

Evaluatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Auteurs

dr. Patrick Jansen
Moniek Rolleman MSc.
dr. Albertus Laan

Opdrachtgever

Ministerie van VWS, Directie Langdurige Zorg

Kenmerk

MR/23/1393/evpznI

Publicatiedatum

september 2023

© Bureau HHM



Inhoud

Samenvatting.....	3	5. Toekomst van PZNL.....	27
1. Inleiding.....	4	5.1 Wat gaat goed?.....	27
1.1 Palliatieve Zorg Nederland.....	4	5.2 Verbeteringen doelmatigheid.....	28
1.2 Doel- en vraagstelling.....	5	5.3 Type organisatie in de toekomst.....	31
1.3 Onze aanpak.....	6		
1.4 Leeswijzer.....	7		
2. Historie en huidige situatie.....	8	Bijlage 1. Bestudeerde documenten.....	33
2.1 Ontstaan van PZNL historisch belicht.....	8	Bijlage 2. Gespreksleidraad Interviews Evaluatie PZNL.....	34
2.2 Doelstelling van PZNL.....	10	Bijlage 3. Vragenlijst Evaluatie PZNL – Netwerken.....	36
2.3 Positie van stakeholders.....	11	Bijlage 4. Overzicht deelnemers reflectiesessie.....	43
2.4 Ervaringen van stakeholders met de huidige situatie.....	13	Bijlage 5. Historie palliatieve zorg.....	44
2.5 Recente ontwikkelingen.....	14	Bijlage 6. Tijdelijk ontstaan PZNL.....	45
2.6 Resumerend.....	14	Bijlage 7. Beschrijving kernachtige en meetbare doelstellingen.....	46
3. Coöperatie PZNL.....	16	Bijlage 8a. Kwantitatieve resultaten vragenlijst Netwerken – coöperatie.....	48
3.1 Realisatie doelstellingen door coöperatie PZNL.....	16	Bijlage 8b. Kwantitatieve resultaten vragenlijst Netwerken – stichting.....	50
3.2 Resumerend.....	19	Bijlage 8c. Kwalitatieve resultaten vragenlijst Netwerken – stichting.....	53
4. Stichting PZNL.....	21	Bijlage 9. Bevindingen Common Eye en PWC.....	56
4.1 Ondersteuning coöperatie PZNL.....	21		
4.2 Ondersteuning Netwerken, Consortia en Consultatieteams.....	22		
4.3 Uitvoering NPPZ II.....	24		
4.4 Resumerend.....	25		

Samenvatting

In opdracht van het ministerie van VWS hebben wij, vanwege het vijfjarig bestaan van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), een evaluatie uitgevoerd naar PZNL. In het kader van dit onderzoek hebben we een documentstudie gedaan en zoveel mogelijk betrokken partijen geïnterviewd. Ook hebben we een vragenlijst onder de 65 Netwerken Palliatieve Zorg uitgezet, waar 30 van de 48 netwerkcoördinatoren op hebben gereageerd. In voorliggend rapport maken we onderscheid tussen de coöperatie PZNL en de stichting PZNL, omdat de coöperatie langer bestaat en een andere rol vervult dan de stichting.

Met dit onderzoek wil het ministerie van VWS inzicht krijgen in of de doelstelling van PZNL helder is en aansluit bij de wensen in het veld, welk type organisatie in de toekomst nodig is en hoe deze organisatorisch effectief kan opereren.

De doelstellingen van PZNL zijn over het algemeen helder. Hoewel niet elke partij de doelstelling scherp had, kunnen zij zich er in grote lijnen in vinden. De organisatorische vormgeving van PZNL is voor veel partijen onduidelijk. Het onderscheid tussen de coöperatie PZNL, stichting PZNL en stuurgroep NPPZ II is niet voor iedereen duidelijk.

Partijen zien de inzet van de coöperatie en merken op dat de leden van de coöperatie PZNL de palliatieve zorg een warm hart toedragen. Echter functioneert de coöperatie onvoldoende, vanwege de samenstelling van de leden en de samenwerking tussen de leden onderling en tussen de leden en de bestuurder. Dit heeft de coöperatie zelf ook geconstateerd en is daarom vorig jaar een traject gestart om dit te veranderen.

De stichting PZNL is pas anderhalf jaar bezig en partijen waarderen de inzet die zij levert om de doelstellingen te realiseren. De stichting heeft vier hoofd-taken waarbij de uitvoering verschillend wordt gewaardeerd. De informatievoorziening en consultatiefunctie worden over het algemeen als goed ervaren, maar partijen zien dat verbetering nodig is bij de regievoering en netwerkzorg door de stichting. Er is meer regie nodig om de samenwerking tussen partijen te stimuleren en de ondersteuning aan de Netwerken sluit niet aan bij de behoeften uit het veld.

We doen de volgende aanbevelingen aan PZNL:

1. Vereenvoudig de organisatorische vormgeving van PZNL
2. Versterk de samenwerking tussen actoren
3. Zorg voor rolzuiverheid in het handelen van actoren
4. Versterk het lerend vermogen van actoren

Daarnaast doen we een aanbeveling aan het ministerie van VWS:

5. Creëer randvoorwaarden die de samenwerking bevorderen

Deze aanbevelingen hebben we in hoofdstuk 5 nader beschreven, inclusief het type organisatie dat in de toekomst nodig is om de doelstellingen voor palliatieve zorg te realiseren.

1. Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven we de doel- en vraagstelling van het evaluatieonderzoek naar PZNL. Ook hebben we een leeswijzer opgenomen voor dit rapport. De cijfers tussen () in de tekst verwijzen naar de bronnenlijst in bijlage 1.

1.1 Palliatieve Zorg Nederland

In april 2018 is de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) opgericht met als doel organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren. Het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#) is hiervoor het kompas. De coöperatie bestaat uit één bestuurder en een aantal leden¹. Elk lid van de coöperatie is met één representant van het betreffende bestuur vertegenwoordigd in de Algemene Ledenvergadering (ALV). De ALV benoemt de bestuurder voor een periode van vier jaar en fungeert als werkgever van de bestuurder. De bestuurder is verantwoordelijk voor het initiëren en opstellen van het strategisch meerjarenbeleid, het opstellen van het jaarplan en de begroting en het afleggen van verantwoording daarover aan de ALV, de continuïteit en kwaliteit van dienstverlening van de coöperatie en het realiseren van de operationele, beleidsmatige, financiële en personele doelstellingen van de coöperatie. Daarnaast kiest de coöperatie voor de ALV een voorzitter uit haar midden die wordt ondersteund door de bestuurssecretaris in dienst van PZNL.⁽¹⁾

Per 1 januari 2022 is de stichting PZNL opgericht, door de werkorganisatie van PZNL uit te breiden met stichting Fibula, de landelijke organisatie van de regionale Netwerken Palliatieve Zorg. PZNL bestaat sindsdien uit een coöperatie en een stichting. De twee kleine landelijke organisaties waren beide actief in de doorontwikkeling en implementatie van de palliatieve zorg met deels overlappende doelstellingen en activiteiten en hebben gezamenlijk het initiatief genomen om verder te gaan als stichting PZNL. Door samenvoeging is het mogelijk om meer focus aan te brengen in het bevorderen van de kwaliteit van generalistische en specialistische palliatieve zorg en daardoor

¹ De huidige leden van coöperatie PZNL zijn Agora, AHZN, IKNL, PaTz, PALZON, Patiëntenfederatie, NVPO, VPTZ Nederland en Carend.

het realiseren van doelmatigheid, efficiency en betere ondersteuning van de uitvoeringsorganisaties in het palliatieve zorgveld. Voorheen ontving de werkorganisatie van de coöperatie jaarlijks een instellingssubsidie van het ministerie van VWS. Sinds de samenvoeging met stichting Fibula, ontvangt de stichting PZNL jaarlijks de instellingssubsidie van het ministerie van VWS.

In vervolg op het Nationaal Programma Palliatieve Zorg I (2014-2020) is op verzoek van de Tweede Kamer NPPZ II (2021-2026) van start gegaan en heeft VWS de stichting PZNL hoofduitvoerder gemaakt van dit programma. NPPZ II beoogt onder andere de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg te vergroten en palliatieve zorg proactief voor iedereen beschikbaar te stellen. De stichting PZNL krijgt hiervoor een aparte projectsubsidie vanuit de Coalitieakkoordmiddelen, van het ministerie van VWS ⁽²⁾.

1.2 Doel- en vraagstelling

Het ministerie van VWS wil het functioneren van de coöperatie en de stichting PZNL laten evalueren door een onafhankelijke partij, vanwege het vijfjarig bestaan van PZNL. Hiermee wil het ministerie van VWS inzicht krijgen in of de doelstelling van PZNL helder is en aansluit bij de wensen in het veld, welk type organisatie in de toekomst nodig is en hoe deze organisatorisch effectief kan opereren.

Het resultaat van het onderzoek is een advies waarin we antwoord geven op diverse onderzoeksvragen die zijn verdeeld naar drie onderwerpen:

1. De mate waarin de doelstelling van PZNL voldoet:
 - a. Wat is de doelstelling van PZNL?
 - b. Is de doelstelling van PZNL helder voor de in- en externe stakeholders uit het palliatieve veld en sluit deze aan bij hun

behoeften (op welke onderdelen wel/niet)?

2. De effectiviteit van het opereren van PZNL bij de realisatie van haar doelstelling:
 - a. In hoeverre is PZNL erin geslaagd om de doelstelling te vertalen in concrete prestaties en resultaten (SMART/meetbaar)?
 - b. In hoeverre lukt het PZNL om de doelstelling te realiseren? Op welke onderdelen wel/niet? Welke beoogde doelgroepen worden wel/niet voldoende bereikt?
 - c. Hoe waardeert het palliatieve veld de inzet van PZNL?
3. Mogelijke verbeteringen van de doelmatigheid van PZNL:
 - a. Welke verbeteringen kunnen bijdragen aan de doelmatigheid van PZNL (bijvoorbeeld op het vlak van organisatorische vormgeving, resultaatgerichtheid, samenwerking, bestuur en leiderschap, lerend vermogen en randvoorwaarden)?
 - b. Welk type organisatie is volgens de in- en externe stakeholders in de toekomst nodig (periode na NPPZ II)? Welke taken voert deze organisatie wel/niet uit? Volstaat de doelstelling van PZNL dan nog of moet deze worden aangescherpt?

Vanwege het verschil in tijdsduur van bestaan tussen de coöperatie PZNL (sinds april 2018) en de stichting PZNL (sinds januari 2022) maken we bij de beantwoording van de vragen een onderscheid tussen de coöperatie en stichting.

1.3 Onze aanpak

We hebben zeven stappen doorlopen om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. In de volgende alinea's beschrijven we per stap wat we hebben gedaan.

Stap 1. Voorbereiding

We begonnen het onderzoek met een startgesprek met onze opdrachtgever, het ministerie van VWS. We hebben het onderzoek en het plan van aanpak besproken en vastgesteld.

Stap 2. Bureauonderzoek

Aan de hand van een brede reeks documenten (zie bijlage 1) hebben we de feitelijke informatie over de positionering van zowel de coöperatie als de stichting PZNL in beeld gebracht. We hebben de documenten geanalyseerd en zijn op zoek gegaan naar wat palliatieve zorg is, de historie van PZNL, de doelstellingen van PZNL en de positie van stakeholders in het palliatieve veld. Onze bevindingen hebben we eerst verwerkt in een afzonderlijke notitie die we hebben gebruikt voor stap 3 en vervolgens hebben geïntegreerd in hoofdstuk 2 van deze rapportage.

Stap 3. Reflectie

De notitie die we in stap 2 hebben opgeleverd hebben we met de bestuurders en directeurs van PZNL besproken tijdens een fysieke reflectiesessie. We hebben de feitelijke informatie getoetst en besproken hoe PZNL de doelstelling probeert te realiseren en probeert te voldoen aan de wensen en de behoeften van belangrijke stakeholders in het veld, welke dilemma's zij zien en wat zij horen van stakeholders over het functioneren van PZNL.

Stap 4. Interviews

We hebben vervolgens afzonderlijke gesprekken gevoerd met belangrijke stakeholders uit het palliatieve veld:

- Leden van de coöperatie: Agora, AHZN, Carend, IKNL, NVPO, PaTz, Patiëntenfederatie, VPTZ Nederland (8 interviews);
- Kernpartners: vertegenwoordiging van de 7 consortia palliatieve zorg, 65 Netwerken Palliatieve Zorg en Palliactief (5 interviews);
- Programmaleiders van het ZonMw-programma Palliantie II (1 interview);
- Beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS (1 interview);
- Leden van de Stuurgroep NPPZ II: ActiZ, KNMG, V&VN (3 interviews);
- Kennis-/samenwerkingspartner: Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg (1 interview).

Tijdens de interviews zijn we ingegaan op de doelstelling van PZNL, de mate waarin PZNL de doelstelling realiseert, de waardering voor de inzet van PZNL, verbeteringen voor de doelmatigheid van PZNL en de toekomst van PZNL. De gespreksleidraad is te vinden in bijlage 2, met afzonderlijk aandacht voor het functioneren van de coöperatie en het functioneren van de stichting.

Stap 5. Vragenlijst

Na het interview met een vertegenwoordiging van de Netwerken Palliatieve Zorg hebben we een online vragenlijst opgesteld voor een uitvraag onder de Netwerken Palliatieve Zorg. Het concept hebben we getoetst bij de netwerkcoördinatoren die we hebben geïnterviewd. Na verwerking van de feedback hebben we de vragenlijst via de mail verspreid onder alle netwerkcoördinatoren. We hebben gevraagd naar de ervaringen met de coöperatie PZNL, de doelstellingen en activiteiten van de stichting PZNL en de toekomst van PZNL. De vragenlijst is te vinden in bijlage 3.

Stap 6. Analyse en reflectie

De verzamelde data uit het bureauonderzoek, de interviews en de vragenlijst hebben we per onderzoeksvraag geanalyseerd en gepresenteerd tijdens een online reflectiesessie waar alle stakeholders (genoemd bij stap 4) aan konden deelnemen. Na een presentatie van de hoofdlijnen en van de bevindingen hebben de deelnemers gereflecteerd op de bevindingen. Een overzicht van de deelnemers hebben we opgenomen in bijlage 4.

Stap 7. Uitwerking eindrapportage

De bevindingen en reflectie daarop hebben we verwerkt in voorliggende rapportage en beantwoording van de onderzoeksvragen. Hierbij hebben we ook gebruik gemaakt van de (tussen)resultaten van drie andere lopende onderzoeken:

- het onderzoek van Common Eye, naar de samenwerking binnen de coöperatie en het veranderen van organisatievorm;
- het onderzoek van PWC naar de juridische borging hiervoor;
- het onderzoek van GoedGeschud naar de positionering van de Netwerken Palliatieve Zorg.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we het ontstaan en de huidige situatie van de coöperatie PZNL en de stichting PZNL. Ook gaan we in op de positie van de stakeholders in het palliatieve veld (onderzoeksvraag 1). In hoofdstuk 3 beschrijven we onze bevindingen ten aanzien van de mate waarin de coöperatie haar doelstellingen realiseert en in hoofdstuk 4 doen we dit voor de stichting (onderzoeksvraag 2). Vervolgens beschrijven we in hoofdstuk 5 de toekomst van PZNL (onderzoeksvraag 3).

2. Historie en huidige situatie

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de historie en het ontstaan van de coöperatie PZNL en de stichting PZNL (2.1), de huidige situatie met bijbehorende doelstellingen en activiteiten (2,2) en de positie van stakeholders in het palliatieve veld (2.3). In bijlage 5 staat meer beschreven over palliatieve zorg in het algemeen. De informatie in dit hoofdstuk komt voort uit diverse documenten die we hebben bestudeerd (zie bijlage 1). In 2.4 beschrijven we de reflectie die we hierop hebben gekregen van de stakeholders. We beantwoorden in dit hoofdstuk de onderzoeksvragen 1a, 1b en 2a.

Definitie palliatieve zorg:

"Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard."⁽³⁾

2.1 Ontstaan van PZNL historisch belicht

De palliatieve zorg kent een lange historie, maar is pas in 1990 door de WHO formeel en internationaal erkend. In bijlage 6 hebben we een aantal hoogtepunten in deze historie weergegeven op een tijdlijn. Deze tijdlijn helpt bij het plaatsen van het ontstaan van PZNL in het palliatieve veld.

Bij aanvang van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ I) in 2014 is gesteld dat de palliatieve zorg in Nederland onder meer kan verbeteren door uniforme kwaliteitseisen te stellen aan palliatieve zorg en door drempels in organisatie en financiering van de palliatieve zorg weg te nemen. Daarom hebben Palliactief en IKNL in 2015 de krachten gebundeld om zich hiervoor gezamenlijk in te zetten en zijn ze het project 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' met passende financiering' gestart. Sinds 2016 pakt het Praktijkteam Palliatieve Zorg knelpunten op die vanuit de praktijk door zorgverleners, zorgorganisaties, patiënten en naasten worden gemeld met betrekking tot de organisatie en financiering van palliatieve zorg. Daarnaast werkt het praktijkteam aan complexe systeemknelpunten. Het Praktijkteam bestaat uit een vertegenwoordiging van zorgverleners in de palliatieve zorg, de Netwerken Palliatieve Zorg, de coöperatie PZNL, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het ministerie van VWS.⁽³⁾

Stichting Fibula is opgericht in 2011 en tot 1 juli 2020 ondersteunde Fibula voornamelijk de Netwerken Palliatieve Zorg. Per 1 juli 2020 zijn de netwerkzorgactiviteiten palliatieve zorg van IKNL en Fibula samengevoegd. Fibula, als lid van coöperatie PZNL, ondersteunde, faciliteerde en adviseerde sindsdien de Netwerken Palliatieve Zorg, de Consortia en Consultatieteams en vervulde een consultatiefunctie. Samen voerden zij de gezamenlijke missie uit: het verder ontwikkelen van interdisciplinaire netwerkzorg zodat patiënten en naasten de best mogelijke palliatieve zorg ervaren. Daarnaast had Fibula als taak om de Netwerken Palliatieve Zorg landelijk te vertegenwoordigen.

De 65 Netwerken Palliatieve Zorg zijn samenwerkingsverbanden van zelfstandige organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in een bepaalde regio. De Netwerken zijn geïnitieerd om de samenhang in interdisciplinaire netwerkzorg te bevorderen, met als doel bij te dragen aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en sterven, op basis van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. De zeven consortia palliatieve zorg zijn samenwerkingsverbanden van de expertisecentra palliatieve zorg, de Netwerken Palliatieve Zorg en PZNL. In iedere regio zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties betrokken. De consortia werken samen en stemmen af in het Landelijk Overleg Consortia (LOCo). De Consultatieteams bestaan uit consulenten (een in palliatieve zorg gespecialiseerde arts of verpleegkundige) en bevinden zich in elke regio in Nederland. Zorgverleners kunnen een consulent in hun regio bellen om advies wanneer situaties in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase tot vragen of twijfel leiden. Het doel van deze consultatie is door kennisvermeerdering en bekrachtiging van de zorgverlener zo goed mogelijke zorg voor patiënt en naasten te bieden. De consulenten ondersteunen ook de PaTz-groepen. ⁽⁴⁾

De coöperatie PZNL is op 19 april 2018 opgericht, nadat rond 2015 werd geconstateerd dat de palliatieve zorg in Nederland een mozaïek geworden is. Onder andere de grote diversiteit aan organisaties leidde tot een gevoel van versnippering bij zowel de partijen werkzaam in het palliatieve veld als bij de overheid. Daarom namen het ministerie van VWS, IKNL en Stichting Fibula het initiatief om een landelijke organisatie op te richten voor een groot deel van de partijen die een instellingssubsidie krijgen van het ministerie van VWS. IKNL en Stichting Fibula hebben vervolgens de krachten gebundeld en de coöperatie PZNL opgericht, met als doel organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar aan te laten sluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren. De andere leden zijn in de afgelopen jaren aangesloten bij de coöperatie. De werkorganisatie van de coöperatie PZNL ontving jaarlijks een

instellingssubsidie vanuit het ministerie van VWS, om de versnippering te voorkomen. Coöperatie PZNL had vanaf de start twee bestuurders, die inmiddels beiden zijn vertrokken. Eén van deze functies is ingevuld door de huidige bestuurder. De tweede bestuurder is aangesteld bij de oprichting van de stichting PZNL (zie de volgende alinea's) en afkomstig vanuit Fibula.

In de coöperatie worden landelijke vraagstukken en dilemma's binnen de palliatieve zorg besproken in samenhang met de algemene gezondheidszorg en het sociaal domein en worden oplossingsrichtingen en implementatietrajecten geformuleerd. Bij aanvang van het onderzoek kent de coöperatie de volgende leden: Agora, AHZn, IKNL, PaTz, PALZON, Patiëntenfederatie, NVPO, VPTZ Nederland en Carend. Lidmaatschap van de coöperatie PZNL veronderstelt een intensieve vorm van samenwerking. De leden geven gezamenlijk uitvoering aan de meerjarenstrategie, onderschrijven het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en leveren vanuit de eigen doelstelling een actieve bijdrage aan de implementatie ervan. Lidorganisaties hebben (of streven naar) landelijke activiteit en brengen eigen middelen (diensten en activiteiten) in de coöperatie. ⁽⁴⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽¹⁰⁾ De leden worden in paragraaf 2.5 nader toegelicht.

Per 1 januari 2022 is de werkorganisatie van de coöperatie PZNL samengegaan met Fibula tot de stichting PZNL. Deze bundeling tot een stichting moet leiden tot minder versnippering in het ondersteuningsaanbod richting het werkveld van de palliatieve zorg en meer focus om de kwaliteit van de generalistische en specialistische palliatieve zorg te bevorderen. Hierdoor kan meer doelmatigheid en efficiency en betere ondersteuning van de uitvoeringsorganisaties in het palliatieve zorgveld worden gerealiseerd. Met de integratie van Fibula is de bestuurder van Fibula bij stichting PZNL aangesteld als tweede bestuurder. De activiteiten van stichting PZNL bestaan sindsdien uit de ondersteuning van de Netwerken Palliatieve Zorg, Consortia en Consultatieteams, de ondersteuning van de coöperatielieden, informatie-

voorziening voor burgers en professionals en beleidsadvies voor stakeholders, ter ondersteuning, innovatie en bevordering van de landelijke integratie en netwerkzorgorganisatie van palliatieve zorg.

Sinds januari 2022 ondersteunt de stichting PZNL de coöperatie PZNL. Door uitbreiding van de werkorganisatie tot stichting PZNL is de coöperatie PZNL verder af komen te staan van de werkorganisatie; de coöperatie en de stichting hebben onderling geen goede verhouding. Dat er juridisch en statutair geen verbinding is tussen de coöperatie en de stichting heeft dit versterkt. Bovendien krijgt door deze organisatieverandering nu de stichting de subsidie van het ministerie van VWS, in plaats van de werkorganisatie van de coöperatie.⁽⁶⁾ In de volgende alinea geven we een nadere toelichting op de instellings- en projectsubsidies die de stichting ontvangt.

In 2018 heeft de Tweede Kamer om het vervolg van het NPPZ verzocht en is bepaald dat het NPPZ wordt voortgezet na 2020. Coöperatie PZNL werd in 2021 gevraagd om vanuit haar centrale positie in het palliatieve veld een vervolg op het NPPZ I te formuleren in samenspraak met haar leden, Expertisecentra voor Palliatieve Zorg (EPZ), Landelijk Overleg Consortia (LOCo), Palliatief en een Expertgroep² en maakte een contourenschets voor het NPPZ II. Stichting PZNL is door VWS aangewezen als regiehouder en hoofduitvoerder van het NPPZ II (2021-2026). Daarbij kreeg de stichting de opdracht om de Stuurgroep NPPZ II in te richten en vorm te geven. Voor het toezien op de uitvoering van het NPPZ II is de bestaande Stuurgroep NPPZ heringericht, omdat het niet mogelijk bleek om de coöperatie tijdig uit te breiden met een bredere groep stakeholders. De voorzittersrol van de

Stuurgroep NPPZ II wordt ingevuld door de voorzitter van de stichting PZNL, die ook bestuurder is van de coöperatie PZNL en hoogleraar palliatieve zorg.

De stichting ontvangt een projectsubsidie voor het uitvoeren van NPPZ II en separate projectsubsidies voor de evaluatie en actualisatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en de beheersstructuur en borging van de Richtlijnen Palliatieve Zorg³. Verder ontvangt de stichting een instellingssubsidie om de coördinatie en regie op het geheel van activiteiten te voeren, te zorgen voor integratie van de activiteiten en op te treden als hoofduitvoerder van het NPPZ II. Daarnaast staat in het plan van aanpak NPPZ II dat het ministerie van VWS van PZNL verwacht dat zij de regie neemt bij het opstellen van een door het veld gedragen meerjarenprogramma, gebaseerd op het perspectief van de patiënt en naasten, met daarin een toekomstbestendige en brede bestuurlijke visie op de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg.⁽⁵⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾

2.2 Doelstelling van PZNL

PZNL heeft een aantal doelstellingen. We beschrijven achtereenvolgens de doelstellingen van de coöperatie, de stichting en van het NPPZ II. Met het uitwerken van deze doelstellingen beantwoorden wij [onderzoeksvraag 1a](#) van dit evaluatieonderzoek.

Doelstellingen coöperatie PZNL en stichting PZNL

Het doel van de coöperatie PZNL is om versnippering tegen te gaan en krachten te bundelen door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren. In dit kader beoogt de coöperatie de kwaliteit van de

² De Expertgroep bestond uit hoogleraren palliatieve geneeskunde, artsen en verpleegkundigen uit het hele land en de medisch en verpleegkundig adviseurs van PZNL.

³ De Richtlijnen Palliatieve Zorg zijn ondergebracht binnen het ZonMw-programma Kwaliteitsgelden.

generalistische en specialistische palliatieve zorg te bevorderen en palliatieve zorg te verankeren in de gezondheidszorg en samenleving. De coöperatie PZNL vervult een centrale rol in de ondersteuning van de organisatie en uitvoering van palliatieve zorg. ⁽⁵⁾⁽⁶⁾

Stichting PZNL faciliteert de coöperatie PZNL bij het uitoefenen van taken voor realisatie van de doelstellingen en inspireert en verbindt vanuit de relaties met de praktijk van zorg, onderzoek en onderwijs. De stichting geeft samen met een diversiteit van partners invulling aan de samenwerkingsprocessen die nodig zijn om de missie stapsgewijs langs benaderingen op inhoud, proces en structuur te realiseren. De inhoudelijke basis komt voort uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. ⁽⁸⁾⁽⁷⁾

Doelstellingen stichting PZNL en NPPZ II

De ambitie van NPPZ II is dat passende zorg en ondersteuning in de palliatieve fase voor iedereen, altijd en overal bereikbaar is. Dat betekent: de juiste zorg op de juiste plek, op het juiste moment, door de juiste professionals en met de juiste bekostiging (de vijf J's). De centrale doelstellingen van het NPPZ II die hieruit volgen zijn tevens de meerjarendoelstellingen van de stichting PZNL:

- Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg: taboes doorbreken en palliatieve zorg bespreekbaar maken, zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.
- Proactieve zorg en ondersteuning: het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar (tweesporenbeleid) en leidt tot passende zorg. Dit tweesporenbeleid wordt gevoerd door diverse diagnosegroepen. ⁽⁷⁾⁽²⁾

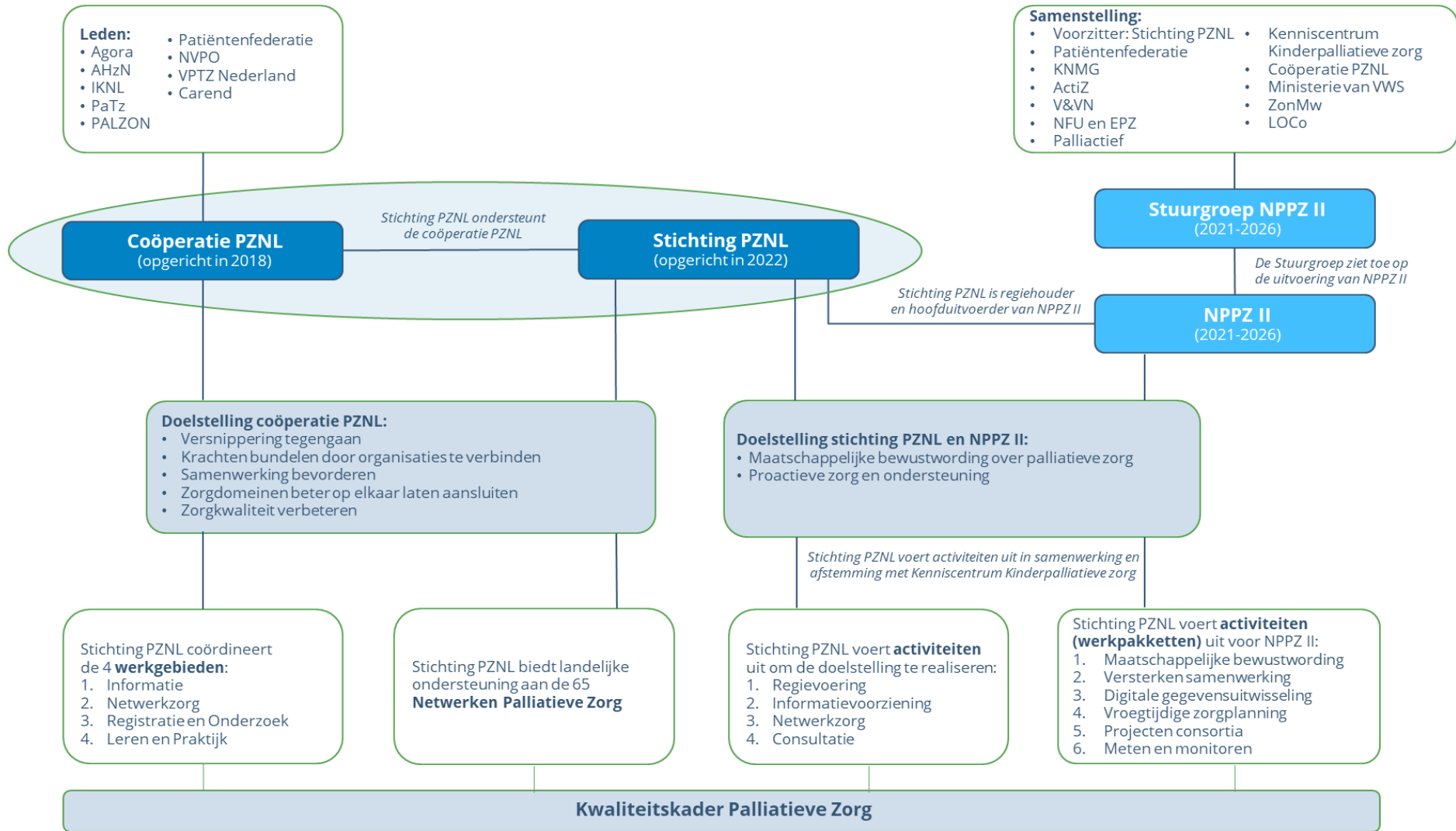
Deze doelstellingen zijn vertaald naar kernachtige en meetbare doelen. ⁽⁷⁾

Deze uitgewerkte doelen en monitoring hiervan beschrijven we in bijlage 7 en geven input voor het antwoord op **onderzoeksvraag 2a**. Stichting PZNL voert vier activiteiten uit vanuit de instellingssubsidie om te voldoen aan de doelstellingen: regievoering, informatievoorziening, netwerkgang en consultatie.

1. *Regievoering*: Stichting PZNL is de hoofduitvoerder van NPPZ II en faciliteert de coöperatie PZNL;
2. *Informatievoorziening*: Stichting PZNL voorziet burgers, patiënten, professionals en hun beroepsgroepen van betrouwbare en actuele informatie over palliatieve zorg, bijvoorbeeld via de platforms Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl.
3. *Netwerkgang*: Stichting PZNL ondersteunt o.a. de Netwerken Palliatieve Zorg, de Consortia en de Consultatieteams Palliatieve Zorg om gecoördineerde samenwerking en gezamenlijke verantwoordelijkheid van partners in de (boven)regionale samenwerkingsverbanden te bevorderen en ondersteunen. Met als doel de juiste palliatieve zorg op de juiste plek voor patiënten en naasten.
4. *Consultatie*: Stichting PZNL bevordert en ondersteunt de samenwerking tussen generalist en specialist, waarbij specialistische deskundigheid proactief wordt ingezet. Onder andere via de facilitering en doorontwikkeling van de traditionele telefonische consultatie naar proactieve inzet van specialistische deskundigheid binnen regionale samenwerkingsverbanden. ⁽⁷⁾

2.3 Positie van stakeholders

Het palliatieve veld kent een veelheid aan stakeholders, die op verschillende manieren met elkaar zijn verbonden en daarmee een bijdrage leveren aan het bereiken van de doelstellingen. In figuur 1 hebben we de stakeholders weergegeven in relatie tot de doelstellingen van de coöperatie en stichting.



Figuur 1: Huidige situatie: stakeholders, doelstellingen en activiteiten van PZNL

De coöperatie PZNL bestaat (op het moment van schrijven) uit de volgende leden:

- [Agora](#): biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor professionals en vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein.
- [Associatie Hospicezorg Nederland \(AHZN\)](#): maakt zich sterk voor hoogwaardige hospicezorg met een nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding.
- [Integraal Kankercentrum Nederland \(IKNL\)](#): onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg.
- [Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie \(NVPO\)](#): multidisciplinaire wetenschappelijke beroepsvereniging voor professionals werkzaam in de psychosociale oncologie.
- [Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland \(PALZON\)](#): stimuleren, samenbrengen en uitvoeren van hoogstaand wetenschappelijk onderzoek op het gebied van palliatieve zorg.
- [Palliatieve zorg thuis \(PaTz\)](#): samenwerking tussen huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg.
- [Patiëntenfederatie](#): voor mensen die zorg nodig hebben, geeft patiënten een stem in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws.
- [Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland \(VPTZ\)](#): koepel voor lokale en regionale vrijwilligersorganisaties in de palliatieve terminale zorg.
- [Carend](#): het centrum voor palliatieve zorg, met als doel de kwaliteit van palliatieve zorg structureel te verbeteren.

Het merendeel van de leden van de coöperatie is specifiek gericht op palliatieve zorg.

2.4 Ervaringen van stakeholders met de huidige situatie

In deze paragraaf beschrijven we enkele hoofdlijnen van de ervaringen met de huidige situatie, bestaande uit de coöperatie, stichting en Stuurgroep, zodat we antwoord kunnen geven op [onderzoeksvraag 1b](#) (in hoofdstuk 3 en 4 volgt een nadere beschrijving uitgesplitst naar de coöperatie, stichting en Stuurgroep).

Uit de interviews met de stakeholders komt in het algemeen het beeld naar voren, dat partijen de huidige situatie als onduidelijk ervaren, doordat zij het onderscheid tussen de coöperatie en de stichting met de bijbehorende werkgebieden, activiteiten en werkpakketten niet helder vinden. Voor diverse stakeholders was de notitie met een beschrijving van de huidige situatie (zoals weergegeven in paragraaf 2.1 t/m 2.3) die we voorafgaand aan de interviews hadden toegestuurd, verhelderend. Uit de gesprekken bleek dat diverse partijen de meerjarige doelstellingen en meetbare doelen niet altijd scherp hadden, maar zich hier wel in kunnen vinden. Een aantal partijen geeft aan dat de doelstellingen weliswaar breed en algemeen zijn beschreven, maar dat het wel de goede doelstellingen zijn om aan te werken. De doelstellingen sluiten aan bij de behoeften van een groot deel van de partijen. Enkele partijen doen de suggestie om doelstellingen specifiek te formuleren of subdoelstellingen toe te voegen, bijvoorbeeld op het gebied van scholing van professionals en de inzet van vrijwilligers.

Binnen de coöperatie werd al gewerkt met werkgebieden (ontleend aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg) en vanuit NPPZ II zijn er later werkpakketten bijgekomen. Verschillen, overeenkomsten en de relatie hiertussen is voor veel partijen niet duidelijk.

Het bestaan van een coöperatie en stichting met dezelfde naam en daarnaast een Stuurgroep met een programma, maken het geheel complex waarbij de partijen een eenduidige governancestructuur missen. Daarnaast zien partijen dat één persoon meerdere functies binnen de palliatieve zorg vervult (bestuurder coöperatie, voorzitter stichting, voorzitter Stuurgroep NPPZ II en hoogleraar palliatieve zorg). Zij vinden dat deze functies niet zijn te verenigen, omdat dit vragen oproept bij de onafhankelijkheid van deze persoon en dit tot onduidelijkheid leidt.

Tot slot geven diverse partijen aan dat in de huidige situatie, sinds de oprichting van de stichting en daarmee het 'verdwijnen' van Fibula als landelijke organisatie voor de Netwerken, een vertegenwoordiging en belangenbehartiging van de Netwerken Palliatieve Zorg in de coöperatie en Stuurgroep wordt gemist. Hoewel de Netwerken indirect via het LOCo in de Stuurgroep zijn vertegenwoordigd wordt dit in de praktijk niet als zodanig ervaren.

2.5 Recente ontwikkelingen

Momenteel vindt een aantal ontwikkelingen plaats bij de coöperatie PZNL en de 65 Netwerken Palliatieve Zorg, die relevant zijn voor het voorliggende evaluatieonderzoek naar PZNL.

Onderzoek functioneren coöperatie PZNL

De oprichting van de stichting PZNL heeft consequenties voor de bestuurlijke inrichting van de coöperatie PZNL en hoe het zich tot de stichting dient te verhouden. Ook was sprake van een moeizame samenwerking binnen de coöperatie. Daarom heeft de coöperatie PZNL de samenwerking binnen de coöperatie laten evalueren door *Common Eye*. Op basis van deze evaluatie heeft de coöperatie besloten om van samenwerkingsvorm te veranderen. De

gesloten coöperatie wordt omgevormd tot een open netwerkstructuur, die wordt vormgegeven via een vereniging. Dit moet bijdragen aan de realisatie van doelstellingen, door een zo breed mogelijke vertegenwoordiging van partijen in het palliatieve veld. *PWC* voert, in opdracht van de coöperatie PZNL, een onderzoek uit naar hoe de beoogde verandering naar een andere organisatievorm juridisch geborgd kan worden.

Onderzoek positionering Netwerken Palliatieve Zorg

De positie van de Netwerken Palliatieve Zorg is met de oprichting van de stichting PZNL veranderd, omdat Fibula, de landelijke organisatie van de Netwerken, is geïntegreerd in de stichting PZNL. De Netwerken worden daarmee niet rechtstreeks vertegenwoordigd in de coöperatie en de Stuurgroep en voelen zich onvoldoende ondersteund. Op basis van een onderzoek dat in opdracht van de Netwerken is uitgevoerd door *GoedGeschud*, is in juli 2023 een traject gestart om een rechtspersoon, een vereniging, op te richten. De vereniging bestaat uit netwerkcoördinatoren en wil lid worden van de vereniging PZNL en van de Stuurgroep NPPZ II. Op die manier zijn de Netwerken vertegenwoordigd door de vereniging. De vereniging kan dan invloed uitoefenen op de uitvoering van het NPPZ II zodat de Netwerken adequaat worden ondersteund. Het streven is dat deze landelijke vereniging op 1 januari 2024 is opgericht.

2.6 Resumerend

De informatie uit dit hoofdstuk leidt tot een antwoord op de onderzoeksvragen 1a, 1b en 2a, die we hieronder samengevat beantwoorden.

Doelstelling van PZNL

Paragraaf 2.3 beschrijft de doelstelling van PZNL, uitgesplitst naar de coöperatie en de stichting.

Helderheid doelstelling PZNL

Hoewel veel partijen de afzonderlijke doelstellingen van de coöperatie PZNL, de stichting PZNL en het NPPZ II programma niet uit zichzelf kunnen benoemen, zijn deze (na presentatie) op hoofdlijnen helder voor de in- en externe stakeholders uit het palliatieve veld en sluiten ze grotendeels aan bij hun behoeften.

Doelstelling vertaald naar concrete prestaties

De doelstellingen van de coöperatie PZNL zijn niet concreet gemaakt. Voor het NPPZ II zijn verschillende meetbare doelen beschreven die concrete prestaties en resultaten bevatten en worden gemonitord op effectniveau en proces- en organisatieniveau (zie bijlage 7). Daarnaast wordt bij de uitvoering in de praktijk onderscheid gemaakt tussen verschillende werkgebieden, activiteiten en werkpakketen om deze doelstellingen te bereiken. De relatie tussen deze onderdelen is voor veel partijen niet helder.

3. Coöperatie PZNL

In dit hoofdstuk beschrijven we het functioneren van de coöperatie PZNL bij het realiseren van de doelstellingen, op basis van de bevindingen uit de interviews, vragenlijst en reflectiesessie. In dit hoofdstuk beantwoorden we de onderzoeksvragen 2b en 2c. Wanneer we spreken over partijen, bedoelen we de partijen die wij hebben geïnterviewd of die de vragenlijst hebben ingevuld.

Doelstelling coöperatie PZNL

“Versnippering tegengaan en krachten bundelen, door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren.”

3.1 Realisatie doelstellingen door coöperatie PZNL

De mate waarin de coöperatie haar doelstellingen realiseert wordt door partijen wisselend ervaren.

Wat gaat goed?

De partijen onderschrijven allen het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en staan voor verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg. Ze hebben hart voor de palliatieve zorg en willen zich inzetten zodat het voor de patiënt, naasten en zorgverleners beter wordt. Daarnaast geven partijen aan dat de oprichting van de coöperatie PZNL een goed initiatief is geweest om partijen samen te brengen en dat inmiddels een groot aantal partijen is betrokken. Een deel van de partijen ziet dat de coöperatie inzet toont en hard werkt om de doelen te realiseren en zien mooie ontwikkelingen plaatsvinden, zoals de samenwerking tussen coöperatieleden op projectniveau. Dit wordt over het algemeen ervaren als goed, hoewel nog wel verbetering wordt gewenst.

De coöperatie maakt zelf ook een aantal ontwikkelingen door (zoals het traject met *Common Eye*, zie paragraaf 2.6) en partijen geven aan dat zij energie hebben om door te gaan met het realiseren van de doelstellingen. Maar zij zien ook dat de coöperatie door een aantal zaken wordt belemmerd, waardoor de ontwikkeling en realisatie van doelstellingen (zie het kader in de kolom naast deze tekst) langzaam gaat.

Wat kan beter?

Partijen vinden dat de coöperatie haar doelstelling (nog) onvoldoende behaalt. Van de Netwerken vindt ongeveer een derde dat de coöperatie haar doelstellingen deels heeft behaald, waarbij ze het meest positief zijn over ‘zorgkwaliteit verbeteren’ en het minst positief over ‘versnippering tegengaan’. In bijlage 8a, figuur 2 is dit resultaat uitgebreider weergegeven. Daarnaast zien zowel de Netwerken als andere partijen weinig concrete resultaten in de

praktijk. Er wordt wel afgestemd, maar het ontbreekt aan concrete samenwerkings- en werkafspraken tussen de diverse partijen. Volgens hen is er voor patiënten, naasten en zorgverleners weinig veranderd sinds de oprichting van de coöperatie, neemt de versnippering toe en worden de krachten niet voldoende gebundeld. Partijen zien twee belangrijke redenen voor het niet voldoende behalen van de doelstellingen van de coöperatie, namelijk:

- de samenstelling van de coöperatie,
- de samenwerking binnen de coöperatie.

Samenstelling coöperatie

De coöperatie heeft op het moment van voorliggend onderzoek negen leden. Over de samenstelling wordt verschillend gedacht door partijen, zowel over het aantal leden als over de bijdrage die de leden kunnen leveren aan de doelstellingen.

Het beeld over het huidige aantal coöperatieleden varieert. Een deel van de partijen vindt dat er teveel partijen aan tafel zitten en dat dit versnippering veroorzaakt. Enkele partijen vinden dat de coöperatie voldoende leden heeft en dat dit de juiste partijen zijn voor de realisatie van de doelstellingen. De meerderheid van partijen geeft aan dat de huidige coöperatieleden niet het gehele palliatieve veld kunnen bedienen, maar dat daarvoor meer partijen nodig zijn, zoals landelijke koepels en aanvullende gespecialiseerde partijen. Van de coöperatie zijn verschillende organisaties lid. Dit is van invloed op de realisatie van de doelstellingen. Zo is het grootste deel van de coöperatieleden gericht op onderzoek of op ondersteuning aan organisaties in het palliatieve veld, volgens partijen. Een aantal partijen vindt echter dat weinig partijen zich richten op de uitvoering van palliatieve zorg in de praktijk, met als gevolg dat de vertaling van beleid of plannen naar de uitvoering in de praktijk lang duurt. Dit belemmert de verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg.

Verder vindt een aantal partijen dat leden van de coöperatie deels overlappende doelstellingen en activiteiten hebben en dat dit niet bijdraagt aan de diversiteit en integraliteit die nodig is om het palliatieve veld te bedienen. De diversiteit kan worden verbeterd door als leden samen te werken en krachten te bundelen, maar dat gebeurt volgens partijen onvoldoende. Ook vinden partijen de lidmaatschapscriteria voor de coöperatie onduidelijk en hebben het ministerie van VWS en de bestuurder van coöperatie PZNL beiden een ander beeld bij deelname aan de coöperatie. De wens van VWS is dat alle partijen die gericht zijn op palliatieve zorg lid worden van de coöperatie, terwijl de bestuurder van coöperatie PZNL soms nadere eisen wil kunnen stellen.

Daarnaast krijgen vier van de negen leden van het ministerie van VWS een instellingssubsidie voor palliatieve zorg en de andere vijf leden niet. Volgens diverse partijen heeft dit invloed op de bijdrage die zij kunnen leveren aan het realiseren van de doelstellingen. De partijen die geen instellingssubsidie krijgen ervaren dat zij op eigen kosten moeten bijdragen. Hoewel stichting PZNL van VWS de opdracht heeft gekregen om de leden van de coöperatie te ondersteunen, wordt dit door de leden van de coöperatie niet als voldoende ervaren.

De coöperatie bereikt door haar samenstelling voornamelijk oncologische patiënten, vindt een groot deel van de partijen. Redenen die zij hiervoor noemen is dat IKNL één van de oprichters van de coöperatie is en in vergelijking met andere leden een grote partij is met veel middelen. Bovendien zit er geen specifieke partij voor andere patiëntgroepen aan tafel. Dit maakt dat partijen de samenstelling onevenwichtig vinden, hoewel enkele partijen aangeven dat PZNL wel aandacht heeft voor andere patiëntgroepen.

Samenwerking coöperatie

De samenwerking in de coöperatie is een veelbesproken onderwerp en heeft invloed op de mate waarin de coöperatie haar doelstellingen kan realiseren. Het gaat zowel om de samenwerking tussen de leden onderling, als tussen leden en de bestuurder van de coöperatie.

De samenwerking tussen de leden wordt wisselend ervaren. Een aantal leden ervaart samenwerking op projectniveau met andere leden als goed. Echter, partijen zien dat leden onafhankelijk van elkaar opereren en in plaats van samen te werken het belang van hun eigen organisatie proberen te beschermen. Elke organisatie bedient een onderdeel van de palliatieve zorg en partijen merken op dat de leden zich voornamelijk op dit specifieke onderdeel richten en niet op het gezamenlijke doel. Hierbij merken zij op dat de individuele subsidieverstrekking door het ministerie van VWS dit in stand houdt (hoewel in de subsidievoorwaarden wel eisen worden gesteld om samen te werken met andere partijen). Het ministerie van VWS vindt dat het de rol van PZNL is om partijen te verbinden en de leden te ondersteunen op basis van hun behoefte.

De coöperatielieden komen vier tot zes keer per jaar samen in de ALV. Overleg en besluitvorming worden tijdens deze vergaderingen door veel partijen ervaren als moeizaam en niet transparant. Een oorzaak die partijen hiervoor zien is dat tussen een aantal partijen 'oud zeer' zit, op zowel zakelijk als persoonlijk vlak. Zij vinden dat dit de posities van leden in de coöperatie onduidelijk maakt, ervaren tijdens vergaderingen weinig ruimte om dit bespreekbaar te maken en zien dat dit overleg en besluitvorming belemmert. Partijen vinden dat IKNL een (te) prominente rol inneemt en dat de samenwerking met andere coöperatielieden beter kan. Verder moeten coöperatielieden en het bestuur afspraken beter nakomen, vinden partijen. Leden krijgen soms onvoldoende tijd om invloed uit te oefenen op

beslissingen. Zij worden door het bestuur laat geïnformeerd over de te nemen beslissingen en hebben vervolgens onvoldoende tijd om het in en met hun achterban te bespreken, of worden achteraf op de hoogte gebracht van besluiten of plannen. De transparantie over de totstandkoming van besluiten ontbreekt dan. Anderzijds vindt een aantal partijen dat de coöperatielieden de bestuurder niet voldoende steunen, omdat zij moeilijk het eigen belang aan de kant kunnen zetten om zich in te zetten voor de gezamenlijke doelen.

Daarnaast geven partijen aan dat sinds het ontstaan van de stichting PZNL onduidelijkheid is ontstaan over de rol en positie van de coöperatie, wat partijen ervaren als een 'ongemakkelijk gevoel'. Daarom heeft de coöperatie in de afgelopen anderhalf jaar een traject doorlopen met *Common Eye*, die de coöperatie heeft ondersteund in het doorontwikkelen en bestuurlijk herinrichten van de samenwerking. De resultaten van het traject met *Common Eye* zijn opgenomen in bijlage 9. Naast de ALV's hebben de leden veel overleggen gehad, met discussies over de governance. Hierdoor was weinig aandacht voor inhoudelijke zaken, wat de realisatie van de doelstellingen in de weg staat. Twee van de leden sluiten momenteel niet aan bij deze overleggen, omdat zij zich willen concentreren op de inhoud. De andere leden vinden dat eerst een heldere governance nodig is en geven aan dat zij door deze gesprekken over de governance dichter bij elkaar zijn gekomen. Zij kunnen het nu op inhoud beter met elkaar vinden en werken aan het verbeteren van de communicatie in en met de coöperatie.

Omdat Fibula is geïntegreerd in de stichting PZNL zijn de Netwerken Palliatieve Zorg niet rechtstreeks vertegenwoordigd in de coöperatie. Zij ervaren geen terugkoppeling of communicatie vanuit de coöperatie. Ook worden zij weinig betrokken bij het realiseren van de doelstellingen en vinden zij dat hun rol niet voldoende wordt onderkend. Dat maakt dat het voor de Netwerken onduidelijk is welke activiteiten en verantwoordelijkheden vanuit

de coöperatie worden ondernomen en hebben zij weinig zicht op de realisatie van de doelstellingen door de coöperatie. Figuur 3 in bijlage 8a geeft op deze aspecten de respons van de Netwerken op de vragenlijst weer. Tot slot missen partijen bij het ministerie van VWS een krachtige uitdraging van de visie op palliatieve zorg. VWS heeft in de Kamerbrief van december 2021 aangegeven dat er een visie moet worden opgesteld voor de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg en heeft PZNL gevraagd om de uitwerking van de visie mee te nemen in het NPPZ II. In de Kamerbrief van 6 juli 2022 heeft het ministerie van VWS de visie beschreven: inzet op verbetering van kwaliteit, toegankelijkheid en bekostiging van de palliatieve zorg.⁽¹⁾⁽⁵⁾⁽⁸⁾ Maar meerdere coöperatieleden vinden dat VWS deze visie niet voldoende uitdraagt en weinig zichtbaar is. Zij hebben behoefte aan heldere kaders en handhaving door VWS hierop, omdat zij merken dat de partijen en PZNL het zelf niet volledig lukt om de doelstellingen te realiseren. Nu vinden ze dat het te vrijblijvend is. Uitdragen van een heldere visie kan stimulerend werken om als partijen gezamenlijk aan de slag te gaan.

3.2 Resumerend

De informatie uit dit hoofdstuk leidt tot antwoorden op de **onderzoeksvragen 2b en 2c**, die we hieronder samengevat weergeven. Deze antwoorden hebben betrekking op de coöperatie PZNL, in hoofdstuk 4 beantwoorden we deze vragen voor de stichting PZNL.

Realisatie doelstellingen

De coöperatie behaalt haar doelstellingen deels. Samengevat zien we hiervoor een aantal factoren:

- De samenstelling van de coöperatie:

- Partijen verschillen van mening over het juiste aantal leden dat in de coöperatie moet zitten.
- De diversiteit van de huidige samenstelling is volgens partijen onvoldoende toereikend voor het bedienen van het gehele palliatieve veld en draagt niet bij aan de realisatie van alle doelstellingen.
- Door de samenstelling is er veel aandacht voor de oncologische patiënten, terwijl palliatieve zorg voor veel andere doelgroepen (zoals ouderen en mensen met beperkingen) ook relevant is.
- De lidmaatschapscriteria zijn voor partijen onduidelijk.
- De samenwerking in de coöperatie:
 - De individuele subsidieverstrekking en het ontbreken van passende ondersteuning door de stichting wordt door verschillende partijen ervaren als een belemmerende factor in het bundelen van krachten en de samenwerking tussen partijen.
 - Overleg en besluitvorming wordt belemmerd door ‘oud zeer’ tussen de leden onderling en tussen de leden en het bestuur en door onvoldoende transparantie over besluiten vanuit de leden en het bestuur.
 - Onduidelijkheid over de rol en positie van de coöperatie, door moeizame samenwerking binnen de coöperatie en het ontstaan van de stichting PZNL.
- Partijen missen een krachtige uitdraging van de visie op palliatieve zorg door het ministerie van VWS wat stimulerend kan werken om met elkaar de doelstellingen te realiseren.

De coöperatieleden hebben veel van deze aspecten zelf ook al gesignaleerd en zijn daarom een traject gestart met *Common Eye* (zie bijlage 9).

Waardering inzet coöperatie PZNL

De inzet die de coöperatie toont om de doelstellingen te realiseren wordt door het grootste deel van de partijen opgemerkt en gewaardeerd. Echter, door onder andere de moeizame samenwerking binnen de coöperatie, door factoren zoals oud zeer tussen leden onderling en onduidelijkheid over rol en positie, leidt deze inzet niet altijd tot voldoende effect.

4. Stichting PZNL

In dit hoofdstuk beschrijven we het functioneren van de stichting PZNL bij het realiseren van de doelstellingen, op basis van de bevindingen uit de interviews, vragenlijst en reflectiesessie. We maken hierbij onderscheid naar de ondersteuning van de coöperatie, ondersteuning van de Netwerken, Consortia en Consultatieteams en uitvoering van NPPZ II. In dit hoofdstuk beantwoorden we de onderzoeksvragen 2b en 2c. Wanneer we spreken over partijen, bedoelen we de partijen die wij hebben geïnterviewd of die de vragenlijst hebben ingevuld.

Doelstelling die voortkomt uit de ondersteuning van coöperatie PZNL:

“Versnippering tegengaan en krachten bundelen, door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren.”

Meerjarendoelstellingen stichting PZNL:

*“Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg”
“Proactieve zorg en ondersteuning”*

4.1 Ondersteuning coöperatie PZNL

Wat gaat goed?

Eén van de taken van de stichting PZNL is het ondersteunen van de coöperatie bij het realiseren van haar doelstellingen. De stichting zet in op verbetering van zorgkwaliteit door de evaluatie en actualisatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg en de beheersstructuur en borging van de Richtlijnen Palliatieve Zorg.

De meeste partijen ervaren het contact en de samenwerking tussen de coöperatieleden en individuele medewerkers van de stichting als goed. Eén partij gaf hierbij als specifiek voorbeeld dat door de inzet van coördinatoren van de werkgebieden er een verbinding tot stand is gebracht tussen de stichting en de coöperatie. Partijen geven tot slot aan dat er regelmatig overleg plaatsvindt en dat zij passend ondersteund worden of in gezamenlijkheid projecten uitvoeren.

Wat kan beter?

Het merendeel van de partijen vindt dat de stichting de coöperatie onvoldoende ondersteunt. Zij zien hiervoor drie oorzaken:

- Er is geen juridische of statutaire verbinding tussen de stichting en de coöperatie en bij de oprichting van de stichting zijn geen heldere afspraken gemaakt over de samenwerking met en ondersteuning van de coöperatie. Dit leidt tot een onduidelijke verbinding en verhouding tussen de stichting en de coöperatie. De stichting wil de coöperatie wel ondersteunen, geven een aantal partijen aan, maar wordt hierin belemmerd door het ontbreken van heldere afspraken.
- De instellingssubsidie is verschoven van de werkorganisatie van de coöperatie naar de stichting. De coöperatie is hierdoor afhankelijk geworden van de stichting en kan beperkt invloed uitoefenen op de besteding van de subsidie (en daarmee ook niet op de activiteiten om de

doelstellingen te realiseren). Leden missen een soort reguliere overlegstructuur tussen coöperatie en stichting, waar coöperatieleden mee kunnen denken over de uitvoering van activiteiten om doelstellingen te realiseren.

- Het ministerie van VWS heeft stichting PZNL de rol van regiehouder en hoofduitvoerder van NPPZ II toegewezen. Dit is een grote opdracht en vraagt veel tijd en inzet van de stichting, hiervoor heeft de stichting aanvullende subsidie ontvangen en een tijdelijke, grote personele groei door gemaakt. Echter, partijen ervaren dat de stichting minder tijd besteed aan de ondersteuning aan de coöperatie. Dit kan deels worden verklaard doordat de stichting in de beginfase de interne organisatiestructuur moest inrichten en zoekende was naar de invulling hiervan, waardoor minder tijd overblijft voor ondersteuning aan de coöperatie.
- Voor het NPPZ II is de stuurgroep NPPZ heringericht, omdat de coöperatie op dat moment onvoldoende functioneerde om de rol van stuurgroep te kunnen vervullen. Hierdoor ervaren partijen dat de coöperatie op afstand is komen te staan van de stichting en de werkzaamheden die de stichting uitvoert. Dit is in de interviews door leden van de stuurgroep beaamd.

De partijen die niet in de coöperatie zitten, vinden de organisatiestructuur van PZNL ingewikkeld en weten niet goed wie welke rol vervult. Het feit dat de voorzitter van de stichting op meerdere posities een functie vervult, maakt het voor partijen onduidelijk vanuit welke rol (bestuurder coöperatie, voorzitter stichting, voorzitter Stuurgroep NPPZ II, hoogleraar palliatieve zorg) deze persoon spreekt. Enkele partijen geven aan dat één persoon op meerdere functies kan zorgen voor verbinding, maar dat het momenteel in de praktijk voor verwarring zorgt.

4.2 Ondersteuning Netwerken, Consortia en Consultatieteams

Wat gaat goed?

Stichting PZNL zet regioadviseurs in ter ondersteuning van de Netwerken. Het contact met de regioadviseurs en individuele medewerkers van de stichting wordt door de Netwerken en Consortia ervaren als goed. De Netwerken geven aan dat ze prettig samen werken en voelen zich door hen ondersteund. De stichting wordt ervaren als ondersteunend door het ontwikkelen van o.a. Palliaweb, Overpalliatievezorg.nl en de zelfevaluatie. Netwerken en Consortia zien bij de stichting de intentie en bereidwilligheid tot ondersteuning. Volgens partijen zorgt de integratie van Fibula in stichting PZNL voor meer slagkracht. Fibula stond voor de integratie dicht op de Netwerken, maar had niet de capaciteit om onderwerpen (zoals informatievoorziening en bekostiging) centraal op te pakken, en dat kan met de integratie in stichting PZNL wel. Partijen geven ook aan dat de stichting inhoudelijk veel werk verzet, ook ter ondersteuning van de Netwerken, maar dat dit niet altijd zichtbaar is.

Wat kan beter?

Sinds Fibula is geïntegreerd in de stichting PZNL, voelen de 65 Netwerken Palliatieve Zorg zich niet meer voldoende ondersteund door de stichting. Dit wordt ook zo ervaren door andere partijen die vinden dat goede ondersteuning van de Netwerken van belang is. Ze worden gezien als een belangrijke partij en leveren goed werk, omdat zij in verbinding staan met de uitvoering van palliatieve zorg in de regio. Volgens enkele partijen gaf de ondersteuning vanuit Fibula een 'groepsgevoel' en met het ontstaan van de stichting is dit gevoel verminderd, omdat er meer wordt gestuurd op het realiseren van doelen. In het verleden zorgde Fibula voor secretariële zaken, zoals nieuwsbrieven en het bijhouden van een website. Dit moeten Netwerken nu zelf regelen of ze hebben de mogelijkheid om hierin aan te sluiten op landelijke ontwikkelingen. Zo kunnen zij op Palliaweb een eigen webpagina maken waarop zij informatie kunnen delen. Echter missen de

Netwerken dat deze ondersteuning door stichting PZNL wordt geboden. De Netwerken hebben enerzijds weinig tijd om dit bij te houden en anderzijds hebben zij het gevoel dat wanneer de stichting dit gaat bieden, het tot meer verbinding leidt tussen de stichting en de Netwerken.

Netwerken en Consortia vinden dat de ondersteuning van de stichting op een aantal onderdelen beter kan. Uit figuur 4 in bijlage 8b blijkt, dat de Netwerken een neutraal beeld hebben over het bereiken van de doelstellingen door de stichting. Daarnaast blijkt uit figuur 6 in bijlage 8b dat de netwerken ontevreden zijn over de ondersteuning vanuit de stichting, met name als het gaat om het faciliteren bij vraagstukken in de regio. De betrokkenheid bij de uitvoering van NPPZ II van de Netwerken en de Consortia bestaat volgens hen voornamelijk uit het aanleveren van informatie aan de stichting, die niet altijd wordt meegenomen in de besluitvorming. Ook vinden ze dat ze laat worden betrokken bij processen, vaak als de keuzes al zijn gemaakt, waardoor zij geen inbreng meer kunnen leveren. Dit geeft hen het gevoel dat de stichting hen keuzes oplegt. Daarnaast vinden de Netwerken en Consortia dat zij door de stichting veel worden geïnformeerd over de voortgang van activiteiten van het NPPZ II. Sinds kort ontvangen zij updates van de stichting met informatie over de uitvoering van NPPZ II. De partijen vinden het fijn dat de vertaling van landelijk naar regionaal wordt gemaakt, maar de manier waarop sluit niet aan bij de Netwerken en Consortia. Het is erg veel informatie waar zij geen tijd voor hebben om het allemaal te lezen. Daardoor kunnen zij het ook niet delen met patiënten, naasten en zorgverleners en belemmert dit de verbinding tussen PZNL en het veld.

De mate waarin de stichting faciliterend is aan de vraagstukken in de regio, kan volgens de Netwerken ook worden verbeterd. Zij ervaren hierin vooral ondersteuning van de regioadviseur, maar wanneer vragen worden uitgezet bij de stichting, moet dit een procedure door die erg vertragend werkt. De

vraag wordt volgens de Netwerken vaak alleen beantwoord wanneer dit past bij de activiteiten waar de stichting op dat moment mee bezig is. Daarnaast krijgen de Netwerken als antwoord vaak advies, maar hebben zij voornamelijk behoefte aan mankracht en middelen voor de uitvoering van projecten in de regio. De Netwerken en Consortia geven aan dat ze de verbinding tussen landelijke ontwikkelingen en regionale ontwikkelingen missen, er zijn al veel initiatieven en projecten, maar de samenhang ontbreekt.

De ondersteuning aan de Consultatieteams kan ook worden verbeterd. Consortia geven aan dat de stichting onduidelijk is over het voortbestaan en de manier van organiseren van de Consultatieteams, wat onrust veroorzaakt. De ondersteuning van de stichting aan de Consortia is bij andere partijen niet altijd helder. Een aantal partijen geeft aan weinig te maken te hebben met de Consortia. Een andere partij geeft aan dat de positie van de consortia deels onduidelijk is en dat de rol van het Consortium in de regio afhangt van de kracht van de leider van het Consortium.

De Netwerken hebben verschillende behoeften en ideeën voor verbetering aangegeven, zie hiervoor ook bijlage 8c, tabel 2, 3 en 4. De Netwerken hebben de behoefte aan een positie binnen PZNL, omdat zij door de integratie van Fibula geen partij hebben die hun belangen behartigt. Veel Netwerken geven aan daarom een plaats te willen krijgen in de Stuurgroep NPPZ II, zodat zij inspraak hebben op de uitvoering van het NPPZ II en een gelijkwaardige partner zijn van de stichting en de coöperatie. Ook hebben de Netwerken en Consortia behoefte om betrokken te worden bij het maken van beleid en plannen, zodat ze niet alleen uitvoeren maar ook aan de voorkant kunnen meedenken. Daarnaast willen de Netwerken de keuze krijgen om binnen NPPZ II aan te haken op onderwerpen die in hun regio leven, met ondersteuning van de stichting bij zaken die zij zelf niet kunnen. Verder verwachten ze van de stichting dat zij landelijk regelen wat de Netwerken niet kunnen.

Bijvoorbeeld afspraken maken met landelijke partijen (zoals de NZa en ZN) over de bekostiging van palliatieve zorg of digitalisering. Wanneer dit landelijk goed wordt geregeld, faciliteert dit de Netwerken in de regio bij het uitvoeren van activiteiten en het verbeteren van de kwaliteit van palliatieve zorg. Verder geven zij aan behoefte te hebben om in samenwerking met de stichting doelen op te stellen en gezamenlijk een werkagenda te maken.

4.3 Uitvoering NPPZ II

Stichting PZNL is door het ministerie van VWS aangewezen als regiehouder en hoofduitvoerder van het NPPZ II. Ook is de stichting voorzitter van de Stuurgroep NPPZ II. Bij de uitvoering van NPPZ I werd een Stuurgroep opgericht, maar deze Stuurgroep werd erg groot. Daarom is bij de start van NPPZ II een nieuwe Stuurgroep ingesteld, met minder partijen. De rol van de Stuurgroep NPPZ II is het monitoren van de uitvoering van NPPZ II. Hoewel we met dit evaluatieonderzoek niet het programma NPPZ II evalueren, kijken we wel naar de inzet van de stichting PZNL bij de uitvoering van het programma.

Wat gaat goed?

Volgens de partijen realiseert de stichting PZNL de meerjarendoelstellingen ('maatschappelijke bewustwording' en 'proactieve zorg en ondersteuning') deels. Zij zien mooie ontwikkelingen op diverse onderwerpen en informatievoorziening via [Palliaweb](#) en [Overpalliatievezorg.nl](#) worden door velen genoemd als een belangrijke, goede ontwikkeling. Partijen geven aan dat de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg is vergroot. Een concreet voorbeeld hiervan is de publiekscampagne, die volgens partijen erg zichtbaar was voor mens en maatschappij. Zij zien dat palliatieve zorg vaker voorkomt in het nieuws en dat ze minder vaak uit hoeven te leggen aan mensen wat het is. Wel geven partijen aan dat er over palliatieve zorg en de dood nog heel voorzichtig wordt gesproken, dus daar mag nog meer aan-

dacht aan worden gegeven. 'Proactieve zorg en ondersteuning', wordt door een aantal partijen ervaren als goed. Zij zien dat er meer accent komt te liggen op de verbinding tussen generalisten en specialisten, dat er vaker op tijd wordt gesignaleerd dat palliatieve zorg nodig is en kijken positief naar de ontwikkeling van onderwijsmaterialen. Ook in de samenwerking met de stichting zijn goede voorbeelden genoemd en wordt de bereidheid van de stichting om partijen te ondersteunen gezien.

Het merendeel van de partijen vindt dat de Stuurgroep NPPZ II bestaat uit de juiste leden, met een goede verhouding tussen generalistische en specialistische partijen. Overleg en besluitvorming verloopt volgens hen over het algemeen goed.

Wat kan beter?

Een klein aantal partijen vindt de samenstelling van de Stuurgroep onevenwichtig. Zij geven aan dat het merendeel van de leden is gericht op wetenschap en de uitvoerende partijen worden gemist. Ook vindt een aantal partijen dat de Stuurgroep niet voldoende zicht heeft op de uitvoering van het NPPZ II, omdat zij niet voldoende worden geïnformeerd door de stichting. Verder missen partijen de betrokkenheid van VWS in de Stuurgroep. Zij weten dat VWS toevoerder is, maar hebben behoefte aan meer actieve betrokkenheid vanuit directieniveau. Bij een aantal zaken missen zij de verbinding met andere ministeries, wanneer het gaat om aanpalende terreinen, zoals wonen, de mate waarin palliatieve zorg een rol heeft in het onderwijs en de financiering van palliatieve zorg. Ook stellen partijen het op prijs wanneer VWS meer betrokkenheid toont bij het realiseren van de samenwerking en de uitvoering.

Daarnaast vond een aantal partijen het spannend dat de stichting als regiehouder en hoofduitvoerder van NPPZ II is aangewezen, omdat de stichting toen nog een startende organisatie was. Partijen merken op dat de stichting voor de uitvoering van het NPPZ II niet voldoende personeel in dienst had en daarom een grote tijdelijke personele groei heeft doorgemaakt. Omdat dit voornamelijk zzp'ers zijn, hebben partijen zorgen over de samenhang en continuïteit binnen de stichting PZNL. De middelen vanuit het Coalitieakkoord zijn tijdelijk, dus naar verwachting zal na NPPZ II het aantal zzp'ers afnemen.

Partijen geven aan projectvoorstellen in te kunnen dienen binnen het NPPZ II. Zij geven aan dat hiervoor geen formats of criteria zijn, maar dat deze gedurende het indienproces worden opgesteld. Dit maakt het voor partijen onhelder hoe de beoordelingsprocedure verloopt. Stichting PZNL geeft aan dat zij een commissie met vertegenwoordigers van Netwerken en Expertisecentra Palliatieve Zorg hebben ingesteld om de projectvoorstellen te beoordelen. Elk kwartaal vindt een wisseling plaats van commissies, zodat onafhankelijkheid wordt geborgd. Deze procedure met commissies lijkt niet bekend / zichtbaar te zijn voor alle partijen in de praktijk.

Bij de realisatie van de meerjarendoelstellingen zien partijen ook zaken die verbeterd moeten worden. Als we allereerst kijken naar de respons van de Netwerken op de vragenlijst over de tevredenheid over de realisatie van de meerjarendoelstellingen en de uitvoering van NPPZ II dan zien we dat de Netwerken ontevreden zijn over de regievoering, netwerkzorg en consultatiefunctie (zie bijlage 8b, figuur 5). Ander partijen geven aan dat zij zien dat de stichting intern in de organisatie nog zoekende is naar structuur en dat de realisatie van de doelstellingen in de praktijk nog niet altijd zichtbaar is. Daarnaast geven diverse partijen aan dat initiatieven niet zijn ingebed in een breder geheel, zoals de publiekscampagne. De Netwerken geven bijvoorbeeld aan dat de stichting een kans heeft gemist, door hierover niet af te stemmen

met de Netwerken. Hadden zij dat wel gedaan, dan hadden de Netwerken regionaal op de campagne in kunnen spelen. Bovendien vinden partijen het jammer dat het een eenmalige campagne was, de kracht van de herhaling wordt nu gemist. Hoewel een aantal partijen vinden dat 'proactieve zorg en ondersteuning' goed wordt gerealiseerd, zijn er ook partijen die vinden dat realisatie hiervan minder zichtbaar is dan de resultaten van de doelstelling 'maatschappelijke bewustwording'. Partijen hebben wisselende ervaringen met de ondersteuning aan het veld. Ook vinden partijen het soms onduidelijk waar het geld wat de stichting krijgt in wordt geïnvesteerd. Dat alle doelstellingen nog niet zijn gerealiseerd is volgens veel partijen ook wel weer logisch, omdat de stichting pas sinds 2022 bestaat en dus slechts anderhalf jaar aan het werk is om de meerjarendoelstellingen te realiseren. Het resultaat zal in de komende jaren meer zichtbaar moeten worden, zo is de verwachting van veel partijen.

4.4 Resumerend

De informatie uit dit hoofdstuk leidt tot antwoorden op de [onderzoeksvragen 2b en 2c](#), die we hieronder samengevat weergeven. Deze antwoorden hebben betrekking op de stichting PZNL.

Realisatie doelstellingen

Stichting PZNL ondersteunt de coöperatie onvoldoende, waardoor de doelstellingen niet voldoende worden gerealiseerd. De ondersteuning aan de coöperatie is niet sterk en wordt belemmerd, doordat:

- er juridisch en statutair geen verbinding is,
- heldere ondersteunings- en samenwerkingsafspraken missen,
- de instellingssubsidie is overgeheveld van de coöperatie naar de stichting,

- de stichting PZNL als regiehouder en hoofduitvoerder van NPPZ II is aangesteld en door het nog moeten inrichten van de interne organisatie minder tijd heeft voor ondersteuning aan de coöperatie.

De ondersteuning door de regioadviseurs en individuele medewerkers van de stichting aan de Netwerken Palliatieve Zorg, Consortia en Consultatieteams worden ervaren als goed. Ondersteuning vanuit de stichting sluit niet aan bij de behoeften van de Netwerken en de Consortia. De verbinding tussen landelijke en regionale ontwikkelingen ontbreekt en dit belemmert de realisatie van de doelstellingen.

Omdat de stichting pas anderhalf jaar werkzaam is in de huidige vorm, kunnen partijen nog niet aangeven of de stichting al haar meerjaren-doelstellingen behaalt. Wel zien zij dat de eerste resultaten van deze doelstellingen zichtbaar worden.

Waardering inzet stichting PZNL

De inzet van stichting PZNL bij het realiseren van de doelstellingen wordt gezien en gewaardeerd door de meeste partijen, hoewel de inzet bij de ondersteuning van de coöperatie vaak wordt gemist. De inzet van en samenwerking met individuele medewerkers van de stichting wordt als zeer positief ervaren.

5. Toekomst van PZNL

*Op basis van de bevindingen zien wij zowel zaken die goed gaan als zaken die verbetering nodig hebben. Het hoofdstuk start met een beschrijving van wat goed gaat waarna we vervolgens de **onderzoeksvragen 3a en 3b** beantwoorden:*

- Welke verbeteringen kunnen bijdragen aan de doelmatigheid van PZNL (bijvoorbeeld op het vlak van organisatorische vormgeving, resultaatgerichtheid, samenwerking, bestuur en leiderschap, lerend vermogen en randvoorwaarden)?*
- Welk type organisatie is volgens de in- en externe stakeholders in de toekomst nodig (periode na NPPZ II)? Welke taken voert deze organisatie wel/niet uit? Volstaat de doelstelling van PZNL dan nog of moet deze worden aangescherpt?*

5.1 Wat gaat goed?

In vrijwel alle interviews kwam naar voren dat de leden van de coöperatie PZNL, de medewerkers van de stichting PZNL en de leden van de Stuurgroep NPPZ II de palliatieve zorg een warm hart toedragen. Zij zetten zich graag in om de palliatieve zorg inhoudelijk te verbeteren waarbij zij het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg als kompas zien.

Daarnaast vinden partijen het initiatief om de coöperatie op te richten goed om de versnippering in het palliatieve veld tegen te gaan en samenwerking te bevorderen. Ook zien respondenten dat de coöperatie PZNL inzet pleegt om de doelstellingen te realiseren, maar dat dit tevens wordt belemmerd doordat de samenwerking binnen de coöperatie beter kan. De coöperatie heeft hierop zelf actie ondernomen door een traject te starten met *Common Eye* en *PWC* om de samenwerking te verbeteren, dit heeft geresulteerd in een besluit om de coöperatie door te ontwikkelen naar een vereniging. Hierdoor is een positief momentum ontstaan, waarbij betrokkenen graag concreet invulling willen geven aan de overeengekomen richting.

Respondenten ervaren een prettige samenwerking met individuele medewerkers en regioadviseurs van de stichting PZNL bij het uitvoeren van projecten en voelen zich door hen ondersteund. Ook waarderen respondenten de inzet van de medewerkers van stichting PZNL bij het realiseren van een deel van de doelstellingen. Informatievoorziening via Palliaweb en Overpalliatievezorg.nl zijn door vrijwel alle respondenten als concrete resultaten van de werkzaamheden van de stichting genoemd, die zeer positief worden gewaardeerd.

5.2 Verbeteringen doelmatigheid

Op basis van onze bevindingen zien wij een aantal mogelijkheden voor verbetering van de doelmatigheid van PZNL. We doen de volgende aanbevelingen:

1. Vereenvoudig de organisatorische vormgeving van PZNL
2. Versterk de samenwerking tussen actoren
3. Zorg voor rolzuiverheid in het handelen van actoren
4. Versterk het lerend vermogen van actoren
5. Creëer randvoorwaarden die de samenwerking bevorderen

Ad. 1: Vereenvoudig de organisatorische vormgeving van PZNL

Voor partijen is het onderscheid tussen de coöperatie, stichting en Stuurgroep niet duidelijk, in termen van rolverdeling, taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. De deels overeenkomende termen die worden gebruikt voor de werkgebieden en werkpakketten versterken deze verwarring. Partijen hebben behoefte aan een heldere en zuivere governancestructuur. Dit kan worden bereikt door de organisatorische vormgeving te vereenvoudigen en door werkgebieden en werkpakketten te integreren.

Inmiddels zijn belangrijke eerste stappen gezet in deze vereenvoudiging. Dit betreft het oprichten van een vereniging waarvan de leden van de coöperatie en de Stuurgroep en de Netwerken lid kunnen worden, in lijn met het advies van *Common Eye*, met de stichting als ondersteunende organisatie. Daarnaast kunnen de werkpakketten worden geïntegreerd met de werkgebieden. *Common Eye* heeft hiervoor een aanzet gedaan. De mogelijkheden voor vereenvoudiging lichten we toe in 5.3.

Wanneer de organisatorische vormgeving wordt vereenvoudigd, kunnen partijen zich primair inzetten op het realiseren van de doelen en hoeven zij

geen energie te steken in de governancestructuur van PZNL. Hierbij is het essentieel dat de partijen weten wat hun rol is, en daar ook naar handelen.

Ad. 2: Versterk de samenwerking tussen actoren

Wanneer het gaat over het versterken van de samenwerking zien we dat verbetering nodig is op een aantal gebieden, namelijk binnen de coöperatie, tussen de coöperatie en de stichting en tussen de stichting en de Netwerken. Dit lichten we hieronder toe.

Versterk de samenwerking binnen de coöperatie

De samenwerking binnen de coöperatie kan en moet beter. De coöperatielieden hebben dit zelf ook gesignaleerd en zijn, zoals eerder aangegeven, een traject gestart om de coöperatie om te vormen tot een vereniging (inclusief een uitwerking van concrete afspraken en regelingen), waar een breed scala van partijen lid van kan worden (breder dan nu het geval is binnen de coöperatie).

Common Eye adviseert om commissies te vormen rondom de werkgebieden, bestaande uit partijen die in gezamenlijkheid vraagstukken oppakken. Wij bevelen aan om door de te vormen vereniging kaders te laten ontwikkelen voor deze commissies over hoe de samenwerking vorm en inhoud kan krijgen. Denk hierbij aan de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van partijen, de mate van participatie, de wijze waarop de samenwerking procesmatig wordt ingevuld, de wijze waarop de voortgang inzichtelijk wordt gemaakt en de beoogde resultaten. Het is belangrijk dat het bestuur van de vereniging zich primair richt op het functioneren van de vereniging en op het aansturen en monitoren van de commissies.

Zorg voor verbinding tussen de coöperatie en de stichting

De verbinding en samenwerking tussen de coöperatie (vereniging) en de stichting kan beter. Hiervoor is het belangrijk dat helder is wat de coöperatie (vereniging) van de stichting kan en mag verwachten en vice versa. Daarom bevelen wij de coöperatie (vereniging) en de stichting aan om dit samen uit te werken, te concretiseren en vast te leggen, onder meer in een huishoudelijk reglement. Dit kan wellicht worden meegenomen in het proces dat *PWC* doorloopt om tot passende juridische kaders te komen voor de op te richten vereniging.

Zorg voor passende ondersteuning aan de Netwerken

De samenwerking tussen de stichting PZNL en de Netwerken kan beter. Hierbij is het belangrijk dat de ondersteuning die de stichting biedt aan de Netwerken (beter) aansluit bij de behoeften van de Netwerken. Op deze manier kunnen regionale ontwikkelingen op landelijk niveau door de stichting worden gestimuleerd, gefaciliteerd en geborgd. Tegelijk kan de stichting op landelijk niveau Netwerken ondersteunen door randvoorwaarden te creëren waarmee de regionale Netwerken geholpen zijn (denk aan het verbinden van landelijke partijen en het onderzoeken van de mogelijkheden voor een structurele bekostiging van palliatieve zorg). Momenteel richten de Netwerken een vereniging op, zodat zij landelijk een stem kunnen hebben bij de uitvoering van het NPPZ II. Wij bevelen de stichting PZNL aan om in gesprek met de vereniging van Netwerken afspraken te maken over ondersteuning die door de Netwerken als passend wordt ervaren.

Voer als stichting PZNL regie

Om te kunnen samenwerken en om samenwerking op de bovengenoemde terreinen te verbeteren is adequate regievoering nodig. Deze taak is door het ministerie van VWS nadrukkelijk bij de stichting PZNL belegd. In de praktijk blijkt echter dat deze regievoering op het geheel van activiteiten nog beter

invulling kan krijgen. Daarom adviseren wij de stichting om deze regievoering krachtig en met prioriteit op te pakken, met name door invulling te geven aan de hierboven genoemde elementen voor verbetering van de samenwerking.

Ad. 3: Zorg voor rolzuiverheid van actoren

In lijn met de hierboven genoemde punten om de samenwerking te bevorderen, is het belangrijk om rolzuiverheid te creëren in het handelen van actoren. Hierbij zijn twee belangrijk aandachtspunten, namelijk de rolzuiverheid op bestuurlijk niveau en de wijze waarop de stichting de Stuurgroep faciliteert met informatie over de uitvoering van NPPZ II.

Zorg voor rolzuiverheid op bestuurlijk niveau

De huidige situatie van PZNL kent een coöperatie, een stichting die de coöperatie ondersteunt en een Stuurgroep, die toeziet op de uitvoering van het NPPZ II door de stichting. In de nabije toekomst wordt de coöperatie omgevormd naar een vereniging. Wij bevelen aan om op bestuurlijk niveau de aansturing van deze verschillende entiteiten uit elkaar te trekken, waarbij iedere entiteit (een) eigen bestuur(ders) heeft, zodat er geen situaties meer zijn waarbij bestuurders meerdere petten op hebben. Daarmee is voor iedereen duidelijk wie vanuit welk perspectief en belang handelt. Op deze manier wordt een voor betrokkenen verwarrende en verstorende onduidelijkheid op bestuurlijk niveau voorkomen, evenals een eventuele (schijn van) belangenverstrengeling. Een mogelijkheid hiervoor is voor deze posities mensen uit het palliatieve veld met een breed draagvlak in te zetten. Ook kan worden overwogen om bestuurders te werven zonder achtergrond in de palliatieve zorg, maar met een sterk bestuurdersprofiel. Hiervoor kan worden gekozen als blijkt dat bij betrokkenen onvoldoende draagvlak is voor mensen uit het palliatieve veld, bijvoorbeeld als gevolg van posities die mensen in het veld nemen (of in het verleden innamen).

Faciliteer de Stuurgroep door informatievoorziening

De Stuurgroep is ingesteld om toe te zien op de uitvoering van het NPPZ II door de stichting PZNL. Uit het onderzoek blijkt dat de Stuurgroep niet altijd voldoende wordt geïnformeerd over de uitvoering van NPPZ II, waardoor de stuurgroep haar rol onvoldoende kan invullen. We bevelen daarom aan om afspraken te maken over hoe de informatievoorziening vanuit de stichting PZNL naar de Stuurgroep over de uitvoering van NPPZ II vorm en invulling moet krijgen en hoe hierop kan worden toegezien.

Ad. 4: Versterk het lerend vermogen van actoren

De leden van de coöperatie PZNL zijn zelf tot de conclusie gekomen dat de samenwerking tussen actoren op het gebied van de palliatieve zorg beter invulling kan en moet krijgen en hebben besloten de coöperatie door te ontwikkelen naar een vereniging. Daarmee hebben betrokkenen laten zien dat ze over lerend vermogen beschikken. De *formele juridische kant* van de samenwerking wordt geborgd door het onderzoek van PWC (waarin diverse afspraken en regelingen worden uitgewerkt). De ervaring leert echter dat het maken en borgen van afspraken over samenwerking randvoorwaardelijk van belang is, maar dat het geen vanzelfsprekendheid is dat samenwerking in de praktijk vervolgens constructief invulling krijgt (vooral omdat ervaringen en beelden uit het verleden als het ware worden 'geïmporteerd' in de nieuwe samenwerking). De komende jaren vraagt met name de *informele relationele kant* van de samenwerking tussen partijen aandacht. Hierbij spelen vragen als: hoe willen we met elkaar samenwerken, waarop willen we elkaar aanspreken, waarop willen we aangesproken worden en hoe gaan we met elkaar om in situaties waarin we van perspectief verschillen. Primair ligt er een taak voor het bestuur van de coöperatie (vereniging) en de stichting om hier invulling aan te geven.

Ad. 5: Creëer randvoorwaarden die de samenwerking bevorderen

Omdat de ervaring leert dat samenwerking in het veld van de palliatieve zorg niet vanzelf gaat en de stichting haar regiefunctie niet voldoende vervult, bevelen wij het ministerie van VWS aan om actief betrokken te zijn en te blijven bij dit proces en op momenten dat het niet loopt, de bestuurder en/of leden van de coöperatie (vereniging) en de voorzitter/bestuurder van de stichting aan te sporen en – indien nodig – aan te spreken. Hierbij denken wij aan twee vormen van betrokkenheid:

- *proactieve betrokkenheid*: vanuit de systeemverantwoordelijkheid voor het veld van de palliatieve zorg wordt door leden van de coöperatie en van de Stuurgroep van VWS verwacht dat het ministerie nauw betrokken is op hoe de samenwerking en de uitvoering verloopt en daadwerkelijk ingrijpt wanneer betrokken partijen onvoldoende hun rol pakken, afspraken niet nakomen en/of de samenwerking moeizaam blijft verlopen.
- *reactieve betrokkenheid*: wanneer partijen verschillen van inzicht hebben over dilemma's staan en daar samen niet uitkomen, kan het ministerie van VWS op basis van haar visie op de palliatieve zorg aangeven wat de gewenste ontwikkelrichting is. Daarbij is het niet de bedoeling dat het ministerie in de verantwoordelijkheid treedt van partijen (bijvoorbeeld als het gaat om regievoering op de doorontwikkeling van de palliatieve zorg, die bij de stichting PZNL is belegd). Met het uitdragen van een visie op de palliatieve zorg biedt het ministerie van VWS partijen op dat moment wel richting, waarmee wellicht (deels) kan worden voorkomen dat processen stroperig gaan verlopen of zelfs stilvallen.

In het onderzoek is door diverse partijen aangegeven dat het grote aantal VWS-subsidies in het veld van de palliatieve zorg niet bevorderend werkt als het gaat om het tegengaan van versnippering. Geldstromen bepalen in sterke mate de belangen die betrokken partijen hebben en de bijdrage die zij kunnen en/of willen leveren op het gebied van samenwerking in de palliatieve

zorg. Het ministerie van VWS heeft eerder aangegeven dat het van belang is om te kijken hoe bestaande instellingssubsidies kunnen worden gestroomlijnd, zie ook de Kamerbrief van 2021 ⁽⁵⁾ en heeft de stichting opdracht gegeven de blinde vlekken te detecteren in de activiteiten van partijen die zich bezighouden met de organisatie en ondersteuning van palliatieve zorg. Tot op heden is dit niet in beeld gebracht. We bevelen stichting PZNL aan om dit alsnog in beeld te brengen, zodat VWS vervolgens kan bekijken hoe de instellingssubsidies kunnen worden gestroomlijnd.

Voor de coöperatie (vereniging), stichting en Stuurgroep is het essentieel dat zij inspelen op demografische ontwikkelingen en systeemeffecten (denk aan de dubbele vergrijzing, ouderen die langer thuis blijven wonen, et cetera), zodat ook in de toekomst passende palliatieve zorg blijvend kan worden geboden. Een randvoorwaarde die PZNL hierbij kan helpen is samenhang en integraliteit van landelijk beleid op het gebied van de palliatieve zorg, niet alleen binnen verschillende directies binnen VWS maar ook met andere directies en ministeries. Een voorbeeld hiervan kan zijn de borging van palliatieve zorg binnen het WOZO-programma⁴.

5.3 Type organisatie in de toekomst

Op basis van de benodigde verbeteringen, zien wij een aantal mogelijkheden voor het type organisatie in de toekomst (na de periode van NPPZ II).

We onderschrijven de advisering van *Common Eye* om de coöperatie door te ontwikkelen naar een open netwerkstructuur in de vorm van een vereniging, met de stichting PZNL als een NAO (Network Administrative Organization). Bijlage 9 geeft een samenvatting van het voorstel dat uit het traject met *Common Eye* naar voren is gekomen. De huidige leden van de coöperatie

PZNL kunnen toetreden tot het open netwerk, evenals de nieuwe vereniging van de Netwerken Palliatieve Zorg en andere partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg.

De huidige coöperatieleden zijn intensief betrokken geweest bij het voorstel om een vereniging te vormen en bijna alle betrokkenen geven aan dat nu het momentum ontstaat om daadwerkelijk stappen te zetten. Daarom is het van belang dat het proces niet alleen een kans krijgt, maar ook dat partijen actief worden gestimuleerd om spreekwoordelijke meters te maken. Het ministerie van VWS heeft hier, vanuit de rol van systeemverantwoordelijke en opdrachtgever, een belangrijke rol in.

De rol van de Stuurgroep blijft hetzelfde gedurende de looptijd van het NPPZ II (zodat er geen onduidelijkheid ontstaat over de sturing op dit programma) en na afronding van het NPPZ II wordt de Stuurgroep opgeheven. De leden van de Stuurgroep kunnen, indien gewenst, in de tussentijd al toetreden tot de vereniging. Op deze manier bestaat PZNL op termijn uit één sturingsgremium (de vereniging) met één uitvoeringsorgaan (de stichting), waarbij alle relevante partijen zijn betrokken. Zo wordt een structuur neergezet die past bij de beweging van specialistische naar generalistische palliatieve zorg. We adviseren de stichting wel om helderder te maken wat zij doet in het kader van het NPPZ II en wat zij doet in het kader van de ondersteuning aan de coöperatie (vereniging).

Welke taken voert deze organisatie wel/niet uit?

Binnen de vereniging kunnen betrokken partijen commissies vormen rond de vier werkgebieden (leren & praktijk, netwerkzorg, informatie, registratie en onderzoek) en de zes werkpakketten van het NPPZ II (maatschappelijke

⁴ Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen.

bewustwording, versterken samenwerking, digitale gegevensuitwisseling, vroegtijdige zorgplanning, projecten consortia en meten en monitoren). We kunnen ons vinden in de advisering van *Common Eye* om de werkpakketten te laten aansluiten op de vier werkgebieden. Door het werken in commissies is voor partijen helder welke activiteiten en projecten worden uitgevoerd en kan verbinding worden gelegd tussen landelijke en regionale ontwikkelingen.

Het risico van het instellen van meerdere commissies met elk eigen betrokken partijen kan zijn dat er richtingen worden gekozen, die niet ten goede komen aan het realiseren van overkoepelende doelen op het gebied van onder meer toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid. Om dit te voorkomen bevelen wij aan om vanuit de vereniging duidelijke kaders mee te geven aan de commissies en om vanuit het bestuur actief toe te zien op processen die worden doorlopen en op resultaten die worden bereikt door de commissies.

De uitwerking en invulling van het bestuur (en daarmee van leiderschap) vraagt specifieke aandacht in de nieuwe situatie, omdat sprake is van een verleden van wantrouwen. Zoals eerder aangegeven moet de aandacht in de beginfase van de vorming van de vereniging niet alleen uitgaan naar het creëren van de formele juridische randvoorwaarden, maar met name ook naar de informele relationele kant. Vooral het stimuleren van gewenste, functionele patronen en het doorbreken van ongewenste, dysfunctionele patronen vraagt aandacht. We sluiten aan bij de advisering van *Common Eye* op het gebied van concreet invulling geven aan verschillende rollen van netwerkleiderschap in de nieuwe situatie. De partijen dienen samen te beslissen of dit binnen het netwerk kan worden vormgegeven, of dat hiervoor

(gedurende een bepaalde periode) externe procesbegeleiding nodig is. Wanneer voor het laatste wordt gekozen, adviseren wij iemand met bestuurskracht en draagvlak hiervoor in te zetten. Mogelijk moet dit zelfs iemand zijn die niet uit het palliatieve veld komt, om de onafhankelijkheid te waarborgen.

Om te zorgen voor een goede afstemming tussen landelijke ontwikkelingen en regionale behoeften adviseren wij de stichting PZNL om met de nieuwe vereniging van Netwerken Palliatieve Zorg, LOCo en de Consultatieteams concrete werkafspraken te maken over de wijze waarop relevante regionale vraagstukken kunnen worden uitgewerkt binnen PZNL.

Daarnaast is het de taak van de vereniging om de resultaten van het NPPZ II verder uit te rollen en te borgen, evenals het blijven ontwikkelen en evalueren van richtlijnen voor de palliatieve zorg en het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.

Volstaat de doelstelling van PZNL nog of moet deze worden aangescherpt?

De doelstelling van PZNL blijft volstaat in de toekomstige organisatie:

- Versnippering tegengaan en krachten bundelen, door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren.

Afhankelijk van de resultaten van het NPPZ II blijven de volgende doelstellingen in meer of mindere mate volstaan:

- Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg.
- Proactieve zorg en ondersteuning.

Bijlage 1. Bestudeerde documenten

Nr.	Documenten
1	Jaarplan PZNL (2021)
2	Kamerbrief verzamelbrief wet langdurige zorg (juli 2022)
3	Canon Palliatieve Zorg
4	Palliaweb
5	Kamerbrief stand van zaken palliatieve zorg (december 2021)
6	Statutenwijziging van Coöperatie PZNL (mei 2021)
7	Jaarplan PZNL (2023)
8	Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (mei 2020)
9	Kamerbrief Focus op palliatieve zorg (2018)
10	Plan van aanpak NPPZ II (april 2022)

Tabel 1: Gebruikte bronnen

Bijlage 2. Gespreksleidraad Interviews Evaluatie PZNL

In het kader van de evaluatie naar PZNL, in opdracht van VWS, houden wij interviews met de belangrijke partijen in het palliatieve veld. Het interview duurt ongeveer één uur.

Het doel van het interview is inzicht krijgen in:

- de helderheid van de doelstelling van PZNL,
- de aansluiting van de doelstelling op de wensen en behoeften,
- de mate waarin PZNL de doelstelling realiseert,
- de waardering voor de inzet van PZNL,
- de doelmatigheid van PZNL,
- verbeteringen en de toekomst van PZNL.

Het doel van de coöperatie PZNL is om versnippering tegen te gaan en krachten te bundelen door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren. De coöperatie PZNL vervult een centrale rol in de ondersteuning van de organisatie en uitvoering van palliatieve zorg.

De missie van stichting PZNL is de kwaliteit van de generalistische en specialistische palliatieve zorg bevorderen en palliatieve zorg verankeren in de gezondheidszorg en samenleving. De stichting geeft samen met een diversiteit van partners invulling aan de samenwerkingsprocessen die nodig zijn om de missie stapsgewijs langs benaderingen op inhoud, proces en structuur te realiseren.

De centrale doelstellingen van het NPPZ II zijn tevens de meerjarendoelstellingen van de stichting PZNL. De doelstellingen zijn:

- Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg: taboes doorbreken en palliatieve zorg bespreekbaar maken, zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.
- Proactieve zorg en ondersteuning: het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar (tweesporenbeleid) en leidt tot passende zorg. Dit tweesporenbeleid wordt gevoerd door diverse diagnosegroepen.

Daarnaast heeft het programma NPPZ II communicatiedoelstellingen en strategische uitgangspunten opgesteld, om PZNL als regisseur van het programma te helpen om qua communicatie keuzes te maken, om te focussen op de goede dingen en die goed te doen. De communicatiedoelstellingen:

- Stakeholders zien de urgentie van NPPZ II en het verder verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland.
- Stakeholders (h)erkennen dat ze samen de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland echt kunnen verbeteren.
- Stakeholders (h)erkennen en waarderen de regisserende rol die PZNL in dit proces speelt.
- Stakeholders begrijpen wat er concreet moet gaan veranderen, hoe dit proces aangevlogen gaat worden en wat de impact is op de eigen organisatie.
- Stakeholders zijn gemotiveerd om aan de verandering bij te dragen

Vragen

1. Kunt u kort iets vertellen over uw organisatie en de positie binnen de palliatieve zorg?
2. Herkent u de doelstellingen van PZNL, voor zowel de coöperatie als stichting?
3. In hoeverre sluiten de doelstellingen aan op uw wensen en behoeften?
4. In hoeverre realiseert de coöperatie PZNL de doelstellingen? Wellicht alleen te beantwoorden door de leden van de coöperatie (IKNL, PaTz, PALZON, PFN, Agora, AHN, NVPO, VPT, Carend)
 - a. Op welke onderdelen lukt dit wel/niet?
 - b. Wat vindt u van de samenstelling van de leden, is dit wel/niet voldoende?
 - c. Hoe vaak komen de leden van de coöperatie bij elkaar?
 - d. Hoe verloopt het overleg en de besluitvorming binnen de coöperatie?
 - e. Hoe is de verbinding met de stichting PZNL, o.a. via de coördinatoren werkgebieden informatie, netwerkzorg, registratie/onderzoek en leren/praktijk?
5. In hoeverre realiseert de stichting PZNL de doelstellingen?
 - a. Op welke onderdelen lukt dit wel/niet?
 - b. Welke patiëntgroepen worden wel/niet voldoende bereikt?
6. Hoe waardeert u de inzet van de stichting PZNL?
7. Welke verbeteringen kunnen bijdragen aan de doelmatigheid van de stichting PZNL?
 - a. Denk aan: organisatorische vormgeving, resultaatgerichtheid, samenwerking, bestuur en leiderschap, lerend vermogen en randvoorwaarden?
8. Welk type organisatie is volgens u in de toekomst nodig (periode na NPPZ II)?
 - a. Welke taken voert deze organisatie wel/niet uit?
 - b. Volstaan de doelstellingen van de coöperatie en stichting PZNL dan nog of moet deze worden aangescherpt?
9. Welke onderwerpen wilt u nog ter sprake brengen of meegeven voor het onderzoek?

Hartelijk dank voor uw inbreng en deelname aan ons onderzoek!

Bijlage 3. Vragenlijst Evaluatie PZNL – Netwerken

PAGINA 1

Beste mensen,

In het kader van de evaluatie van PZNL (zowel de coöperatie als stichting), zetten wij in opdracht van het ministerie van VWS, een vragenlijst uit bij de 65 Netwerken Palliatieve Zorg. Het doel is om vanuit alle Netwerken de ervaringen en behoeften rondom het functioneren van zowel de coöperatie als de stichting PZNL op te halen.

We hebben met een aantal netwerkcoördinatoren gesproken en in afstemming met hen de onderwerpen voor deze vragenlijst bepaald. De vragenlijst bevat zowel gesloten vragen als open vragen en geeft de mogelijkheid om antwoorden toe te lichten als u dat wilt. Met deze combinatie van vragen hopen we u voldoende gelegenheid te geven om uw ervaringen over diverse aspecten te delen.

Om een zo goed mogelijk beeld te krijgen op de diverse aspecten willen we u vragen om de vragenlijst samen met de bestuurder van het netwerk in te vullen. U kunt hier een pdf van de vragenlijst downloaden, zodat u de vragen van tevoren kunt bekijken en bespreken. De antwoorden op deze vragen kunt u in deze online vragenlijst invullen.

De vragenlijst is als volgt opgebouwd:

- Vraag 1-9: coöperatie PZNL
- Vraag 10-14: doelstellingen stichting PZNL
- Vraag 15-29: activiteiten stichting PZNL
- Vraag 30-33: de toekomst van PZNL

In de vragenlijst hoeft u nergens gegevens over u zelf of over uw netwerk in te vullen, zodat we de gegevens anoniem verwerken. Het invullen van de vragenlijst vraagt ongeveer 20 tot 30 minuten van uw tijd.

Voor eventuele vragen over deze vragenlijst kunt u per mail contact opnemen met Moniek Rolleman of Patrick Jansen of telefonisch met bureau HHM 053-4330548. Succes met het invullen!

PAGINA 2

COÖPERATIE PZNL

PZNL bestaat uit de coöperatie (ook wel: coöperatieve samenwerkingsorganisatie) PZNL en de stichting (ook wel: werkorganisatie) PZNL. De vragen in dit onderdeel gaan over de coöperatie PZNL. De coöperatie PZNL heeft de volgende doelen: versnippering tegengaan, krachten bundelen door organisaties te verbinden, samenwerking bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar laten aansluiten en zorgkwaliteit verbeteren.

De samenwerking binnen de coöperatie krijgt vorm in vier werkgebieden: Netwerkgorg, Leren & Praktijk, Informatie, Registratie & Onderzoek. Kennisuitwisseling tussen de werkgebieden en het samenwerken aan activiteiten over de werkgebieden heen om samen jaarlijks concrete doelen te realiseren en daar transparant over te communiceren is de drijfveer voor dit samenwerkingsmodel.

Versnippering tegengaan

1. Hoe tevreden bent u over de inzet van de coöperatie PZNL bij het realiseren van het doel 'versnippering tegengaan'?
 - Tevreden
 - Neutraal
 - Niet tevreden
 - Daar heb ik geen zicht op

1a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Krachten bundelen door organisaties te verbinden

2. Hoe tevreden bent u over de inzet van de coöperatie PZNL bij het realiseren van het doel 'krachten bundelen door organisaties te verbinden'?
 - Tevreden
 - Neutraal
 - Niet tevreden
 - Daar heb ik geen zicht op

2a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Samenwerking bevorderen

3. Hoe tevreden bent u over de inzet van de coöperatie PZNL bij het realiseren van het doel 'samenwerking bevorderen'?
 - Tevreden
 - Neutraal
 - Niet tevreden
 - Daar heb ik geen zicht op

3a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Zorgdomeinen beter op elkaar laten aansluiten

4. Hoe tevreden bent u over de inzet van de coöperatie PZNL bij het realiseren van het doel 'zorgdomeinen beter op elkaar laten aansluiten'?
 - Tevreden
 - Neutraal
 - Niet tevreden
 - Daar heb ik geen zicht op

4a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Zorgkwaliteit verbeteren

5. Hoe tevreden bent u over de inzet van de coöperatie PZNL bij het realiseren van het doel 'zorgkwaliteit verbeteren'?
 - Tevreden
 - Neutraal
 - Niet tevreden
 - Daar heb ik geen zicht op

5a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

6. In hoeverre heeft de coöperatie PZNL daadwerkelijk haar doelstellingen behaald?
 - In grote mate
 - Een beetje

- o De coöperatie behaalt haar doelstellingen niet
- o Daar heb ik geen zicht op

6a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

7. In welke mate betreft de coöperatie PZNL de Netwerken bij het behalen van haar doelstellingen?

- o In grote mate
- o Een beetje
- o De Netwerken worden niet betrokken
- o Daar heb ik geen zicht op

7a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

8. Hoe ervaart u de samenwerking met de coöperatie PZNL?

- o Goed
- o Neutraal
- o Niet goed
- o Daar heb ik geen zicht op

8a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

9. Welke samenwerkingsrelatie wenst u tussen de Netwerken en de coöperatie PZNL?

<open invulveld>

PAGINA 3

DOELSTELLINGEN STICHTING PZNL

De doelstellingen van de stichting PZNL zijn:

- Maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg: taboes doorbreken en palliatieve zorg bespreekbaar maken, zodat patiënt, naasten en zorgverleners vroegtijdig in gesprek gaan over waarden, wensen en behoeften.
- Proactieve zorg en ondersteuning: het identificeren van patiënten in de palliatieve fase en daaropvolgende proactieve zorgplanning brengt de curatieve en de palliatieve zorg dicht bij elkaar (tweesporenbeleid) en leidt tot passende zorg. Dit tweesporenbeleid wordt gevoerd door diverse diagnosegroepen.

Maatschappelijke bewustwording

10. Hoe tevreden bent u over de inzet van de stichting PZNL bij het doorbreken van taboes rondom palliatieve zorg en het bespreekbaar maken van palliatieve zorg bij burgers?

- o Tevreden
- o Neutraal
- o Niet tevreden
- o Daar heb ik geen zicht op

10a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Proactieve zorg en ondersteuning

11. Hoe tevreden bent u over de inzet van de stichting PZNL bij het realiseren van proactieve zorg en ondersteuning?

- o Tevreden
- o Neutraal

- o Niet tevreden
- o Daar heb ik geen zicht op

11a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

12. In hoeverre heeft de stichting PZNL daadwerkelijk haar doelstellingen behaald?

- o In grote mate
- o Een beetje
- o De stichting behaalt haar doelstellingen niet
- o Daar heb ik geen zicht op

12a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

13. Hoe ervaart u de samenwerking met de stichting PZNL?

- o Goed
- o Neutraal
- o Niet goed
- o Daar heb ik geen zicht op

13a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

14. Welke samenwerkingsrelatie wenst u tussen de Netwerken en stichting PZNL?

<open invulveld>

PAGINA 4

ACTIVITEITEN STICHTING PZNL

De stichting faciliteert de coöperatie bij de uitoefening van haar taken, inspireert en verbindt vanuit de relaties met de praktijk van zorg, onderzoek en onderwijs. Ook levert de stichting een substantiële bijdrage aan de bevordering van de generalistische en specialistische palliatieve zorg, in nauwe samenwerking met de leden en de kern- en kennispartners. Stichting PZNL voert een viertal activiteiten uit vanuit de instellingssubsidie om te voldoen aan bovenstaande doelstellingen, namelijk regievoering, informatievoorziening, netwerkzorg en consultatie. We zijn benieuwd wat uw ervaringen zijn met deze vier activiteiten.

Regievoering: Stichting PZNL is de hoofduitvoerder van NPPZ II en faciliteert de coöperatie PZNL.

15. Wat merkt u in de dagelijkse praktijk van de regievoering van stichting PZNL in het kader van NPPZ II?

<open invulveld>

16. Hoe tevreden bent u over de regievoering van stichting PZNL als hoofduitvoerder van NPPZ II?

- o Tevreden
- o Neutraal
- o Niet tevreden
- o Daar heb ik geen zicht op

16a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

Informatievoorziening: Stichting PZNL voorziet burgers, patiënten, professionals en hun beroepsgroepen van betrouwbare en actuele informatie over palliatieve zorg, bijvoorbeeld via de platforms Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl.

17. Hoe tevreden bent u over de manier waarop stichting PZNL zorgt voor informatievoorziening via bijvoorbeeld Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl voor burgers?

- Tevreden
- Neutraal
- Niet tevreden
- Daar heb ik geen zicht op

17a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?
<open invulveld>

18. Hoe tevreden bent u over de manier waarop stichting PZNL zorgt voor informatievoorziening via bijvoorbeeld Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl voor patiënten?

- Tevreden
- Neutraal
- Niet tevreden
- Daar heb ik geen zicht op

18a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?
<open invulveld>

19. Hoe tevreden bent u over de manier waarop stichting PZNL zorgt voor informatievoorziening via bijvoorbeeld Palliaweb.nl en Overpalliatievezorg.nl voor professionals en hun beroepsgroepen?

- Tevreden
- Neutraal
- Niet tevreden
- Daar heb ik geen zicht op

19a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?
<open invulveld>

Netwerkgorg: Stichting PZNL ondersteunt o.a. de Netwerken Palliatieve Zorg, de Consortia en de Consultatieteams Palliatieve Zorg om gecoördineerde samenwerking en gezamenlijke verantwoordelijkheid van partners in de (boven)regionale samenwerkingsverbanden te bevorderen en ondersteunen. Met als doel de juiste palliatieve zorg op de juiste plek voor patiënten en naasten.

20. Wat merkt u in de dagelijkse praktijk van de netwerkgorg door stichting PZNL?
<open invulveld>

21. Hoe worden de Netwerken betrokken bij de uitvoering van het NPPZ II?

- De Netwerken worden veelvuldig betrokken
- De Netwerken worden een beetje betrokken
- De Netwerken worden niet betrokken
- Daar heb ik geen zicht op

21a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?
<open invulveld>

22. Op welke manier wenst u als Netwerk betrokken te zijn bij de uitvoering van het NPPZ II?
<open invulveld>

23. Wilt u voorbeelden geven van activiteiten die u als Netwerk in de regio heeft verricht in het kader van NPPZ II?

<open invulveld>

24. Faciliteert de stichting de Netwerken bij vraagstukken die in de regio leven?

- o Ja
- o Een beetje
- o Nee
- o Daar heb ik geen zicht op

24a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

25. Is de netwerkzorg vanuit de stichting PZNL dienend aan de praktijk en aan de Netwerken?

- o Ja
- o Een beetje
- o Nee
- o Daar heb ik geen zicht op

25a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

26. Hoe tevreden bent u over de netwerkzorg die stichting PZNL verleent aan o.a. de Netwerken Palliatieve Zorg, de Consortia en de Consultatieteams palliatieve zorg om gecoördineerde samenwerking en gezamenlijke verantwoordelijkheid van partners te bevorderen en ondersteunen?

- o Tevreden

- o Neutraal
- o Niet tevreden
- o Daar heb ik geen zicht op

26a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

27. Welke ondersteuning wenst u te ontvangen van stichting PZNL bij het realiseren van de doelstellingen van NPPZ II? (u kunt meerdere antwoorden aanvinken)

- o Ondersteuning bij projecten (zoals hulp bij projectplannen schrijven, subsidie aanvragen en implementatie).
- o Ondersteuning vanuit landelijk niveau: landelijke randvoorwaarden creëren waarbinnen de Netwerken regionaal kunnen opereren.
- o Anders, namelijk ... <open invulveld>

Consultatie: Stichting PZNL bevordert en ondersteunt een vanzelfsprekende samenwerking tussen generalist en specialist, waarbij specialistische deskundigheid proactief wordt ingezet. O.a. via de facilitering en doorontwikkeling van de traditionele telefonische consultatie naar proactieve inzet van specialistische deskundigheid binnen regionale samenwerkingsverbanden.

28. Wat merkt u in de dagelijkse praktijk van de bijdrage van stichting PZNL aan de doorontwikkeling van de consultatiefunctie?

<open invulveld>

29. Hoe tevreden bent u over de manier waarop stichting PZNL de consultatiefunctie bevordert en ondersteunt?

- o Tevreden

- Neutraal
- Niet tevreden
- Daar heb ik geen zicht op

29a. Wilt u uw antwoord kort toelichten?

<open invulveld>

PAGINA 5

TOEKOMST VAN PZNL

30. Welke verbeteringen kunnen bijdragen aan de doelmatigheid van PZNL?

<open invulveld>

31. Welke ideeën heeft u om de verbinding tussen de Netwerken en PZNL te versterken?

<open invulveld>

32. Welke type organisatie van PZNL (coöperatie en stichting) is volgens u nodig in de periode na NPPZ II?

<open invulveld>

33. Heeft u nog andere suggesties voor de toekomst van palliatieve zorg die u van belang vindt?

<open invulveld>

PAGINA 6

AFSLUITING

Hartelijk bedankt voor het invullen van de vragenlijst!

Mocht er nog een onderwerp zijn dat niet aan de orde is geweest, dan kunt u hier tot slot nog uw opmerkingen plaatsen.

<open invulveld>

Bijlage 4. Overzicht deelnemers reflectiesessie

Tijdens de digitale reflectiesessie was een vertegenwoordiging van de volgende partijen aanwezig:

- PZNL
- ActiZ
- Agora
- AHzN
- Carend
- IKNL
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
- NVPO
- Netwerken Palliatieve Zorg
- Palliactief
- Patiëntenfederatie
- Stichting PaTz
- V&VN
- VPTZ

Bijlage 5. Historie palliatieve zorg

Het palliatieve zorgveld bestaat uit veel organisaties, netwerken en consortia. Vanaf 1998 is vanuit diverse opvolgende beleidsprogramma's inzet gepleegd om de kwaliteit van de palliatieve zorg naar een hoger niveau te brengen. Sindsdien is veel ontwikkeld aan kennis, bekostigingsvormen en interventies. Er is meer aandacht voor medische, psychosociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg. ⁽⁹⁾

Palliatieve zorg is integrale persoonsgerichte zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid. Het voorkomt en verlicht lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. De palliatieve fase start bij de transitie van in opzet curatieve behandeling naar palliatieve behandeling en impliceert een continu tweesporenbeleid van samenspraak tussen patiënt/naasten en behandelende teams.

Gedurende het verloop van een ziekte of toenemende kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.

Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgverleners en waar nodig specialistische zorgverleners en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe

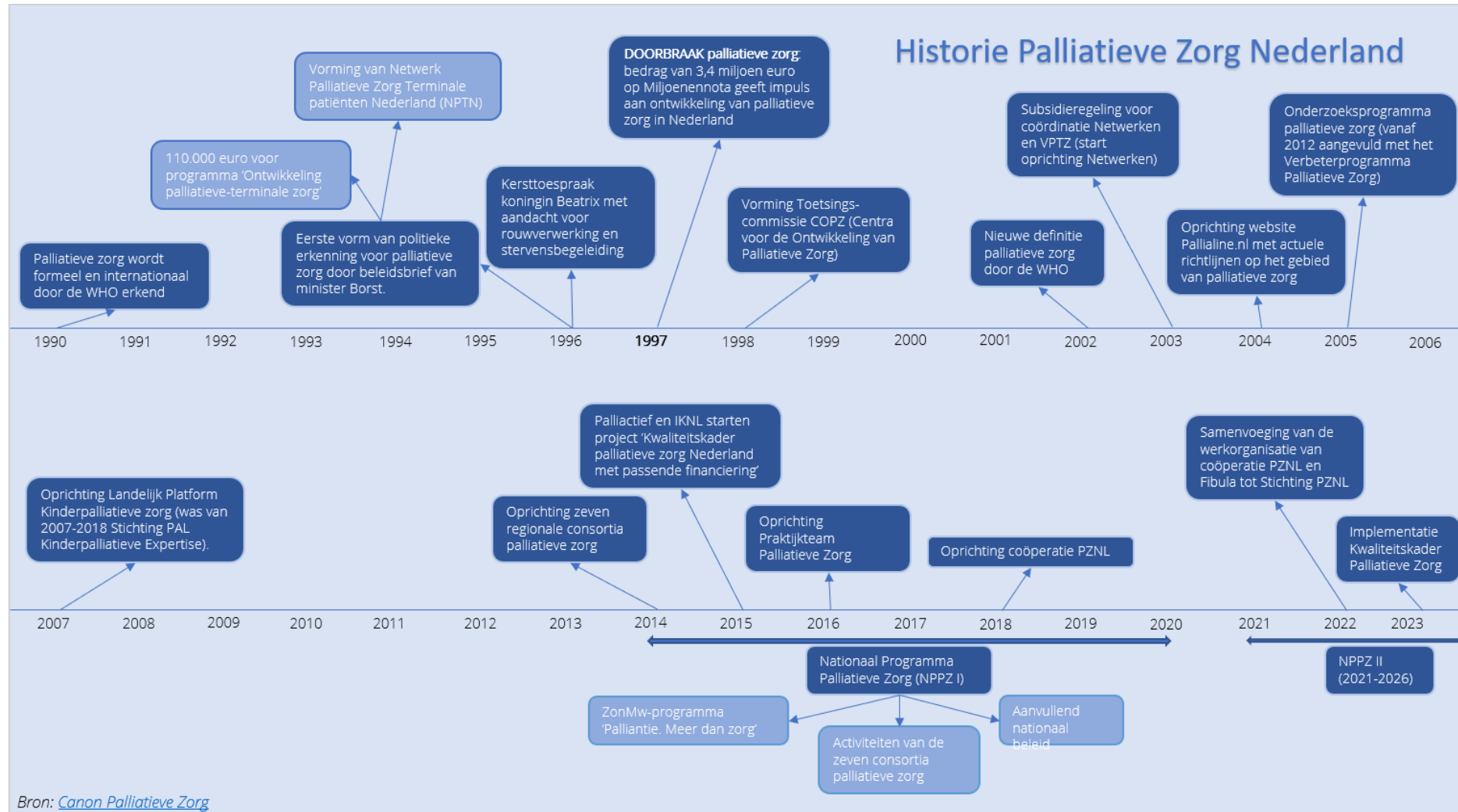
- samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;
- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het stervensproces en na de dood erkend en gesteund. ⁽⁸⁾⁽¹⁾

Palliatieve zorg heeft een rijke historie, maar is pas in 1990 door de WHO formeel en internationaal erkend als *'de actieve, totale zorg voor patiënten op het moment dat hun ziekte niet meer te genezen is. Pijnbeheersing, en de bestrijding van andere lichamelijke klachten, is net zo belangrijk als de aandacht voor psychologische, sociale en spirituele problemen. Het algemene doel van palliatieve zorg is het bereiken van de hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als diens naasten.'* In 2002 kreeg de term palliatieve zorg een nieuwe definitie, omdat de inzichten in wat (goede) palliatieve zorg is, veranderden.

De nieuwe definitie luidt:

'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.' ⁽³⁾

Bijlage 6. Tijdlijn ontstaan PZNL



Bijlage 7. Beschrijving kernachtige en meetbare doelstellingen

Maatschappelijke bewustwording

1. Bewustwording bij burgers (Burgerpeiling):
 - a. Er is een stijging in het percentage burgers dat weet wat palliatieve zorg is.
 - b. Er is een stijging in het percentage burgers dat aangeeft na te denken en/of te spreken over hun wensen over zorg rond het levenseinde.
 - c. Er is een stijging in het percentage burgers dat aangeeft wensen over het levenseinde schriftelijk te hebben vastgelegd.

Proactieve zorg en ondersteuning

2. Inzet palliatief team en symptoommonitoring (Flashmob studie (onderzoek naar palliatieve zorg in ziekenhuizen vanuit UMCG) en MUST-PC studie (ontwikkelen van multidimensionale behandelstrategieën voor gelijktijdig voorkomende klachten)):
 - a. Er is een stijging in het percentage patiënten waarbij een palliatief team betrokken is bij de zorg.
 - b. Er is een daling in het percentage patiënten in de palliatieve fase waarbij de inzet van een palliatief team gewenst was, maar niet is ingezet.
 - c. Er is een stijging in het percentage patiënten waarbij het Utrecht Symptoom Dagboek is ingezet om inzicht te krijgen in ervaren symptoomlast door patiënten.
3. Er is een stijging in het percentage van patiënten die verpleeghuiszorg ontvangen waarbij beleidsafspraken rondom het levenseinde zijn vastgelegd in het zorgdossier (indicator ACP kwaliteitskader Verpleeghuiszorg).

4. Er is een afname van potentieel ongewenste zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden (data Vektis, DHD en CBS):
 - a. twee of meer SEH-bezoeken;
 - b. behandeling met chemotherapie;
 - c. twee of meer ziekenhuisopnames;
 - d. lange ziekenhuisopname (14 dagen of langer);
 - e. IC-opname;
 - f. overlijden in het ziekenhuis.
5. Er is een toename van gewenste zorg in de laatste 30 dagen voor overlijden (met behulp van CBS- en NZR-data):
 - a. contact met de huisarts;
 - b. laxantia voorschrift bij gebruik opioïden;
 - c. thuis of in verzorgings- of verpleeghuis overleden.
6. Deskundigheid zorgverleners:
 - a. Er is een stijging in het aantal bezoekers op Palliaweb.
 - b. Er is een stijging in het aantal downloads van het uniform format ACP leidraad.
 - c. Er is een stijging in de bekendheid met en het gebruik van markeringsinstrumenten onder zorgverleners (Zorgverlenerspeiling palliatieve zorg).
7. Er is een stijging in het aantal patiënten en naasten die gesprekken voeren met een zorgverlener over de laatste levensfase (Patiënten-peiling palliatieve zorg).

Daarnaast heeft het programma NPPZ II communicatiedoelstellingen en strategische uitgangspunten opgesteld, om de stichting PZNL als regisseur van het programma te helpen om qua communicatie keuzes te maken, om te focussen op de goede dingen en om die goed te doen. Deze communicatiedoelstellingen zijn:

- Stakeholders zien de urgentie van NPPZ II en het verder verbeteren van de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland.
- Stakeholders (h)erkennen dat ze samen de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland echt kunnen verbeteren.
- Stakeholders (h)erkennen en waarderen de regisserende rol die PZNL in dit proces speelt.
- Stakeholders begrijpen wat er concreet moet gaan veranderen, hoe dit proces aangevlogen gaat worden en wat de impact is op de eigen organisatie.
- Stakeholders zijn gemotiveerd om aan de verandering bij te dragen. ⁽²⁾

De strategische uitgangspunten zijn:

1. Synergie door samenwerking

De realisatie van NPPZ II vraagt om samenwerking binnen een groot netwerk van organisaties, waar synergie wordt bereikt: het effect van samenwerking is groter dan wat elk van de stakeholders afzonderlijk zou kunnen bereiken.

2. Aanjagen van het vliegwiel

Alle activiteiten in het kader van NPPZ II hangen nauw samen. Interne en externe communicatie kunnen eraan bijdragen om inzichtelijk te maken hoe de activiteiten elkaar versterken en partijen dat ook zelf te laten ervaren. Daardoor ontstaat het vliegwieleffect: door vele kleine duwtjes in dezelfde richting start een vliegwiel dat steeds sneller gaat draaien.

3. Luisteren

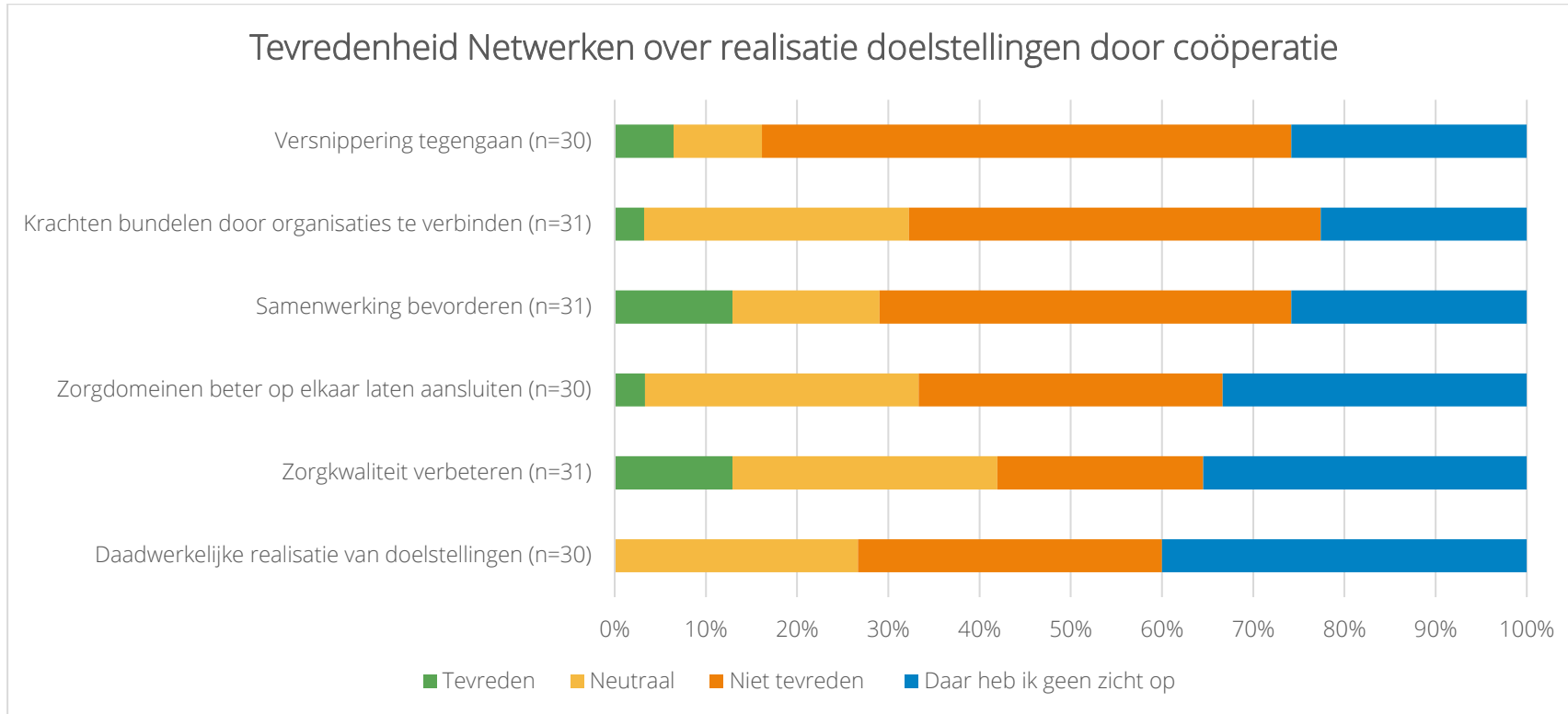
De communicatieaanpak is niet in beton gegoten. Luisteren geeft inzicht in de ontwikkelingen, behoeften en belangen en wat nodig is om samen de doelen te bereiken. ⁽²⁾

Metten en monitoren

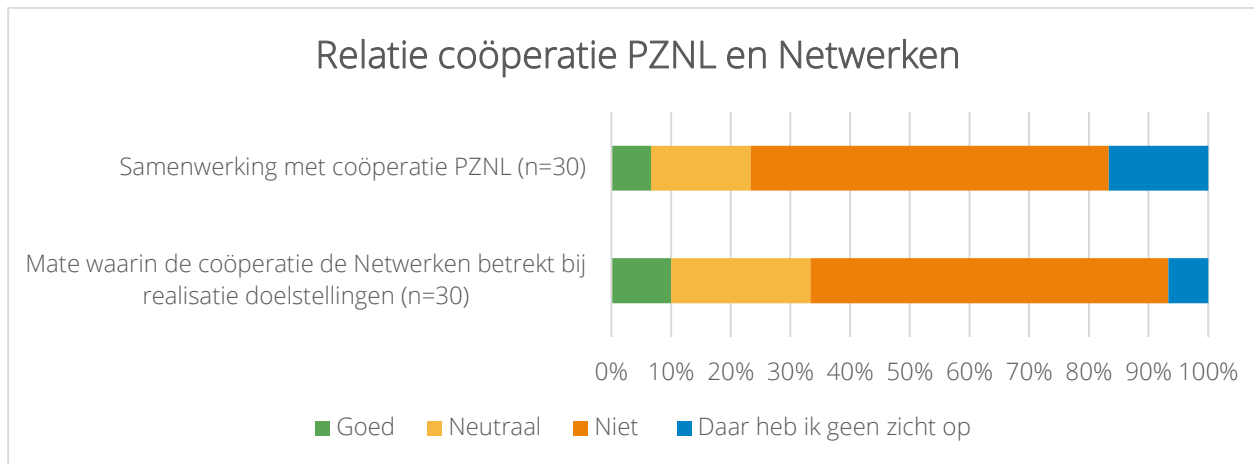
Meting en monitoring van de resultaten van het NPPZ II vindt plaats op effectniveau en op proces- en organisatieniveau:

- Effectniveau: Momenteel wordt vanuit het werkpakket Meten & Monitoren een indicatoren set ontwikkeld voor het meten van de effecten van NPPZ II, door de stichting PZNL in afstemming met wetenschappelijke verenigingen. In november 2023 worden deze indicatoren vastgesteld door de Stuurgroep en vindt de nulmeting plaats. De meting van de effecten vindt plaats van 2024 tot in ieder geval 2028.
- Proces- en organisatieniveau: Sinds de start van NPPZ II wordt de voortgang op proces en organisatie elk kwartaal in de Stuurgroep gemonitord, op basis van een kwartaalrapportage. De Stuurgroep kijkt per werkpakket of de uitvoering volgens schema verloopt, binnen de begroting blijft en of risico- of beheersmaatregelen nodig zijn.

Bijlage 8a. Kwantitatieve resultaten vragenlijst Netwerken – coöperatie

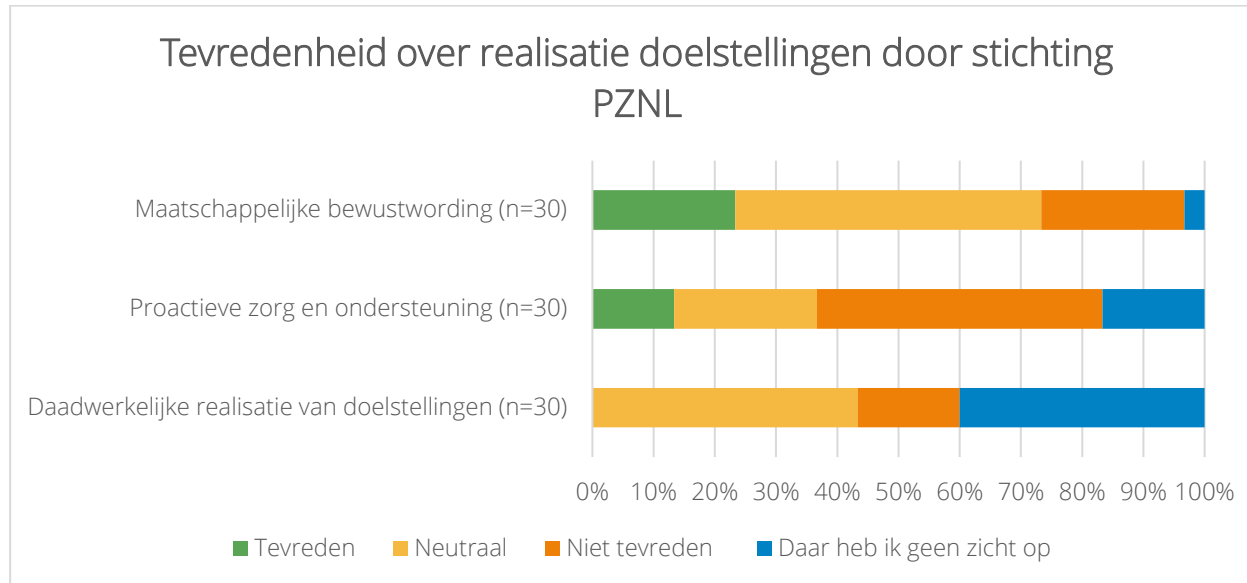


Figuur 2: Tevredenheid realisatie doelstellingen door coöperatie

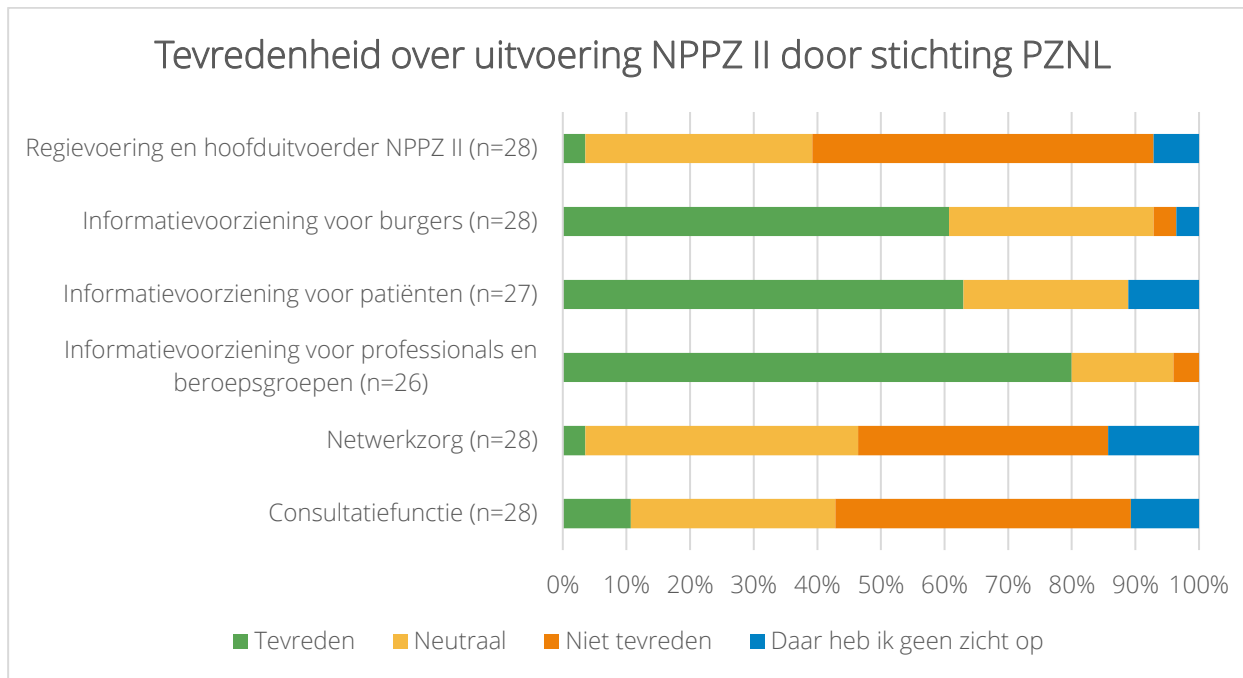


Figuur 3: Relatie coöperatie PZNL en Netwerken

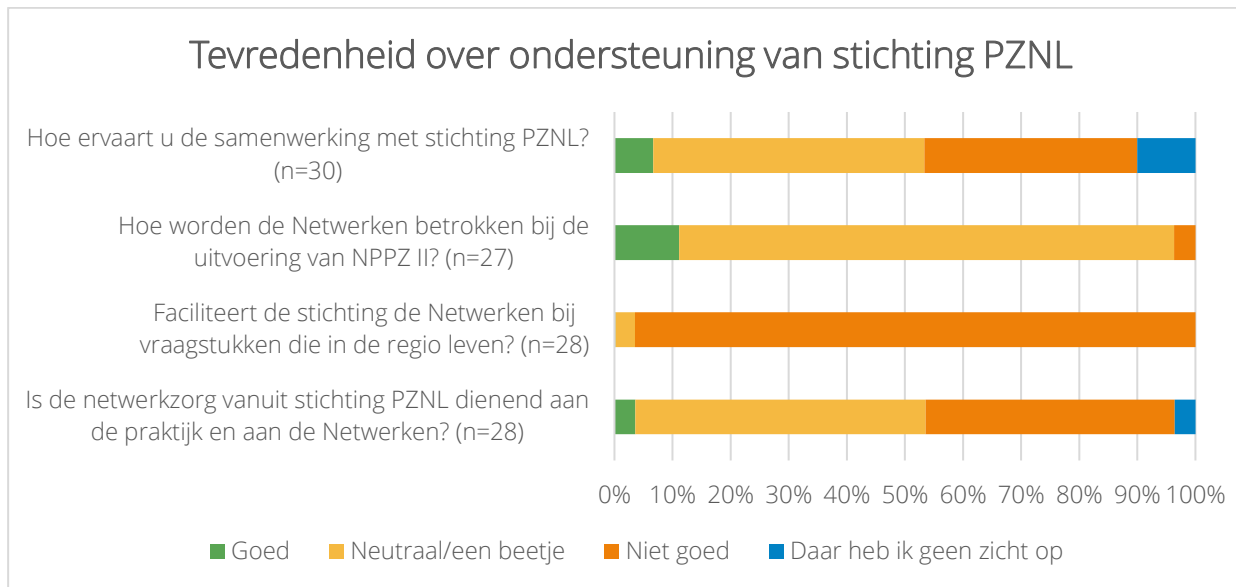
Bijlage 8b. Kwantitatieve resultaten vragenlijst Netwerken - stichting



Figuur 4: Tevredenheid realisatie doelstellingen door stichting PZNL



Figuur 5: Tevredenheid uitvoering NPPZ II door stichting PZNL



Figuur 6: Tevredenheid ondersteuning stichting PZNL

Bijlage 8c. Kwalitatieve resultaten vragenlijst Netwerken – stichting

Welke ondersteuning wenst u te ontvangen stichting PZNL bij het realiseren van de doelstellingen van NPPZ II?	
Antwoorden:	Aantal keer genoemd
Ondersteuning vanuit landelijk niveau: landelijke randvoorwaarden creëren waarbinnen de Netwerken regionaal kunnen opereren (zoals digitalisering).	21
Ondersteuning bij projecten: hulp bij projectplannen schrijven, subsidie aanvragen en implementatie of inzet van projectleiders.	18
Binnen de stichting op landelijk niveau expertise vergaren rondom thema's, zodat een Netwerk die expertise in kan schakelen wanneer een regio daar bij gebaat is.	4
De stichting moet de behoeften van Netwerken ophalen en daarbij ondersteunen	2
Organiseren van structurele bekostiging bij succesvolle projecten/proeftuinen.	2
Scholing bieden aan netwerkcoördinatoren.	1
Format ontwikkelen voor basistraining palliatieve zorg, die door iedereen kan worden gevolgd.	1

Tabel 2: Gewenste ondersteuning

Welke verbeteringen kunnen bijdragen aan de doelmatigheid van PZNL?	
Antwoorden	Aantal keer genoemd
Behoeftte van de Netwerken inzichtelijk maken en samenwerken	8
Meer expertise / middelen / mensen (zoals regio- en projectadviseurs) in de regio ter ondersteuning	6
Eenvoudige, duidelijke governancestructuur van PZNL	7
Formele positie voor de Netwerken voor gelijkwaardigheid en meer verbinding met het veld (bijv. als lid van Stuurgroep NPPZ II)	4
PZNL en de Netwerken moeten samen doelen bepalen en uitwerken, concrete doelen vanuit de patiënt formuleren	4
Landelijk regelen wat Netwerken zelf niet kunnen (financiering, digitalisering)	2
Aanvraagprocedures voor projectsubsidies vereenvoudigen	1
Regionaal bestuurlijk overleg faciliteren	1
Manager met gevoel voor Netwerken, associatief, verbindend	1
Duidelijkheid over rollen van PZNL en van de Netwerken	1
Aansluiten bij andere zorgdomeinen (zoals ouderenzorg)	1

Tabel 3: Verbeteringen doelmatigheid PZNL

Welke ideeën heeft u om de verbinding tussen de Netwerken en PZNL te versterken?	
Antwoorden	Aantal keer genoemd
Geef de Netwerken een formele positie in PZNL voor gelijkwaardigheid en inspraak	7
Betere afstemming, gezamenlijke werkagenda	5
PZNL moet zich ten dienste van de Netwerken opstellen, meer faciliterend	4
Heldere governancestructuur van PZNL	2
Meer regio adviseurs inzetten	2
Bestuurlijk regionaal overleg tussen Netwerken en PZNL	1
Landelijk problemen oppakken die Netwerken niet kunnen oplossen	1

Tabel 4: Ideeën voor versterken van verbinding tussen Netwerken en PZNL

Bijlage 9. Bevindingen Common Eye en PWC

In maart 2022 heeft de bestuurder van de coöperatie PZNL aan *Common Eye* gevraagd om ondersteuning bij de doorontwikkeling en bestuurlijke herinrichting van de samenwerking in de coöperatie PZNL, mede in relatie tot de Stuurgroep NPPZ II en de bestuurlijke organisatie van stichting PZNL. In samenspraak met de coöperatieleden heeft *Common Eye* een proces doorlopen. Zij hebben individuele gesprekken met de leden gevoerd en drie plenaire bijeenkomsten georganiseerd. De belangrijkste uitkomsten zijn dat iedereen het belang van goede palliatieve zorg in Nederland onderschrijft, de huidige manier van samenwerking binnen de coöperatie beter kan en dat er behoefte is om in gesprek te komen over de gezamenlijke ambitie, werkwijze van de coöperatie en de samenhang tussen de coöperatie, stichting en (Stuurgroep van) het NPPZ II. Oud zeer tussen partijen belemmert dit gesprek en het palliatieve zorgveld is een ingewikkeld speelveld met veel partijen in verschillende rollen. Een werkgroep, bestaande uit een aantal coöperatieleden, is aan de slag gegaan om de knelpunten in kaart te brengen en op basis daarvan een programma van eisen op te stellen. Zij kwamen tot de conclusie dat de huidige formele structuur te onduidelijk en daarmee ook kwetsbaar is.

De leden hebben ervoor gekozen om toe te werken naar een open netwerkstructuur in de vorm van een vereniging, met de stichting PZNL als een zogenaamde NAO (Network Administrative Organization). De rol van de stichting is het ondersteunen en organiseren van het netwerk. In het open netwerk kan iedereen participeren die de identiteit omarmt en bij kan dragen aan de verbetering van palliatieve zorg op basis van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. Het netwerk is bedoeld om alle partijen te verbinden, de bijdragen aan de palliatieve zorg te richten, de bijdrage van partijen te vergemakkelijken en partners te faciliteren. Het NPPZ II heeft een tijdelijk karakter, het netwerk

heeft een meer duurzaam karakter, tot de partners vinden dat de palliatieve zorg goed verankerd is. Het netwerk kan in een later stadium van rol veranderen. De gezamenlijke ambitie is: "Ieder mens kan rekenen op goede proactieve palliatieve zorg als onderdeel van het totale traject geborgd in de reguliere zorg en welzijnspraktijk."

De actoren in het netwerk bevinden zich in vier groepen (ringen), die cruciaal zijn om de palliatieve zorg in de praktijk te verbeteren. De partijen vertegenwoordigen:

- patiënten, hun naasten en mantelzorgers
- professionals en vrijwilligers
- organisaties waar die professionals werken, en die ook het werk organiseren
- alle netwerken waarin palliatieve zorg een belangrijke plek heeft.

Een aantal organisaties specialiseren zich volledig in de palliatieve zorg en ondersteuning van partijen die een sleutelrol vervullen. Zij kunnen in het netwerk een bijzondere stimulerende en organiserende rol vervullen. Kennis- en onderzoeksorganisaties en de overheid/financiers zijn dienend aan de andere partijen.

Daarnaast zijn coalities gevormd, waarbij het kernthema is wie aan welk onderwerp toegevoegde waarde kan leveren en bereid is om 'de handschoen op te pakken'. De coalities worden gevormd door partijen rond de werkgebieden en werkpakketten van NPPZ II. Niet iedereen doet overal aan mee, maar een partij kiest zelf één of meerdere onderwerpen, in lijn met wat belangrijk is voor die partij. Deelnemers in de coalitie kiezen voor die coalitie een passende governance. De coalities zijn open voor andere partijen en de

resultaten van coalities worden gedeeld in het netwerk. De NAO kan de coalities faciliteren en kan per coalitie een andere rol vervullen.

De organisatie van het open netwerk kent een aantal spelregels/voorwaarden:

- Professionele organisatie van de samenwerking waarbij aandacht is voor zowel de inhoud (o.a. jaarplannen, overlegvormen, ieders inhoudelijke bijdrage) als houding en gedrag (spelregels, omgangsvormen).
- Synchronisatie van plannen van het netwerk PZNL, stichting PZNL en NPPZ II;
- Ruimte bieden voor meer partijen om aan te haken, zodat er een brede vertegenwoordiging is van het palliatieve veld;
- Een transparante relatie tussen het ministerie van VWS en (leden van) het open netwerk;
- Een heldere relatie tussen het open netwerk en de werkorganisatie (NAO).

De verdeling van middelen ziet er als volgt uit:

- De Stuurgroep NPPZ II is voor de NPPZ II middelen verantwoordelijk.
- Daarnaast zijn er middelen voor afzonderlijke deelnemende organisaties.
- Er zijn middelen beschikbaar voor het organiseren van het netwerk en voor de uitvoering van de activiteiten in de coalities.

Ook kent het netwerk een aantal platforms, die een eerste beeld geven van mogelijke overlegvormen om samen nader vorm te geven, namelijk een strategisch netwerk overleg, open netwerk inspiratie bijeenkomst(en) en regie-overleg per coalitie.

Het ministerie van VWS kan de partijen ondersteunen door een aantal condities te creëren, zoals de lijn van NPPZ II te blijven ondersteunen, de stichting PZNL als ondersteunende en organiserende organisatie te stimuleren, geen

concurrerende structuren in het leven te roepen en naar partijen in het veld uit te spreken dat via deze netwerkstructuur wordt gewerkt. Ook door een subsidie- en financieringsstructuur die samenwerking bevordert en versnippering voorkomt en door het proces positief kritisch te blijven volgen. Het vervolgproces is het werven van de leden en binden aan de vereniging en het netwerk, het vormen van en effect sorteren in de coalities, het bouwen aan vertrouwen in het netwerk en met de leden en stichting PZNL, een constructieve en productieve relatie met NPPZ II en stichting PZNL en de stappen naar effectief samenwerken. Uiteindelijk draait het om samen lokaal effect sorteren voor mensen in de palliatieve fase en hun naasten.

PWC heeft een onderzoek uitgevoerd wat voortbouwt op het onderzoek van *Common Eye*, namelijk naar de juridische basis voor het Nederlandse Open Netwerk palliatieve zorg. Het Open Netwerk wordt juridisch vormgegeven door omzetting van de coöperatie PZNL in een vereniging, waardoor op inhoud maatwerkafspraken voor (potentiële) leden gemaakt kunnen worden. De huidige statuten van de coöperatie worden gewijzigd in verenigingsstatuten en vormen als het ware de grondwet van de vereniging die wordt vastgesteld bij de notaris. Daarnaast is een huishoudelijk reglement opgesteld met bepalingen die de statuten van de vereniging PZNL aanvullen en/of uitwerken. Denk hierbij onder andere aan de manier van toetreding, besluitvorming binnen het bestuur en de manier van vergaderen.

Binnen de vereniging bestaan verschillende commissies die met de benodigde kennis aan de slag gaan om te werken aan de toekomst van het Open Netwerk. Deze kunnen door de ALV worden ingesteld.

De vereniging PZNL is verantwoordelijk voor het voeren van regie op de inhoudelijke werkgebieden voor het palliatieve zorgveld. De stichting PZNL zal daarbij als uitvoeringsorganisatie verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning

van de vereniging hierin. In de samenwerkingsovereenkomst PZNL worden afspraken vastgelegd tussen de stichting en de vereniging met betrekking op:

- het ondersteunen en verder ontwikkelen van het Open Netwerk;
- de samenwerking waarin door partijen gezamenlijke activiteiten worden ontplooid;
- de verdeling van de regie en uitvoering van het Open Netwerk.

De vereniging kent een grote inrichtingsvrijheid, waaronder het creëren van verschillende type leden. Dit maakt het mogelijk om alle partijen binnen het Nederlandse palliatieve zorgveld te kunnen betrekken bij de vereniging. Er zijn drie type leden gecreëerd: gewone leden, buitengewone leden en commissieleden.