



Het landschap van de palliatieve zorg

Er zijn heel veel mensen en organisaties betrokken bij de palliatieve zorg in Nederland. Zoveel zelfs dat het moeilijk is om een overzicht te krijgen. De Stichting Fibula heeft daarom een infographic uitgebracht, waarin het landschap van de palliatieve zorg in kaart is gebracht. Dit overzicht is daar een bewerking van. Op de website palliatievezorg.nl staat een encyclopedie, waarin alle organisaties en relevante begrippen uit de palliatieve zorg van uitleg worden voorzien.

Lokaal en regionaal

Zorg- en hulpverleners

ondersteunen mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten, met als uitgangspunt: het realiseren van zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven en sterven voor de zieke. Zij zijn betrokken vanuit de vier

dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel. Het gaat om artsen, verpleegkundigen, verzorgenden, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, mantelzorgondersteuners, rouw- en verliesbegeleiders.

Vrijwilligers ondersteunen mensen die ongeneeslijk ziek zijn en hun naasten in de laatste levensfase. Veel vrijwilligers werken voor een organisatie die is aangesloten bij de vptz, de landelijke Vereniging Palliatieve en Terminale Zorg (zie p. 30) Vrijwilligers van Humanitas bieden onder-

steuning bij rouw en verlies. Daarnaast zijn ook vanuit kerk-gemeenschappen, thuiszorg-organisaties of verpleeg- of verzorgingshuizen ook veel vrijwilligers betrokken. vptz.nl, humanitas.nl, mezzo.nl

Netwerken Palliatieve Zorg

(NPZ) hebben tot doel de interdisciplinaire palliatieve netwerkzorg en organisatorische samenwerking in een regio tot stand te brengen. De 65 NPZ-en hebben allemaal één coördinator. Een NPZ kent vier kerntaken: coördineren, knelpunten signaleren, belanghebbenden informeren en oplossingen faciliteren. De belangen van de NPZ worden vertegenwoordigd door Fibula, die nauw samenwerkt met Agora en IKNL. Elk NPZ participeert in een Consortium palliatieve zorg. stichtingfibula.nl/Palliatieve-Netwerken

Zorgorganisaties in de palliatieve zorg zijn onder meer hospices, verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties met soms wel en soms niet gespecialiseerde teams voor verpleegtechnische zorg. Daarnaast zijn in de psychosociale en spirituele domeinen organisaties actief als de steunpunten mantelzorg van de gemeente, psychologenpraktijken, geestelijk verzorgers en maatschappelijk werk.

Consultatieteams zijn multidisciplinair samengesteld uit artsen en verpleegkundigen gespecialiseerd in palliatieve zorg. Zij adviseren telefonisch

aan professionele zorgverleners op basis van de landelijke richtlijnen en verzorgen deskundigheidsbevordering. Er functioneren ook consultatieteams ziekenhuizen. iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie

Consortia palliatieve zorg

vormen een landelijk dekkend netwerk en ondersteunen samenwerking op bovenregionaal niveau. In een consortium werken tenminste de Netwerken Palliatieve Zorg, IKNL en onderwijsinstellingen samen. Ze verbinden onderzoek, onderwijs en zorg. Een consortium pakt knelpunten op die het regionale niveau overstijgen. Consortia zijn onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Er is een landelijk overleg van consortia. nationaalprogramma-palliatievezorg.nl/Consortia

Expertisecentra Palliatieve

Zorg (EPZ) dragen bij aan de kwaliteit en veiligheid van palliatieve zorg met wetenschappelijk onderbouwde normen. Nederland is verdeeld in acht regio's rondom academische ziekenhuizen, waarin een EPZ functioneert. Verschillende afdelingen op het gebied van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs van het betreffende Universitair Medisch Centrum (UMC) werken hierin samen.

Landelijk

Agora wil eindigheid een plek geven in het leven van mensen en bijdragen aan een betere

kwaliteit van leven tot het einde, waarbij de regie in beginsel bij de patiënt ligt en de behoeften en voorkeuren van patiënt en naasten de zorg en ondersteunen bepalen. agora.nl

Associatie Hospicezorg

Nederland is een koepelorganisatie van hospices, die zich sterk maakt voor hoogwaardige hospicezorg met nadruk op kwaliteit, kennisopbouw en kennisverspreiding. ahzn.nl

Coöperatie Palliatieve Zorg

Nederland (PZNL) heeft als doel om organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van de palliatieve zorg constant te verbeteren. iknl.nl/palliatieve-zorg/coöperatie-palliatieve-zorg-nederland

Fibula is de landelijke organisatie van de regionale Netwerken Palliatieve Zorg die zich inzet voor interdisciplinaire, palliatieve netwerkzorg. www.stichtingfibula.nl

Integraal Kankercentrum

Nederland (IKNL) is de koepelorganisatie van de Integrale Kankercentra in Nederland. De locaties van de verschillende vestigingen zijn onder meer Utrecht, Eindhoven, Amsterdam, Rotterdam en Nijmegen. Hoewel kanker de corebusiness van het IKNL was, speelt de organisatie ook een sleutelrol in de ontwikkeling

van palliatieve zorg onder meer door de ontwikkeling van richtlijnen (zie p. 55).
iknl.nl

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg is een expertisecentrum voor de palliatieve zorg aan kinderen en hun naaste. Zij coördineert in zeven regio's netwerken Integrale Kindzorg & Kinder Comfort Teams. (Zie p. 60)
kinderpalliatief.nl

Kerngroep Palliatieve Zorg is met haar brede afvaardiging van (veld)partijen een belangrijke belangenbehartiger, initiator en adviseur en draagt actief bij aan de doelstellingen van het NPPZ.

Ministerie van vws is als eerste eindverantwoordelijk voor de financiering van de palliatieve zorg. vws heeft in 2014 opdracht gegeven voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ). Naast het ZonMw-programma *Palliantie. Meer dan zorg* (zie p. 63) organiseert de overheid het Praktijkteam palliatieve zorg om door het veld aangedragen knelpunten op te lossen (zie p. 85). Daarnaast wil de overheid door het initiëren van de *Coalitie van betekenis tot het einde* (vBE) de bewustwording van de laatste levensfase vergroten. Praktijkteam:
palliatievezorg@minvws.nl;
vBE: ikwilmetjeparaten.nu

Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) is erop gericht dat in 2020 iedere burger moet kunnen rekenen

op goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en met de juiste zorg en ondersteuning. Daarvoor is door het ministerie 51 miljoen euro ter beschikking gesteld. De Stuurgroep NPPZ draagt er zorg voor dat de resultaten van het programma breder worden geborgd en aanbevelingen voor verbetering van palliatieve zorg door de juiste organisatie worden opgepakt.
nationaalprogrammapalliatievezorg.nl

PalHAG staat voor Huisartsen Advies Groep Palliatieve Zorg en is een vereniging van huisartsen die als expertgroep zich ten doel stelt de palliatieve zorg in de eerste lijn te versterken en de huisartsgeneeskunde te vertegenwoordigen op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland.
palhag.nhg.org

Palliactief is dé multidisciplinaire beroepsvereniging voor mensen die beroepsmatig werkzaam zijn binnen het domein van de palliatieve zorg met als doel om de professionalisering van de palliatieve zorg te stimuleren. Het domein omvat patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek en maatschappelijke ontwikkeling.
palliactief.nl

Stichting PaTz bestrijkt het domein van de palliatieve thuiszorg en heeft tot doel de samenwerking tussen huisartsen en (wijk)verpleegkundigen te bevorderen en hun deskundigheid te verhogen.
patz.nu

Verenso is de vereniging van specialisten ouderengeneeskunde die uiteraard veel met de palliatieve zorg van doen hebben.
www.verenso.nl

VPTZ Nederland is de koepelorganisatie voor organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg, die thuis, in hospices of in zorginstellingen wordt geboden. De VPTZ ondersteunt ruim 200 organisaties, behartigt hun belangen en stimuleert de kwaliteit van de zorg en ondersteuning.
vptz.nl

V&VN Palliatieve Zorg is een afdeling van de v&vn, de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden. v&vn Palliatieve Zorg draagt bij aan de professionalisering van de verzorgenden, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten werkzaam in de palliatieve zorg.
palvoorprofs.nl

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie. Zij voert in opdracht van het ministerie van vws het programma *Palliantie. Meer dan zorg* uit. (Zie ook p. 64)
zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg