekocht. De afspraken hierover zijn vastgelegd in een dienstverleningsovereenkomst. PZNL volgt het streven van IKNL om de bedrijfsvoering zo in te richten dat de toegevoegde waarde voor het primair proces optimaal is en de overheadkosten en -druk zo laag mogelijk zijn. In het voornemen tot intensivering van de samenwerking met Fibula in 2022 wordt verwacht een volgende stap in de doelmatigheid te maken onder leiding van de Fibula managing director.

4. Begroting

Uiteraard neemt PZNL ook op dit vlak haar maatschappelijke verantwoordelijkheid en gaat ze efficiënt met de haar toebedeelde (subsidie)middelen om.

PZNL vraagt voor het vervullen van haar doelstelling en de daarvoor uit te voeren activiteiten in 2022 een instellingssubsidie van € 1.676.591 aan bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

PZNL verwacht in de loop van 2022 aanvullend daarop OVA-middelen te ontvangen ter compensatie van salarisstijgingen en overige loongevoelige posten in de begroting. De huidige subsidieaanvraag vindt plaats op prijspeil 2021.

De begroting 2022 laat een beperkt aantal verschuivingen zien ten opzichte van 2021. De begroting van de materiële lasten is verlaagd en de kosten voor de personele inzet inclusief de dienstverlening van derden zijn verhoogd. Doel is daarmee de ondersteunings- en uitvoeringsfunctie van het bureau PZNL verder te ontwikkelen in relatie tot de NPPZ II regiefunctie voor PZNL.

De voorgestelde proposities sluiten aan bij het strategisch overleg met de afdeling Langdurige Zorg van VWS en het nog lopende gesprek over de nadere invulling van organisatorische en budgettaire kaders m.b.t. het tweede Nationaal Programma.

Begroting 2022 (prijspeil 2021)		Bedrag
Opbrengsten		1.728.591
Instellingssubsidie VWS		1.676.591
Overige Opbrengsten		52.000
Personeelskosten		1.008.344
Salarislasten		923.024
Reis- en Verblijfkosten		18.000
Opleidingskosten		14.419
Overige Personeelskosten		11.538
Doorbelasting aan Projectbureau PaTz		-42.320
Inhuur voor Formatie		83.684
Materiële Kosten		720.247
Huur en Servicekosten IKNL		87.120
Dienstverlening IKNL		357.714
Dienstverlening Derden		30.570
Licenties en Infrastructuur ICT		202.054
Vergaderkosten en Kosten Bijeenkomsten		21.500
Kantoorkosten		13.630
Overige Algemene Kosten		4.000
Kosten Apparatuur		3.659
Eindtotaal		0