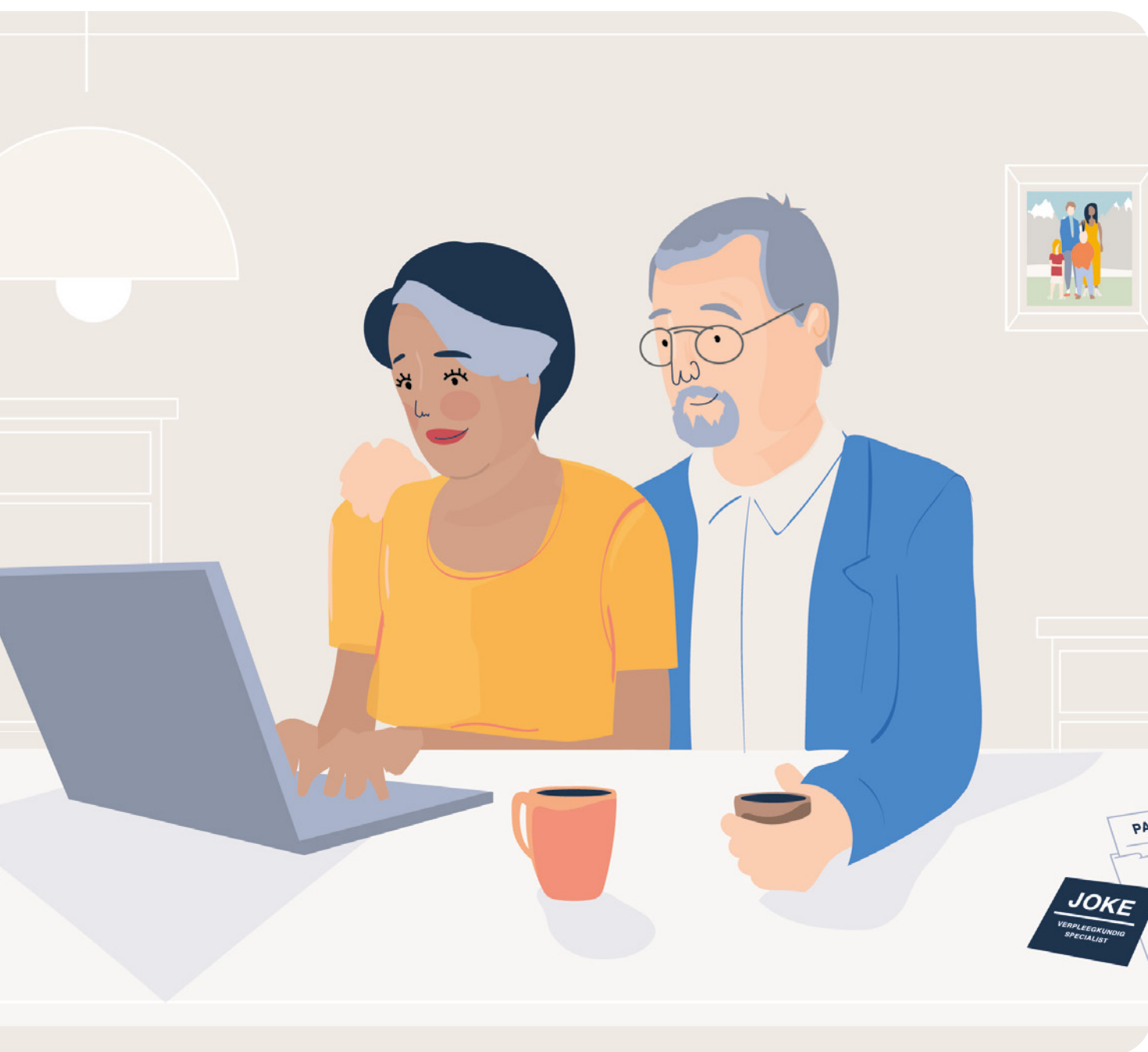


Er **samen** voor  
**staan**

Denktank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg



# Rapport Denktank Netwerk Palliatieve Zorg Nederland



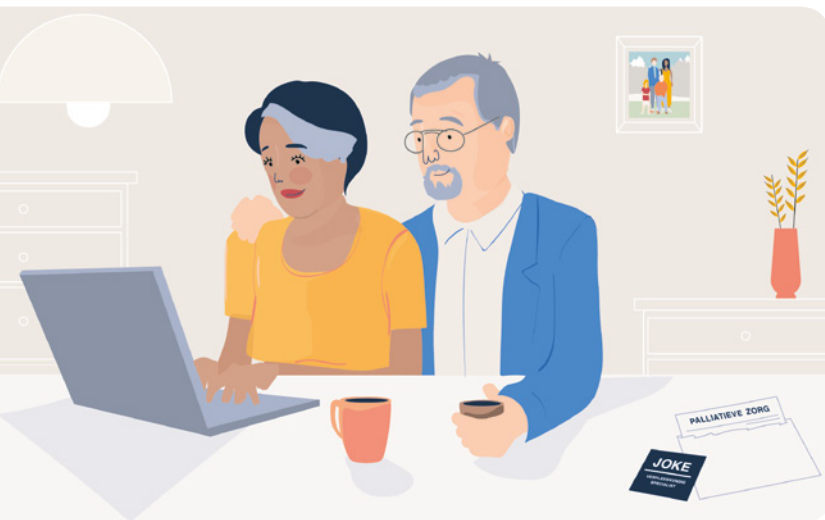
# Inhoud

Het verhaal van Lina – de reis van een patiënt in 2025	3
Netwerken palliatieve zorg 2.0	5
<b>1.</b> Proces	8
<b>1.1.</b> Opdracht aan de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg	8
<b>1.2.</b> Achtergrond / Zorglandschap	8
<b>1.2.1.</b> Ontwikkelingen in de maatschappij	8
<b>1.2.2.</b> Ontwikkelingen in de gezondheidszorg	8
<b>1.2.3.</b> Ontwikkelingen in de palliatieve zorg	10
<b>1.3.</b> Totstandkoming van het advies	11
<b>1.3.1.</b> Samenstelling van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg	11
<b>1.3.2.</b> Samenhang tussen het werk van de Denktank, netwerken palliatieve zorg, het primaire zorgproces en Kwaliteitskader palliatieve zorg	12
<b>1.3.3.</b> Werkwijze Denktank	13
<b>1.3.4.</b> Uitgangspunten Denktank Netwerken Palliatieve Zorg	13
<b>1.3.5.</b> Opbouw advies	14
<b>1.4.</b> Huidige situatie van de netwerken palliatieve zorg	15
<b>1.4.1.</b> Inleiding	15
<b>1.4.2.</b> Enquête financiering netwerken palliatieve zorg (NPZ)	15
<b>1.4.3.</b> Conclusies enquête financiering netwerken palliatieve zorg	16
<b>1.4.4.</b> Knelpunten in de huidige organisatie en financiering van de netwerken palliatieve zorg	16
<b>2.</b> Motto's	17
<b>3.</b> Functies van netwerken palliatieve zorg	22
<b>4.</b> Organisatie en ontwikkeling van netwerken palliatieve zorg	24
<b>4.1.</b> Samenvattende conclusies	24
<b>4.2.</b> Doorontwikkeling en professionalisering	25
<b>4.3.</b> Aantal en omvang netwerken palliatieve zorg	25
<b>4.4.</b> Governance	26
<b>4.5.</b> Inrichting netwerken palliatieve zorg	28
<b>4.6.</b> Leiderschap	28
<b>4.7.</b> Samenwerking op regionaal niveau	29
<b>4.8.</b> Transmurale netwerkzorg	29
<b>4.9.</b> Borgen van kwaliteit	30
<b>4.10.</b> Opleiding zorgverleners	30
<b>4.11.</b> Informatievoorziening	31
<b>4.12.</b> Samenwerking netwerkcoördinator en regio adviseur IKNL-PZ	32
<b>4.13.</b> Samenwerking op bovenregionaal niveau	32
<b>4.14.</b> Landelijke ondersteuning van netwerken palliatieve zorg	32
<b>4.15.</b> Organisatiemodellen voor netwerken palliatieve zorg	33
<b>5.</b> Financiering van netwerken palliatieve zorg	34
<b>5.1.</b> Financiering van netwerken palliatieve zorg periode 2021-2025	34
<b>5.2.</b> Benodigde budget voor netwerken palliatieve zorg	35
<b>5.3.</b> Bundelen van middelen voor netwerken palliatieve zorg en hun ondersteuning	36
<b>5.4.</b> Financiering van netwerken palliatieve zorg na 2025	36
<b>Colofon</b>	37
<b>Bijlage 1.</b> Bronnen	38
<b>Bijlage 2.</b> Consultatie	40
<b>Bijlage 3.</b> Enquête financiering netwerken palliatieve zorg (NPZ)	42



## Het verhaal van Lina de reis van een patiënt in 2025

Lina en Pieter krijgen slecht nieuws: Lina kan niet meer beter worden. Lina had het aangevoeld. De laatste tijd kreeg ze de klachten waarvan de specialist had gezegd: 'direct komen als je daar last van krijgt'. Hoe lang zou ze nog hebben? Ze is 69, Pieter is 73. Samen hebben ze afgesproken dat Lina geen levensverlengende behandelingen wil ondergaan. Ze hebben zich goed voorbereid op deze beslissing. Het netwerk palliatieve zorg organiseerde een voorlichtingsbijeenkomst, die hebben ze bezocht. Daar maken ze kennis met Joke, een verpleegkundig specialist die als casemanager palliatieve zorg voor hun regio beschikbaar is. Joke gaf hen ook de link naar folders en filmpjes om thuis rustig te bekijken. Tenslotte heeft het gesprek met hun huisarts geholpen om deze grote beslissing te nemen.



Lina heeft besloten dat ze rustig naar het einde toe wil leven met haar kinderen en kleinkinderen en met haar beste vrienden. Lina vertelt nu de medisch specialist wat haar wensen zijn. Ze spreken af dat ze nog één keer komt, als het slechte nieuws wat neergedaald is, om alle informatie nog eens door te nemen. Hierbij zal ook casemanager Joke van het netwerk aanwezig zijn. Joke is beschikbaar als vast aanspreekpunt voor Lina en Pieter. Daarna wordt de huisarts haar hoofdbehandelaar, zij zal Lina, samen met Joke, begeleiden in haar laatste fase.

Een paar dagen later komt de huisarts langs. De kinderen en Lina's beste vriendin zijn er

ook. Ze praten over de nieuwe fase die is aangebroken. Lina is, na het slechte nieuws, onzeker geworden of ze, nu het echt aan de orde is, wel de juiste beslissing heeft genomen. Zal Pieter het wel redden? En als ze zich realiseert dat ze haar kleinkinderen niet zal zien opgroeien, raakt ze bijna in paniek. De huisarts neemt alle tijd om de beslissing nog eens door te nemen. Ze legt ook uit wat zichzelf en de casemanager voor hen kunnen betekenen. Het gesprek doet Lina goed, ze wordt rustiger. Nu kan ze zich weer gaan bezinnen. De huisarts maakt een vervolgspraak. Als duidelijk is dat Lina bij haar beslissing blijft, verkennen ze haar wensen en verwachtingen voor de komende periode. Lina wil zo min mogelijk pijn. Ze vertelt dat ze bang is om te stikken. En ze wil het liefst thuis overlijden.

Kort daarna komt Joke op huisbezoek. Ze heeft al contact gehad met de huisarts. Ze luistert goed naar de ideeën en wensen van Lina en Pieter. Daarna vertelt ze welke zorg thuis gegeven kan worden en welke voorzietingen er in de regio zijn. Ze vertelt ook dat over alles gesproken kan worden: hoe het met het gezin moet, vragen over werk en inkomen, zingeving, oud zeer, angst of boosheid.

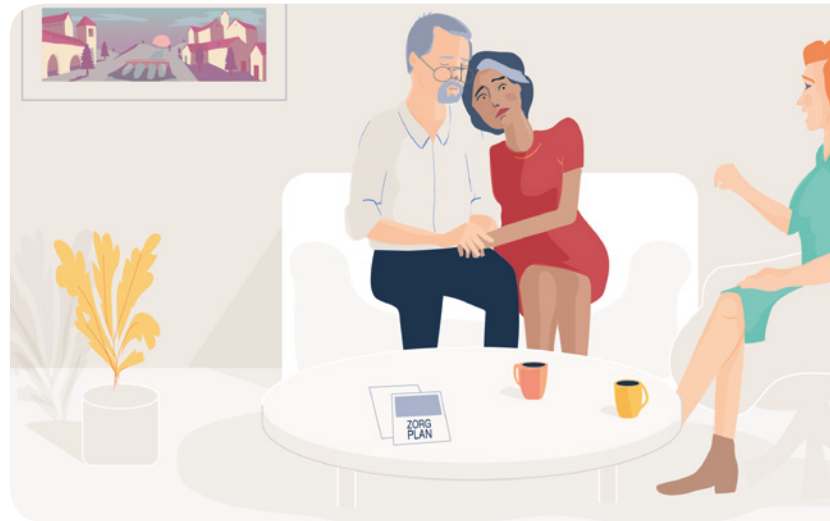
Joke vraagt wat Lina nog allemaal wil doen als haar conditie dat toe laat. Daar heeft Lina al over nagedacht. Ze wil haar geboortedorp en haar ouderlijk huis nog een keer zien. Ze hoopt daar ook haar oom en tante te kunnen bezoeken. Daarnaast wil ze zo lang mogelijk met haar vriendin naar de handwerkgroep en ze hoopt nog een poosje van haar volkstuin te kunnen genieten. Tenslotte wil Lina begeleiding bij het omgaan met steeds minder energie. Pieter geeft aan dat hij met zijn oudste zoon mee wil draaien in de lichamelijke verzorging van Lina. Samen zetten ze dit alles in het digitaal individueel zorgplan. Het persoonlijke gedeelte



wordt alleen toegankelijk voor het team van de thuiszorg, voor Joke en de huisarts. Pieter heeft zijn eigen 'dagboek van de mantelzorg'. Dat kan hij delen met een buddy vanuit de vrijwilligersorganisatie. Joke legt daarna de gang van zaken uit. Zij onderhoudt nauw contact met Lina en Pieter. Zodra het nodig is, schakelt zij zorgverleners in. Ze vertelt wat de thuiszorg en wat vrijwilligers kunnen betekenen.

Als de situatie van Lina verslechtert, stelt Joke voor om nu de thuiszorg, gespecialiseerd in palliatieve zorg, in te schakelen. De zorg voor Lina en de mensen om haar heen wordt immers intensiever en ook complexer. Lina stemt in. Al gauw komt een wijkverpleegkundige kennis maken. Zij vertelt wat het thuiszorgteam voor Lina en Pieter kan betekenen. Deze ervaren wijkverpleegkundige, Ria, wordt de centrale zorgverlener. Zij wordt het vaste aanspreekpunt voor Lina, Pieter en alle zorgverleners, ze coördineert de zorg en ze laat deze goed aansluiten op de wensen van Lina en Pieter. Joke blijft betrokken, maar meer op de achtergrond: als coach en in palliatieve zorg gespecialiseerde consultant. Op verzoek kan ze altijd nog een keer langs komen om met Lina en Pieter te praten.

Het aantal mensen dat betrokken is bij de zorg van Lina groeit. Naast zorgprofessionals zijn er ook vrijwilligers die helpen. De huisarts neemt regelmatig contact op. Lina merkt dat iedereen goed op de hoogte is van haar situatie en van de afspraken. Het digitaal individueel zorgplan werkt feilloos, omdat het zo gedisciplineerd ingevuld en geraadpleegd wordt.



Als de situatie nog meer verslechtert, hebben de huisarts en Ria een gesprek met het hele gezin. De jongste dochter heeft het moeilijk. Ze wil graag gebruik maken van het aanbod om te praten met een geestelijk verzorger. Ria regelt een afspraak. Het gesprek doet de dochter goed en het brengt rust in het gezin.

Op een nacht is Lina erg benauwd en angstig en ze heeft veel pijn. De zorgverleners van de huisartsenpost kunnen snel reageren dankzij de zorgmelding in het digitaal medisch dossier. Voor het eventueel ontstaan van deze klachten had de huisarts in een eerder stadium, in samenspraak met het transmurale consultatieteam palliatieve zorg, al een zorgplan gemaakt en de benodigde medicijnen waren daardoor al bij Lina en Pieter in huis. De benauwdheid en de pijn worden daarmee snel weer draaglijk.

De volgende dag komt Lina's huisarts. Zij verwacht dat Lina nog maar kort te leven heeft. Ria is er ook. Samen besluiten ze dat de begeleiding van Lina vanaf dat moment gericht zal zijn op rust en comfort. De naasten maken onderling een schema om te waken. Twee dagen later overlijdt Lina in alle rust en in het bijzijn van haar dierbaren.



De huisarts houdt contact met Pieter, die immers ook zijn patiënt is. Ria gaat langs om de zorg af te ronden. Ze wil weten hoe het met Pieter gaat en met de kinderen en hoe het is geweest. Pieter heeft veel steun aan zijn buddy. En hij wil binnenkort een groepsbijeenkomst voor nabestaanden bezoeken. Hij is verdrietig dat Lina er niet meer is, maar hij is ook blij dat ze thuis kon sterven met alle hulp die nodig was.

Joke belt een paar weken na het overlijden en biedt aan op huisbezoek te komen. Pieter wil dat graag. Hij heeft behoefte om te praten over zijn vrouw en haar overlij-

den. Op haar beurt wil Joke graag de zorg met Pieter evalueren: wat ging goed en wat kan beter? Pieter en de kinderen hebben veel steun ervaren, zowel van de zorgverleners als van de vrijwilligers. Het heeft hem en Lina goed gedaan dat de zorg steeds aangepast werd als dat nodig was. Lina had het heel fijn gevonden dat ze direct na het slechte nieuws bij Joke terecht kon met al haar vragen en zorgen. Hij vertelt ook wat er niet helemaal goed is gegaan. Joke noteert alle ervaringen, omdat deze binnen het netwerk en eventueel landelijk gebruikt worden om tot verbeterplannen te komen.



Er **samen** voor  
**staan**

Denkank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg



# Rapport





## Netwerken palliatieve zorg 2.0

Dit advies beschrijft een wenkend perspectief voor netwerken palliatieve zorg. Een situatie waarin de komende jaren naartoe gewerkt kan worden. De netwerken palliatieve zorg 2.0:

- zijn stevig en professioneel. Dat betekent dat de organisatie en bekostiging passen bij de ambities van het netwerk;
- gebruiken het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) als uitgangspunt;
- hebben publieksinformatie over palliatieve zorg beschikbaar. Er is informatie over mogelijkheden en beschikbaarheid in de regio;
- zijn 24/7 bereikbaar (voor zorgverleners);
- zijn 8/5 bereikbaar (voor patiënten/naasten/verwijzers);
- hebben een cultuur van continu leren en verbeteren op basis van ervaringen van patiënten/naasten en op basis van de zelfevaluatietool (PDCA-cyclus);
- hebben een stevige landelijke ondersteuningsstructuur die de netwerken ondersteunt, met instrumenten, scholing, informatie over het benutten van financieringsmogelijkheden en over actueel beleid;
- netwerkpartners voelen zich eigenaar van en verantwoordelijk voor de resultaten van het netwerk; netwerkmanager, medisch adviseur en netwerkbestuurders tonen netwerkleiderschap.

### Samenwerking

In het licht van de ontwikkeling richting netwerkzorg rondom de patiënt met veelal meerdere aandoeningen tegelijk, zoeken netwerken palliatieve zorg in de komende jaren in hun regio samenwerking en afstemming met andere netwerken zoals bijvoorbeeld voor oncologie, Parkinson of dementie.

### Integrale bekostiging palliatieve zorg

Er is een product palliatieve zorg dat kan worden ingekocht door de zorgverzekeraar/zorgkantoor. Verzekeraars tonen hun betrokkenheid door organisaties te vragen naar hun samenwerking in het netwerk.

Afhankelijk van de snelheid van ontwikkeling van de samenwerking (of zelfs samensmelting van de diverse netwerken in een regio tot bijvoorbeeld een transmurale stichting) kunnen veranderingen optreden in de wijze waarop palliatieve zorg wordt ingekocht.

### Overgangsperiode 2019-2021

De Denktank geeft met dit advies een ontwikkelrichting voor de duurzame doorontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg voor de toekomst. Uit de aanbevelingen blijkt dat nog veel werk moet worden verzet voordat netwerken palliatieve zorg 2.0 gerealiseerd zijn.

De meeste aanbevelingen zullen door Fibula/PZNL moeten worden opgepakt, maar hoe en of dit gebeurt is de verantwoordelijkheid van Fibula/PZNL. Bij de uitwerking van de aanbevelingen is het van belang dat continu afstemming wordt gezocht met andere relevante partijen, zoals consortia, ZonMw programma Palliantie, NZa (in verband met pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering'), Agora en uiteraard alle betrokken beroeps-, branche- en patiëntenorganisaties.

Dit advies is daarom geen eindpunt maar een begin van een door velen gewenste ontwikkeling om te komen tot toegankelijke en beschikbare palliatieve zorg voor iedereen die dit nodig heeft en wenst ongeacht tijd of plaats.



# 1. Proces

Stichting Fibula heeft – met financiering van het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport – de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg opgericht met de opdracht in 2018 advies uit te brengen over toekomstige optimale organisatie en financiering van de regionale samenwerking in de palliatieve zorg. Als uitgangspunt geldt het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017). Vier motto's maken concreet wat een patiënt mag verwachten van goede palliatieve zorg. Vervolgens is beschreven welke functies netwerken palliatieve zorg moeten vervullen om deze motto's te kunnen realiseren. Tenslotte is vastgesteld welke organisatorische aspecten nodig zijn zodat netwerken palliatieve zorg deze functies kunnen vervullen en op welke manier en door welke partij dit kan worden gefinancierd.

## 1.1. Opdracht aan de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

In 2015 heeft het ministerie van VWS het bureau HHM een evaluatieonderzoek laten uitvoeren naar de huidige regeling PTZ (palliatief terminale zorg), waaronder de subsidieregeling van de netwerken palliatieve zorg valt (Te Nijenhuis 2015). VWS heeft Fibula daarop gevraagd haar te adviseren bij de inrichting van een vervolg op de huidige regeling. Naar aanleiding hiervan is de bestaande regeling voor de periode 2017-2021 gecontinueerd en is een Denktank Netwerken Palliatieve Zorg ingericht met de opdracht om in 2018 een toekomstvisie op de netwerken palliatieve zorg te formuleren en een daarbij passende financieringsregeling voor te stellen. De Denktank wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. Het doel van de Denktank is om advies uit te brengen over hoe de regionale samenwerking in de palliatieve zorg in de toekomst optimaal kan worden georganiseerd en gefinancierd. Als uitgangspunt voor de zorg geldt het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017).

## 1.2. Achtergrond / Zorglandschap

De Denktank Netwerken Palliatieve Zorg heeft een aantal ontwikkelingen in de maatschappij en in de gezondheidszorg gesignaleerd die zij van belang acht voor de (organisatie van de) palliatieve zorg. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in het advies en worden hieronder kort belicht.

### 1.2.1. Ontwikkelingen in de maatschappij

Mensen worden steeds ouder en hebben vaak meerdere chronische aandoeningen. Met de toename van het aantal ouderen stijgt de zorgvraag. Tegelijkertijd worden burgers mondiger en willen zij in toenemende mate de regie hebben over hun eigen gezondheid en zorg. Zorg en behandeling komen in het teken te staan van het stimuleren, herstellen of in ieder geval zoveel mogelijk behouden van de mogelijkheden om te kunnen functioneren en participeren (figuur 1). De samenleving verandert snel en wordt steeds complexer. Daarnaast zijn er technologische ontwikkelingen zoals e-health.

### 1.2.2. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg

#### **Value based healthcare**

Sinds de lancering van het concept value-based healthcare in 2006, zijn vele Nederlandse zorginstellingen gestart met de implementatie ervan. Value-based healthcare is gericht op het maximaliseren van de waarde van zorg voor de patiënt en het verhogen van rendement en betaalbaarheid (Porter 2006). Dit betekent dat zorgorganisaties sturen op uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn en dat zorgverzekeraars deze financieren.





## Positieve gezondheid

Positieve Gezondheid is een door Machteld Huber geïntroduceerd concept waarbij niet de aandoening of beperking centraal staat, maar de mens met al zijn lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften (bron: website IPH).

## Netwerkgzorg

Zorgprocessen rondom een individuele patiënt worden steeds complexer door een toename van specialisatie in de zorg, van het aantal chronisch zieken en van het aantal patiënten met multi-morbiditeit. In veel gevallen wordt de zorg geleverd door meerdere zorgverleners en zijn meerdere organisaties betrokken. Netwerkgzorgbenaderingen kunnen de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren en mogelijk de kosten verminderen. Er zijn dan ook allerlei initiatieven om voor verschillende patiëntengroepen netwerkgzorg te realiseren en de effectiviteit en doelmatigheid ervan te onderzoeken (bron: website Netwerkgzorg Nederland). Ook beroepsorganisaties, zoals de Federatie Medisch Specialisten, de Landelijke Huisartsen Vereniging en het Nederlands Huisartsen Genootschap verwoorden het belang van netwerkgzorg in hun visiedocumenten (FMS 2017, LHV en NHG 2012).

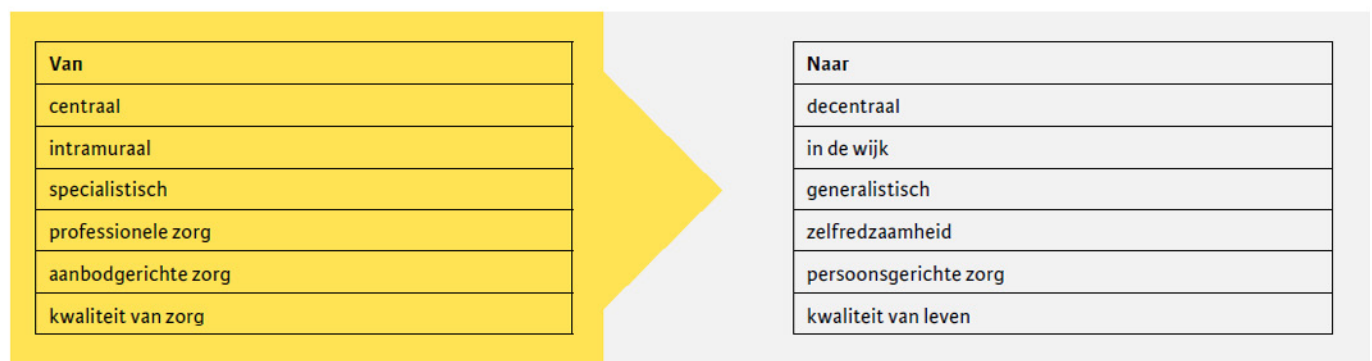
## Rapport nieuwe zorgberoepen

De Commissie Innovatie Zorgberoepen & Opleidingen van het Zorginstituut Nederland stelt dat een omslag in de zorg noodzakelijk is, waarbij niet de ziekte of aandoening, maar het functioneren, de veerkracht en de eigen regie van de burger centraal staan (Kaljouw 2015). Niet het bestaande aanbod aan zorg, beroepen en opleidingen is het uitgangspunt, maar de toekomstige vraag naar zorg, waarbij de focus ligt op wat moet en niet op wat kan. Multidisciplinair samengestelde en samenwerkende teams bestaan uit zorgprofessionals die tezamen beschikken over de bekwaamheden die nodig zijn om het functioneren te herstellen of te bevorderen. De burger maakt deel uit van het team en voert, indien mogelijk, zelf de regie. De teams worden samengesteld op basis van de zorgvraag en kunnen dus wisselen van samenstelling en/of locatie.

## De juiste zorg op de juiste plek

Uit het rapport van de taskforce Zorg op de juiste plek (2018):

Uitgangspunt is dat mensen krijgen wat ze nodig hebben om zo lang, goed en zelfstandig mogelijk te kunnen functioneren. Daartoe moet het aanbod meer toegesneden worden op de vraag en moeten de mogelijkheden van technologische vernieuwing optimaal worden benut. De overheid en brancheorganisaties hebben in de addenda Hoofdlijnenakkoorden 2018 Medisch-specialistische Zorg en Huisartsenzorg/Multidisciplinaire zorg afgesproken zich gezamenlijk in te spannen om de juiste zorg op de juiste plek te bevorderen.



Figuur 1. Veranderingen in de Nederlandse zorgsector (met toestemming overgenomen van Zonneveld et al. M&O 2017;2:72-82).



### 1.2.3. Ontwikkelingen in de palliatieve zorg

#### **Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ)**

In 2014 is het NPPZ gestart. Het NPPZ bestaat uit activiteiten vanuit de overheid, het ZonMw programma Palliantie en activiteiten in zeven consortia Palliatieve Zorg. De overheid investeert tot 2020 ruim 50 miljoen euro in palliatieve zorg in Nederland. Zij wil hiermee palliatieve zorg op een hoger niveau brengen. Het doel is dat mensen in hun laatste levensfase en hun naasten op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak in samenhang de zorg en ondersteuning krijgen die aansluit op hun wensen en behoeften. Waar en wanneer zij dat wensen (bron: website NPPZ).

#### **Palliantie. Meer dan Zorg**

Het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg', onderdeel van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (2014-2020), stimuleert verbeteringen in de palliatieve zorg op vier terreinen: bewustwording en cultuur; organisatie en continuïteit van zorg; kwaliteit en zorginnovaties; patiëntenparticipatie en ondersteuning (bron: website NPPZ en website ZonMw).

#### **Niet alles wat kan, hoeft**

In het rapport 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase' uit 2015 beschrijven organisaties van patiënten, artsen, verpleegkundigen en ouderen mechanismen die ertoe leiden dat er soms lang doorgedaan wordt met behandelen en er te weinig focus is op de kwaliteit van leven en de keuzes die hulpverleners samen met de patiënt kunnen maken als de laatste levensfase in zicht is. Ook worden maatregelen voorgesteld om er samen voor te zorgen dat de meest passende zorg in de laatste levensfase wordt gegeven.

#### **Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland**

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars vinden dat de kwaliteit van goede palliatieve zorg in Nederland zou moeten zijn en is geautoriseerd door beroeps- en patiëntenorganisaties (2017). De patiëntenversie van het Kwaliteitskader wordt in 2019 verwacht. Daarnaast vindt, in opdracht van het Ministerie van VWS, een verkenning plaats naar de mogelijkheid om een digitaal individueel zorgplan palliatieve zorg te ontwikkelen.

Het Kwaliteitskader gaat in haar beschrijving uit van onderstaande definitie (aangepast WHO 2002):

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of 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.



### Bekostiging van palliatieve zorg

De Nederlandse Zorgautoriteit heeft knelpunten in de bekostiging van de palliatieve zorg geïnventariseerd en bijpassende acties geformuleerd (NZa 2017). Vervolgens heeft zij de huidige mogelijkheden voor bekostiging van zorgvernieuwing op een rij gezet (NZa 2018, De Jonge 2018-11-08). De netwerken palliatieve zorg kunnen deze benutten voor financiering van transmurale palliatieve zorg. Op dit moment voeren NZa en coöperatie PZNL pilots uit rondom mogelijkheden tot bekostiging van transmurale zorgmodellen voor palliatieve zorg. Daarnaast worden in de komende jaren pilots met ketenfinanciering geëvalueerd met als doel structurele ketenfinanciering te bereiken. Dit betreft enerzijds praktijkvoorbeelden die op dit moment al informatie opleveren over de huidige financiële mogelijkheden om ketenzorg succesvol mogelijk te maken, anderzijds voorbereide pilots hierover.

### Geestelijke verzorging

In het regeerakkoord zijn, in het kader van waardig ouder worden, de afspraak en het budget opgenomen om de inzet van extramurale geestelijke verzorging te versterken. De bekostiging van de ondersteuning van geestelijke verzorging in de eerste lijn, met de focus op palliatieve zorg en levensvragen, loopt voorlopig (in 2019 en 2020) via de netwerken palliatieve zorg (De Jonge 2018-10-08).

## 1.3. Totstandkoming van het advies

### 1.3.1. Samenstelling van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

In februari 2018 is de Denktank samengesteld uit leden die expertise hebben op het gebied van palliatieve zorg, netwerken, zorginnovatie, zorgfinanciering, perspectief van patiënten en naasten, perspectief van zorgverleners. De leden zijn gevraagd op basis van hun kennis en ervaring en functioneren zonder last of ruggespraak in de Denktank.

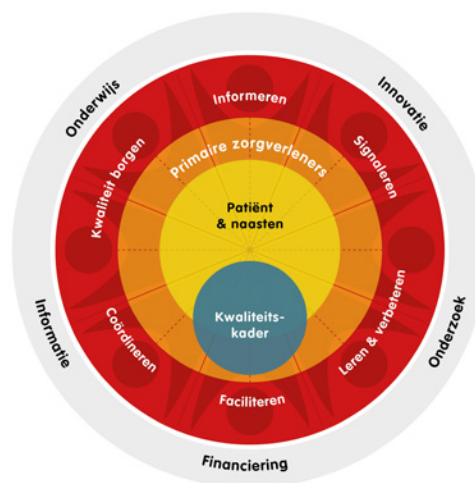
Naam	Expertise
Mw. J. van Vliet, MHA, voorzitter Denktank	Besturing zorgorganisaties en transmurale netwerkzorg
Mw. dr. I. Raats, projectleider Denktank	Projectmanagement, patiëntgerichte zorg
Mw. drs. M. Boddaert, arts palliatieve geneeskunde	Mede-initiatiefnemer Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, specialistische palliatieve zorg
Dhr. drs. C.A.C.G. van den Buijs, huisarts	Generalistische palliatieve zorg
Dhr. mr. J.M. Buiting, arts	Innovaties en kwaliteit van zorg
Dhr. G.P. van Dooren, MPM	Netwerken palliatieve zorg



Mw. ir. A.P.Y. Hoogendoorn	Perspectief van patiënten en naasten, persoonsgerichte zorg met e-health
Dhr. drs. M.A.M. Leers	Bekostiging van zorg
Mw. drs. J.A.M. Oskam	Perspectief van patiënten en naasten
Mw. J. Roelands	Netwerken palliatieve zorg
Mw. W.M. Wagenaar (tot 22 okt 2018)	Netwerken palliatieve zorg

### 1.3.2. Samenhang tussen het werk van de Denktank, netwerken palliatieve zorg, het primaire zorgproces en Kwaliteitskader palliatieve zorg

Onderstaande figuur 2 laat de relatie zien tussen het primaire zorgproces, het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en de netwerken palliatieve zorg. Centraal staat het primaire zorgproces dat plaatsvindt tussen de patiënt en zijn of haar naasten (gele cirkel) en de primaire zorgverleners (oranje cirkel). Het primaire zorgproces wordt verleend door formele en informele zorgverleners conform het Kwaliteitskader palliatieve zorg, waarin is vastgelegd wat goede palliatieve zorg is (blauwe cirkel). Het doel van de netwerken palliatieve zorg is om de organisatie, kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg te verbeteren (rode cirkel). Dat doen de netwerken door de coördinatie en samenwerking tussen diverse zorgaanbieders in een regio te bevorderen en door zorgverleners te ondersteunen. De functies van netwerken palliatieve zorg zijn: informeren, signaleren, faciliteren, coördineren, kwaliteit borgen en leren en verbeteren. De opdracht van de Denktank heeft met name betrekking op de functies van de netwerken (rode cirkel). Financiering, onderwijs en onderzoek zijn randvoorwaarden die palliatieve zorg bovenregionaal of landelijk faciliteren (grijze cirkel).



Figuur 2. Relatie tussen het primaire zorgproces, het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en de netwerken palliatieve zorg.



### 1.3.3. Werkwijze Denktank

De Denktank heeft best practices en modellen voor netwerkzorg geïnventariseerd, het veld van de palliatieve zorg betrokken om de reeds aanwezige kennis en kunde te benutten en diverse consultatierondes met belanghebbenden in het veld gehouden. De Denktank heeft geïnventariseerd welke functies een netwerk idealiter moet vervullen en wat de werkzame principes van goed functionerende netwerken palliatieve zorg zijn. Om meer inzicht te krijgen in de huidige bedrijfsvoering van de netwerken palliatieve zorg, is hen gevraagd welke inkomsten zij ontvangen (naast de subsidie in het kader van de regeling PTZ; hierbij gaat het om zowel gelden als inkomsten in natura) en welke uitgaven zij doen. Op basis van deze informatie doet de Denktank een voorstel voor de organisatie en doorontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg inclusief de bijbehorende financiering en governance. De Denktank heeft in haar advies ook nieuwe zorgconcepten geïnccludeerd, passend bij relevante zienswijzen en ontwikkelingen in de maatschappij en de gezondheidszorg, andere manieren om de zorg te organiseren (onder andere met behulp van ICT) en strategieën voor implementatie.

De Denktank is in 2018 zeven keer bijeengekomen. Er zijn twee consultatierondes gehouden om stakeholders te betrekken (21 en 26 juni 2018) en de conclusies en de concept-aanbevelingen te bespreken (13 en 15 november 2018), met als doel om het conceptadvies van de Denktank aan te scherpen en te verbeteren. Voor coördinatoren en bestuurders van netwerken palliatieve zorg zijn separate bijeenkomsten georganiseerd om ideeën op te halen en de aanbevelingen te toetsen. Daarnaast heeft een groep van experts op het gebied van palliatieve zorg, netwerken, organisatie en betaalbaarheid van de zorg haar visie gegeven. De commentaren werden verzameld en besproken door de Denktank. Naar aanleiding van de commentaren werd het conceptadvies aangepast en definitief vastgesteld door de Denktank. Om afstemming te verkrijgen over andere aanpalende initiatieven binnen de palliatieve zorg, hebben de voorzitter en projectleider gesprekken gevoerd met diverse branche- en koepelorganisaties (voor een overzicht zie bijlage 2).

### 1.3.4. Uitgangspunten Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

Bij de start van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg zijn de volgende uitgangspunten geformuleerd:

**1. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.** Ter verbetering van de palliatieve zorg in Nederland, zijn in het Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017) uniforme kwaliteitseisen aan palliatieve zorg vastgelegd door landelijke organisaties die zich bezighouden met palliatieve zorg, wetenschappelijke verenigingen, koepelorganisaties, zorgverzekeraars en overheid. Kernpunten van het Kwaliteitskader zijn gericht op vroege inzet van palliatieve zorg, gezamenlijke besluitvorming en proactieve zorgplanning, continuïteit en coördinatie van zorg, sterven op de plek van voorkeur en palliatieve zorg als generalistische zorg met, waar nodig, specialistische ondersteuning.

**2. Netwerken palliatieve zorg zoals benoemd in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.** Palliatieve zorg is geen lineair proces. De patiënt en naasten kunnen te maken krijgen met een grote diversiteit aan zorgverleners (in de 1<sup>e</sup>-2<sup>e</sup>-3<sup>e</sup> lijn, van vrijwilliger tot medisch specialist) en zorginstellingen. Daarnaast wordt palliatieve zorg geleverd in diverse settings (thuis, hospice, ziekenhuis, verpleeghuis, ggz-instelling, instelling voor gehandicaptenzorg) en gefinancierd vanuit verschillende wetten en regelingen (ZVW, WLZ, WMO). Bovendien is niet bij alle burgers bekend wat palliatieve zorg is en waar zij terecht kunnen voor palliatieve zorg en informatie daarover. Netwerken palliatieve zorg zijn nodig om samenhangende palliatieve zorg te kunnen leveren (zie onderstaand kader).

**3. Goede praktijkvoorbeelden.** Er zijn vele goede praktijkvoorbeelden (best practices) van palliatieve (netwerk-)zorg, onder andere verzameld, beschreven en geïmplementeerd via het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016) van ZonMw. Daarnaast zijn goede voorbeelden van palliatieve netwerkzorg verzameld



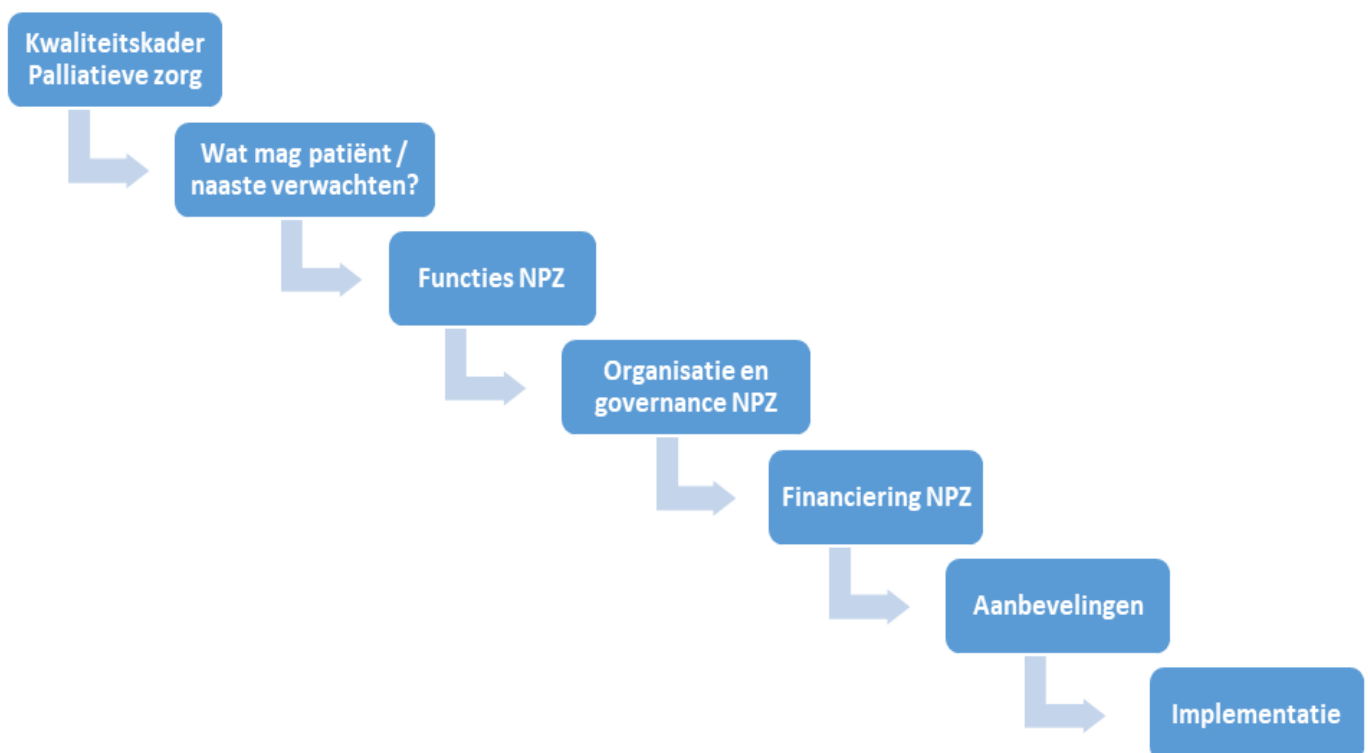
door Fibula en IKNL en zijn er goede voorbeelden beschikbaar buiten de palliatieve zorg, bijvoorbeeld integrale geboortezorg. Hierbij gaat het vooral om het analyseren en het leren van de werkzame principes van goede praktijkvoorbeelden.

**4. Innovatie.** Netwerken sluiten aan bij nieuwe zorgconcepten (bijvoorbeeld positieve gezondheid) en maken gebruik van nieuwe vormen en technieken bijvoorbeeld op het gebied van ICT.

**5. Verbinding.** De Denktank zoekt verbinding met allerlei lopende initiatieven die gericht zijn op samenhang en betere bekostiging van de palliatieve zorg, bijvoorbeeld de pilots transmurale zorgmodellen van de Nederlandse Zorgautoriteit, en met het sociaal domein.

### 1.3.5. Opbouw advies

De Denktank heeft het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017), waarin is vastgelegd wat goede palliatieve zorg is en dat geautoriseerd is door beroeps- en patiëntenorganisaties, als uitgangspunt genomen. Uitgaande van het Kwaliteitskader, heeft de Denktank vier motto's geformuleerd die concreet maken wat een patiënt mag verwachten van goede palliatieve zorg die past bij zijn behoefte en die hem ondersteunt om zelf de regie te houden. Vervolgens is beschreven welke functies netwerken palliatieve zorg moeten vervullen om deze motto's te kunnen realiseren, met als doel goede zorg voor iedere patiënt in de palliatieve fase en zijn naasten ongeacht plaats of tijd. Tenslotte is vastgesteld welke organisatorische en financiële aspecten nodig zijn zodat netwerken palliatieve zorg deze functies vervullen en op welke manier en door welke partij dit kan worden bekostigd. De opbouw is schematisch weergegeven in onderstaande figuur 3.



Figuur 3. Opbouw van het advies van de Denktank.





## 1.4. Huidige situatie van de netwerken palliatieve zorg

### 1.4.1. Inleiding

De 65 netwerken palliatieve zorg, die gezamenlijk Nederland dekken, ontvangen jaarlijks een subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het kader van de regeling Palliatieve Terminale Zorg (figuur 4). De regeling vermeldt voor elk netwerk de hoogte van het bedrag; de totale subsidie van VWS aan de netwerken palliatieve zorg bedraagt 3,5 miljoen euro per jaar. Deze subsidieregeling loopt tot en met 2020.



Figuur 4. Verdeling van de netwerken palliatieve zorg in 65 regio's.

### 1.4.2. Enquête financiering netwerken palliatieve zorg (NPZ)

Om een beter inzicht te krijgen in de inkomsten naast de subsidie van VWS en de uitgaven van de netwerken palliatieve zorg, heeft de Denktank in juni 2018 een enquête uitgezet onder alle netwerkcoördinatoren (bijlage 3). In de online enquête zijn vragen gesteld over de financiële situatie in 2016. Aangezien de netwerken palliatieve zorg vanaf 2017 geen verantwoording meer hoeven af te leggen over de ontvangen subsidie, is aangenomen dat (een deel van) de netwerkcoördinatoren geen cijfers beschikbaar heeft over 2017. Hierbij moet echter de kanttekening worden geplaatst dat met ingang van 2017 de verdeelsleutel van het subsidiebedrag over de netwerken palliatieve zorg is gewijzigd, waardoor de hoogte van de subsidiebedragen, met name voor de grootste en de kleinste netwerken, gewijzigd zijn (lager respectievelijk hoger ten opzichte van eerdere jaren).

De enquête omvatte de volgende onderwerpen:

- kenmerken van de NPZ-regio;
- aantal en type (niet) bij het NPZ aangesloten organisaties;
- strategische borging van het NPZ;



- netwerkcoördinator: uren, overuren, balans; andere functies NPZ: uren;
- inkomsten: natura, netwerkpartners, derde geldstromen;
- uitgaven: loonkosten, huisvesting, vergoeding aan leden, bijeenkomsten & scholing, communicatie;
- ervaren knelpunten in de financiering van het NPZ.

De online enquête is in juni 2018 per mail verstuurd naar de netwerkcoördinatoren van alle netwerken palliatieve zorg.

### 1.4.3. Conclusies enquête financiering netwerken palliatieve zorg

De enquête is ingevuld voor 37 netwerken palliatieve zorg (respons 56%). Er is een grote spreiding in het aantal leden dat een netwerk palliatieve zorg heeft (10-38 lidorganisaties, gemiddeld 18 lidorganisaties). Bij veruit de meeste netwerken palliatieve zorg zijn thuiszorgorganisaties, ziekenhuizen, V&V-organisaties, organisaties van vrijwillige palliatieve zorg en huisartsen aangesloten; instellingen voor GGZ en VG en patiëntenorganisaties zijn ondervertegenwoordigd. De meeste netwerken (32 van de 37 respondenten) ontvangen naast subsidie van het ministerie van VWS ook middelen in natura (28 van 37), bijdragen van leden (11 van 37) en/of financiering vanuit derde geldstromen (18 van 37). Er is een grote spreiding in de inkomsten van de netwerken, waarbij de inkomsten voor projecten (derde geldstromen) het meest varieert. Het dienstverband van de netwerkcoördinator bedraagt gemiddeld 16,8 uur per week (spreiding 5-28 uur per week). De grootste uitgavepost wordt logischerwijs gevormd door de loonkosten van de netwerkcoördinator, gevolgd door kosten voor bijeenkomsten en scholing en loonkosten van andere medewerkers (zoals secretariaat en communicatie).

Zie voor resultaten bijlage 3.

### 1.4.4. Knelpunten in de huidige organisatie en financiering van de netwerken palliatieve zorg

Knelpunten in de organisatie en de financiering van de (netwerken) palliatieve zorg zijn door verschillende partijen beschreven. De NZa heeft knelpunten in de financiering van het primaire palliatieve zorgproces onderzocht (NZa 2017, 2018). De netwerken palliatieve zorg beschikken over onvoldoende middelen om hun taken uit te voeren (Fibula 2014, IKNL 2014). De knelpunten die ervaren worden door de netwerken palliatieve zorg betreffen vooral:

- coördinatie: niet alle organisaties die betrokken zijn bij palliatieve zorg in de regio zijn bij het netwerk aangesloten;
- continuïteit: onvoldoende samenwerking tussen zorgaanbieders, aanbod palliatieve zorg is onvoldoende samenhangend en dekkend en kwalitatief verantwoord;
- informatie: onvoldoende inzicht in het zorgaanbod en de kwaliteit ervan;
- kwaliteit: onvoldoende regie op kwaliteit van palliatieve zorg, onvoldoende deskundigheidsbevordering, ontbreken van kwaliteitsinstrumenten;
- sturing: netwerk heeft een belangrijke rol in het behalen van resultaten, maar is niet eindverantwoordelijk en heeft geen invloed op het beleid binnen de aangesloten organisaties;
- versnippering in ondersteuning: verschillende landelijke organisaties houden zich bezig met de ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg (o.a. Fibula, IKNL-PZ) (Cazemier 2010, Groen 2010, Goudswaard 2011, IKNL 2014, Te Nijenhuis 2015).



## 2. Motto's

Motto's die concreet maken wat een patiënt en zijn naasten mogen verwachten van goede palliatieve zorg, uitgaande van de knelpunten en de essenties van het Kwaliteitskader.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars vinden dat de kwaliteit van goede palliatieve zorg in Nederland zou moeten zijn. Het Kwaliteitskader is geautoriseerd door beroeps- en patiëntenorganisaties (IKNL Palliatief 2017).

Vanuit de wensen en doelen van burgers/patiënten, zoals die onderzocht zijn voor palliatieve zorg (figuur 5), zijn uit het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland essenties bepaald, die prioriteit hebben voor het bieden van goede palliatieve zorg (figuur 6).



Wensen en doelen van burgers / patiënten voor palliatieve zorg (figuur 5) Essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg NL (figuur 6)

Informatie/communicatie, coördinatie, continuïteit en deskundigheid vormen in de ogen van patiënten en zorgverleners belangrijke verbeterpunten. Dat blijkt uit een analyse van knelpunten in de palliatieve zorg, die in de eerste en tweede lijn zijn verricht (IKNL en Palliatief, 2015, 2017). De Denktank is nagegaan waarbij (motto's) en op welke manier (functies) de netwerken kunnen bijdragen aan deze verbeterpunten. Wat dat betekent voor een toekomstbestendige organisatie van deze netwerken wordt beschreven in de onderdelen Organisatie en Financiering.

Voor een netwerk palliatieve zorg wordt uitgegaan van de definitie zoals die in het begrippenkader van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is opgenomen.

Uitgaande van de genoemde knelpunten en de essenties van het Kwaliteitskader, heeft de Denktank vier motto's geformuleerd die concreet maken WAT een patiënt en zijn naasten mogen verwachten van goede palliatieve zorg. In onderstaand format is per motto aangegeven welke thema's daarbij aandacht vragen van de netwerken palliatieve zorg. Vervolgens is de relatie met het Kwaliteitskader aangeduid.



## Motto 1. Palliatieve zorg is voor iedereen bekend en makkelijk te vinden

### Bedoeling

Palliatieve zorg vormt een belangrijk onderdeel van onze zorg. Daarom is het belangrijk dat deze verankerd is in de gezondheidszorg én bekend is in de samenleving. Iedereen kan terecht met vragen om informatie en met verzoeken om hulp of ondersteuning: patiënten, naasten, burgers, zorgverleners, verwijzers.

### Patiënt: vragen en quotes

Wat is palliatieve zorg?

Kom ik voor palliatieve zorg in aanmerking?

Waar moet ik zijn voor palliatieve zorg?

‘Had ik maar eerder geweten dat palliatieve zorg bestond. We hebben zo gehannest bij de ziekte en het overlijden van mijn vrouw.’

Chazia Mourali: ‘Niemand vertelde me wat ik kon verwachten. Dat ik medische kennis nodig had bijvoorbeeld. En dat als genezing niet meer mogelijk is, er goede palliatieve zorg bestaat.’

### Netwerk: thema's

- Informatie
  - o Bekendheid
  - o Toegankelijkheid

### Relatie met Kwaliteitskader

Informereren

Aanbeveling Burgerbewustzijn (Kwaliteitskader hoofdstuk 4)



## Motto 2. Palliatieve zorg is er op tijd bij en kijkt vooruit

### Bedoeling

Tijdige herkenning van de palliatieve fase leidt tot zorg waarbij de kwaliteit van leven en sterven voorop staat. De patiënt en zijn naasten hoeven niet te wachten tot de palliatieve fase door een professional onderkend wordt, zij kunnen zich ook zelf melden bij hun zorgverlener. Zij weten wat komen gaat of wat kan gebeuren en wat dan te doen.

### Patiënt: vragen en quotes

Wanneer is palliatieve zorg aan de orde?  
Wat staat ons te wachten? Hoe kan ik mij als patiënt of naaste daarop voorbereiden?  
Krijg ik palliatieve zorg als ik er behoefte aan heb?

'Ik wist dat ik niet lang meer te leven had. Maar toen ik over mijn levenseinde wilde praten zei mijn huisarts dat ze een vitale vrouw voor zich zag.'

Paul Kalanithi: 'Tegen het eind van het gesprek was het gezin niet vrij van zorgen, maar wel in staat om de toekomst onder ogen te zien.'

### Netwerk: thema's

- Deskundigheid en kwaliteit
  - o Markering
  - o Proactieve zorgplanning
- Coördinatie en continuïteit
  - o Bereikbaarheid
  - o Beschikbaarheid

### Relatie met Kwaliteitskader (KK)

Standaard Markering (KK domein 2.1)  
Standaard Proactieve Zorgplanning (KK domein 2.3)  
Standaard Coördinatie en Continuïteit (KK domein 2.7)



### Motto 3. Palliatieve zorg draait om mensen

#### Bedoeling

Elke patiënt wordt geholpen door zorgverleners en vrijwilligers die niet alleen deskundig en bekwaam zijn, maar ook affiniteit hebben met palliatieve zorg.

De patiënt voert, in samenspraak met zijn hoofdbehandelaar, zelf de regie waardoor de zorg is afgestemd op zijn wensen, waarden en behoeften. Ongewenste zorg wordt voorkomen: patiënten krijgen de zorg die ze nodig hebben (niet minder) en de zorg die ze willen (niet meer). In de palliatieve fase spelen vele en diverse vragen op alle levensterreinen. Het geeft rust als hier aandacht voor is. Mantelzorgers vervullen een sleutelrol, terwijl de confrontatie met de naderende dood van hun naaste grote impact heeft. Zij worden voorgelicht, ondersteund en begeleid, ook na het overlijden.

#### Patiënt: vragen en quotes

Krijg ik goede palliatieve zorg die bij mij past?

Goede palliatieve zorg is speciaal, zijn mijn zorgverleners deskundig?

Palliatieve zorg is zwaar, kunnen de zorgverleners dat aan?

Luisteren jullie naar wat ik belangrijk vind, wat ik wel en niet wil?

Snappen jullie waar ik behoefte aan heb?

Ik ben wel ziek, maar een mens is meer dan zijn ziekte.

Hoe kom ik mijn dag goed door, ook al ben ik ziek?

Er zijn zoveel dingen die mij bezighouden, met wie kan ik daarover praten?

Cicely Saunders: 'Jij doet ertoe om dat jij het bent en je doet ertoe tot het allerlaatste moment dat je leeft.'

#### Netwerk: thema's

- Bekendheid
- Deskundigheid, attitude
  - o Hoofd, hart en handen
  - o Integrale zorg, multidimensionele zorg
  - o Er van zijn (affiniteit)
  - o Evidence of consensus
  - o Persoonlijke balans
- Kwaliteit
  - o Gezamenlijke besluitvorming
  - o Proactieve zorgplanning
  - o Centrale zorgverlener, case management
  - o Individueel zorgplan
  - o Oog voor mantelzorgers en andere naasten
  - o Nazorg

#### Relatie met Kwaliteitskader (KK)

Standaard Gezamenlijke Besluitvorming (KK domein 2.2)

Standaard Proactieve Zorgplanning (KK domein 2.3)

Standaard Individueel Zorgplan (KK domein 2.4)

Standaard Interdisciplinaire Zorg (KK domein 2.5)

Standaard Mantelzorg (KK domein 2.6)

Standaard Coördinatie en Continuïteit (KK domein 2.7)

Standaard Deskundigheid (KK domein 2.9)

Standaard Kwaliteit en Onderzoek (KK domein 2.10)

Standaard Verlies en Rouw (KK domeinen 8)

Standaard Cultuur (KK domein 9)

Aanbeveling Onderwijs (KK Hoofdstuk 4)

Aanbeveling (Zorg)organisaties (KK Hoofdstuk 4)





## Motto 4. Palliatieve zorg leert van ervaringen

### Bedoeling

Achteraf met de naasten evalueren of op een goede manier invulling is gegeven aan de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en zijn naasten. Wat ging goed? Wat kan beter? Complimenten en verbeterpunten worden in het netwerk besproken en leiden tot borgings- en verbeterinitiatieven.

### Patiënten: vragen en quotes

Hoe kunnen mijn goede en minder goede ervaringen helpen in de zorg voor mensen na mij?

### Netwerk: thema's

- Kwaliteit
- o Leren van ervaring
- o Systematische kwaliteitscyclus

### Relatie met Kwaliteitskader (KK)

Standaard Coördinatie en Continuïteit (KK domein 2.7)

Standaard Kwaliteit en Onderzoek (KK domein 2.10)

Aanbeveling Registratie en Onderzoek (KK Hoofdstuk 4)



## 3. Functies van netwerken palliatieve zorg

De Denktank heeft functies geformuleerd die een netwerk palliatieve zorg moet vervullen om bij te dragen aan het realiseren van goede zorg voor iedere patiënt in de palliatieve fase en zijn naasten die past bij zijn behoefte, die hem ondersteunt om zelf de regie te houden en die ongeacht plaats of tijd verleend wordt. Bij het formuleren van de functies zijn we uitgegaan van het Kwaliteitskader palliatieve zorg, de motto's en de daaruit voortvloeiende thema's.

Een netwerk palliatieve zorg heeft de volgende functies:

### 1. Implementeren van het Kwaliteitskader palliatieve zorg

- Stimuleren en faciliteren dat bij het netwerk aangesloten organisaties zich in het gezamenlijk convenant committeren aan implementatie van de essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.
- Stimuleren dat betrokken organisaties in de regio effectief en efficiënt samenwerken om te voorzien in de wensen en behoeften van patiënten met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid en hun naasten. (Kwaliteitskader domein Netwerk).
- Stimuleren dat rondom de patiënt en diens naasten een persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners wordt gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individueel zorgplan, met de centrale zorgverlener als verbindende schakel. (Kwaliteitskader domein Coördinatie en continuïteit).

### 2. Informeren inclusief publieksvoorlichting

- Bekendheid en toegankelijkheid
  - o Publiek informeren over palliatieve zorg in aansluiting bij landelijke campagnes.
  - o Zorgdragen voor actuele sociale kaart van zorgverleners en zorgorganisaties in de regio die palliatieve zorg verlenen (inclusief mogelijkheden in het sociaal domein).
  - o Informatie verstrekken aan patiënt/naasten over de sociale kaart en mogelijkheden in het netwerk en informatie aanbieden over kwaliteit.
  - o Zorgaanbieders, zorgverleners en vrijwilligers informeren over wensen, waarden, behoeften van burgers en patiënten en uitkomsten van zorg.
  - o Zorgdragen voor een informatiesysteem dat toegankelijk is voor de patiënt/naasten waar laagdrempelig algemene hulpvragen kunnen worden behandeld.

### 3. Coördinatie en continuïteit realiseren

- Zorgdragen voor samenwerkingsafspraken tussen organisaties
  - o Zorgdragen voor samenwerkingsafspraken tussen organisaties en borging daarvan.
  - o Zorgdragen voor helderheid over rollen en taken, wie doet wat (rol centrale zorgverlener, huisarts, wijkverpleegkundige, ziekenhuis, gemeente ten aanzien van mantelzorger).
  - o Ervan uitgaande dat alle generalistische zorgverleners affiniteit hebben met palliatieve zorg, stimuleren van dialoog tussen betrokkenen wanneer zij er (tijdelijk) 'niet van zijn'.
- Zorgdragen voor multidisciplinaire afstemming
  - o Stimuleren van oprichting van PaTz-groepen of ander multidisciplinair overleg in de regio waar patiënten in de palliatieve fase besproken worden in bijzijn van kaderarts palliatieve zorg of in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige.
- Transmurale functies inzetten
  - o In kaart brengen benodigde specialistische competenties en omvang daarvan afgeleid van de behoefte in



- de regio, zorgen dat deze competenties kunnen worden ingezet als het nodig is in het persoonlijk en dynamisch team rondom de patiënt.
  - o Generalistische versus specialistische palliatieve zorg: per regio vanuit landelijk gestelde kaders bepalen wie wat biedt (voorwaarde: ICT-ondersteuning voor toegankelijke informatie over beschikbaarheid en kwaliteit).
  - o Generalistische versus specialistische palliatieve zorg: landelijk/bovenregionaal afstemmen wat daaronder verstaan wordt (wie biedt wat: lokaal/regionaal bepalen).
  - o Ondersteunen van de inzet van transmurale functies, zoals transmuraal werkende in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundigen, casemanagers, kaderartsen palliatieve zorg, geestelijk verzorgers, vrijwilligers.
- Bereikbaarheid en beschikbaarheid realiseren
    - o Realiseren van 8/5 bereikbaarheid voor vragen van burgers, verwijzers, patiënten en naasten.
    - o Realiseren van 24/7 bereikbaarheid van specialistische ondersteuning voor acute zorgvragen van zorgverleners (Plat 2017).
    - o Organiseren dat ook 's avonds en 's nachts een beroep kan worden gedaan op een kaderarts palliatieve zorg of in palliatieve zorg gespecialiseerde verpleegkundige bijvoorbeeld in samenwerking met een huisartsenpost of hospice.
    - o Capaciteit en kwaliteit (gespecialiseerd transmuraal team, bedden, hospicevoorzieningen) borgen en inzichtelijk maken.

#### **4. Deskundigheid bevorderen**

- Deskundigheid bevorderen
  - o Organiseren van na- en bijscholing in multi- en interdisciplinair en transmuraal verband over bijvoorbeeld:
    - palliatieve zorg, onder andere vier dimensies, ethiek, organisatie van zorg, sociale kaart, intervisie;
    - markering van de palliatieve fase;
    - effectieve communicatie;
    - gezamenlijke besluitvorming;
    - proactieve zorgplanning;
    - ondersteuning van de naasten en/of mantelzorger;
    - persoonlijke balans en effectiviteit.
  - o Zorgen voor borging van de scholing in netwerkverband en zorgen voor commitment op tactisch en strategisch niveau.
- Meewerken aan onderzoek, in nauwe samenwerking met de expertisecentra palliatieve zorg/consortia en zo mogelijk met gebruikmaking van de middelen van het programma Palliantie van ZonMw.
  - o Verzamelen van onderzoeksvragen, meewerken aan onderzoek en implementatie van innovaties.
  - o Meewerken aan onderzoek bijvoorbeeld vanuit het ZonMw-programma Palliantie (organisatie/bekostiging/inhoud).
  - o Zorgen voor verbinding tussen zorgevaluatie enerzijds en onderzoeksresultaten en onderwijs anderzijds.

#### **5. Kwaliteit**

- Leren van ervaringen met de zorg
  - o Stimuleren dat bij het netwerk aangesloten organisaties streven naar de beste kwaliteit van palliatieve zorg. Zowel in ervaren kwaliteit van zorg en geboden ondersteuning voor alle patiënten, naasten, zorgverleners en vrijwilligers, als in de organisatie van zorg.
  - o Zorgen voor een kwaliteitssysteem waarbij de evaluatie van individuele casuïstiek (inclusief ervaringen patiënt en/of naasten) gebruikt wordt om de palliatieve zorg in het netwerk te verbeteren (kort-cyclisch verbeteren, 'lerende organisatie').
  - o Stimuleren dat bij het netwerk aangesloten organisaties de zelfevaluatie voor zorgorganisaties uitvoeren.



- o Beknopte managementinformatie verzamelen over (een selectie uit) de functies en benutten voor evaluatie en verbeterplannen.
- Adviseren over landelijk beleid vanuit de ervaringen en eventueel verbeterpunten in de regio
  - o Signaleren regionale knel- of verbeterpunten die landelijk teruggekoppeld kunnen worden voor aanpassingen op beleidsniveau en de landelijke ondersteuningsstructuur (Fibula/PZNL) hierover adviseren.

## 4. Organisatie en ontwikkeling van netwerken palliatieve zorg

De Denktank heeft, op basis van het Kwaliteitskader, motto's geformuleerd die concreet maken wat een patiënt mag verwachten van goede palliatieve zorg, en de functies die netwerken palliatieve zorg moeten vervullen om deze motto's te kunnen realiseren. Hierna wordt beschreven welke gevolgen dit heeft voor de ontwikkeling en de organisatie van netwerken palliatieve zorg.

### 4.1. Samenvattende conclusies

Met het vervullen van de omschreven functies leveren de netwerken naar verwachting een belangrijke bijdrage aan het voor patiënten en naasten realiseren van palliatieve zorg volgens de essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Zij doen dit door coördinatie van zorg en samenwerking tussen zorgaanbieders te bevorderen en door zorgverleners in hun zorg voor de patiënt en diens naasten te ondersteunen via kennisdeling en deskundigheidsbevordering. Om de palliatieve zorg voor patiënten en naasten te realiseren, zoals afgesproken in het Kwaliteitskader, is het wenselijk dat de samenwerking tussen zorgaanbieders in een netwerkverband minder vrijblijvend wordt.

Om de genoemde functies te kunnen vervullen moet het huidige dekkende stelsel van netwerken daarom steviger en professioneler worden. Dat kan worden bereikt wanneer de netwerkpartners meer eigenaarschap gaan dragen voor het netwerk en verantwoording afleggen over de bereikte resultaten van het netwerk. Leiderschap, zowel van de netwerkbestuurders als van de netwerkcoördinator, is hiervoor een voorwaarde.

De functies van netwerken en de gestelde doelen (zie Doorontwikkeling en professionalisering) zijn bepalend voor het aantal netwerken en de omvang ervan, netwerken palliatieve zorg kunnen samenwerken of fuseren met andere netwerken als dit leidt tot optimale inzet van middelen en expertise. Er is een stevige landelijke ondersteuningsstructuur nodig om de netwerken te ondersteunen bij de doorontwikkeling en professionalisering.

Adequate financiering van de netwerken palliatieve zorg en de landelijke ondersteuningsstructuur is noodzakelijk om dit alles te bereiken. De huidige VWS-subsidie voor de netwerken moet daarom voorlopig, in ieder geval tot 2025, worden gecontinueerd omdat netwerken zich niet kunnen doorontwikkelen en professionaliseren met het einde van de financiering in het vooruitzicht. Tevens moet de subsidie worden verhoogd omdat de huidige subsidie onvoldoende is om de benodigde menskracht te betalen.

Hieronder wordt beschreven hoe de netwerken palliatieve zorg worden georganiseerd zodat zij de functies kunnen uitoefenen die nodig zijn om organisaties te ondersteunen in het verlenen van goede palliatieve zorg aan patiënten ongeacht tijd of plaats.



## 4.2. Doorontwikkeling en professionalisering

Om de genoemde functies te kunnen vervullen, is het nodig dat netwerken palliatieve zorg zich doorontwikkelen, professionaliseren en krachtiger worden. Tijdens de eerste consultatieronde van de Denktank (juni 2018) bleek dat netwerken palliatieve zorg behoefte hebben aan duidelijkere kwaliteitscriteria waaraan netwerken moeten voldoen en waarmee zij verantwoording kunnen afleggen. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017) beschrijft wat de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Ten tijde van het verschijnen van dit advies, wordt er op basis van het Kwaliteitskader een zelfevaluatie instrument voor zorgorganisaties ontwikkeld en uitgetest (Fibula en IKNL 2018). Om professionalisering van de netwerken te stimuleren zou een zelfevaluatie-instrument voor netwerken palliatieve zorg ondersteunend kunnen zijn. Dit kan ontwikkeld worden aan de hand van de criteria voor netwerken in het Kwaliteitskader palliatieve zorg en de hier beschreven functies. Bij de ontwikkeling worden ook (vertegenwoordigers van) patiënten en naasten betrokken. Met behulp van een zelfevaluatie aan de hand van deze kwaliteitscriteria zetten netwerken de huidige situatie af tegen de gewenste situatie, benoemen ze verbeterpunten en leggen verantwoording af over de bereikte resultaten.

### Aanbeveling

Ontwikkel een zelfevaluatie voor het functioneren van netwerken palliatieve zorg op basis van genoemde functies en het Kwaliteitskader palliatieve zorg (de zelfevaluatietool voor zorgorganisaties kan als basis hiervoor worden gebruikt). Advies: uitvoering in 2019.

### Aanbeveling

De netwerken palliatieve zorg voeren tweejaarlijks een zelfevaluatie uit met behulp van deze kwaliteitscriteria en maken daarbij gebruik van de feedback die in de individuele gesprekken met naasten zijn verkregen (zie Kwaliteit) en van beknopte managementinformatie. Op basis van de resultaten van de zelfevaluatie wordt een tweearig actieplan opgesteld gericht op leren en verbeteren, zodat de ontwikkelingen in het functioneren van de netwerken palliatieve zorg transparant worden. Advies: start uitvoering in 2020.

### Aanbeveling

Fibula/PZNL biedt ondersteuning bij het bespreken van de resultaten van de zelfevaluatie en het opstellen en uitvoeren van de actieplannen. Stimuleer en faciliteer netwerken palliatieve zorg om te leren van goede praktijkvoorbeelden in de vorm van een kennisplatform.

## 4.3. Aantal en omvang netwerken palliatieve zorg

De Denktank heeft geconstateerd dat er een landelijk dekkend en functionerend systeem is van netwerken palliatieve zorg. De omvang van deze netwerken verschilt. De organisatie van de huidige netwerken sluit deels aan bij lokale behoeften en bestaande samenwerkingsverbanden. Sommige kleinere netwerken palliatieve zorg fuseren, of delen een netwerkcoördinator of werken samen op het gebied van na- en bijscholing. Daarnaast werken sommige netwerken palliatieve zorg samen met andere (ziektespecifieke) netwerken of samenwerkingsverbanden in de regio.

De Denktank stelt voor om de indeling van de huidige netwerken palliatieve zorg niet op voorhand te wijzigen, omdat het voor de organisatie van 24/7 palliatieve zorg van belang is dat zorgverleners en zorgaanbieders elkaar kennen, vertrouwen en respecteren (de 'menselijke maat'). De Denktank verwacht dat samenwerking of fusie tussen netwerken palliatieve zorg in bepaalde regio's zich vanzelf doorzet om efficiënte inzet van expertise en middelen te bevorderen, mede op basis van dit advies en de eisen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg (zie Samenwerking op regionaal niveau). De schaal die nodig is om resultaten te bereiken, kan per functie verschillend zijn (bijvoorbeeld voor een effectief transmuraal multidisciplinair overleg is



een kleinere schaalgrootte nodig dan voor de implementatie van het individueel zorgplan). Voor een adequate uitvoering van de hierna geschetste functies van de netwerkcoördinator, is de minimale omvang van het dienstverband van de netwerkcoördinator 24-32 uur afhankelijk van de omvang van het netwerk (zie Inrichting netwerken palliatieve zorg).

### **Aanbeveling**

Respecteer de huidige indeling van de netwerken palliatieve zorg en faciliteer organisch ontstane samenwerkingen en fusies tussen netwerken op basis van de benodigde schaal om de hiervoor beschreven functies uit te oefenen. Zorg dat er geleerd kan worden van goede praktijkvoorbeelden uit andere regio's, bijvoorbeeld door middel van een kennisplatform.

## **4.4. Governance**

Als opmaat naar integrale bekostiging van palliatieve zorg, is het nodig dat zoveel mogelijk organisaties die in de regio betrokken zijn bij palliatieve zorg ook aangesloten zijn bij het netwerk palliatieve zorg. Dit betreft naast ziekenhuizen, verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties, (organisaties van) huisartsen, hospices en vrijwilligers ook organisaties van patiënten en mantelzorgers, instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en mensen met een verstandelijke beperking, gemeenten, wijkteams, organisaties binnen het sociaal domein. Aangezien deze laatste organisaties bij een deel van de netwerken palliatieve zorg niet zijn aangesloten, is hier per regio maatwerk en kennisoverdracht over palliatieve zorg nodig en wenselijk.

De bij het netwerk palliatieve zorg aangesloten organisaties voelen zich gezamenlijk verantwoordelijk voor het functioneren en voor de resultaten van het netwerk. Zij ontwikkelen gezamenlijk een missie en visie op de palliatieve zorg in de regio op basis van het Kwaliteitskader palliatieve zorg, gebruiken de resultaten van de zelfevaluatie voor het bepalen van de strategie en stellen een actieplan voor 2020-2025 op. Dit plan wordt onderschreven door middel van een convenant, ondertekend door alle leden inclusief commitment met een structurele financiële bijdrage.

Alle bij het netwerk palliatieve zorg aangesloten leden vormen de algemene ledenvergadering. De algemene ledenvergadering stelt het convenant vast waarin de missie en visie van het netwerk palliatieve zorg en het actieplan voor de komende periode zijn opgenomen. Uit hun midden kiest de algemene ledenvergadering een dagelijks bestuur dat verantwoordelijk is voor de aansturing van de netwerkcoördinator, de medisch adviseur (zie Inrichting netwerken palliatieve zorg) en eventuele andere ondersteunende personeelsleden. Wanneer een netwerk een groot aantal leden heeft, kan in de organisatievorm gedifferentieerd worden tussen actieve leden en passieve leden.

Het netwerk palliatieve zorg streeft naar een goede samenwerkingsrelatie met de grootste regionale zorgverzekeraar/zorgkantoor en zorgt voor regelmatige afstemming met deze zorgverzekeraar in verband met toewerken naar integrale bekostiging en zorginnovatiegelden gekoppeld aan het actieplan.

Netwerken palliatieve zorg leggen ook maatschappelijke verantwoording af, bijvoorbeeld in de vorm van een jaarlijkse bijeenkomst voor leden van het netwerk, cliëntenraden en raden van toezicht van aangesloten organisaties en andere belangstellenden, om de activiteiten en resultaten van het netwerk te laten zien en daar feedback op te vragen.

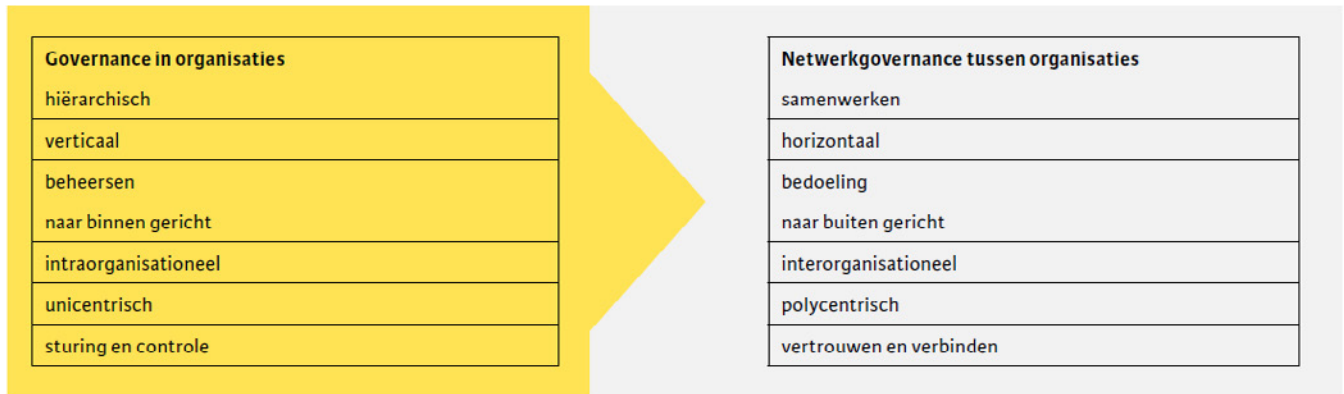
De Denktank verwacht dat netwerkzorg steeds belangrijker zal worden ten opzichte van traditionele vormen van zorg. Dat betekent dat de governance voor deze netwerkzorg een bepaalde ontwikkeling zal moeten doorlopen:

- intentionele samenwerking: de intentie tot samenwerking tussen organisaties is vastgelegd in bijvoorbeeld een intentieverklaring;





- contractuele samenwerking: de samenwerking tussen organisaties is vastgelegd in bijvoorbeeld een samenwerkingsovereenkomst of deal, waarin de rechten en plichten van de organisaties zijn vastgelegd;
- nieuwe organisatievorm: de samenwerkende organisaties zijn opgegaan in een nieuwe, solide organisatievorm die een aparte juridische entiteit vormt, zoals een coöperatie, stichting, of vereniging. De aansturing vindt plaats vanuit de organisatievorm zelf.



Figuur 7. Verschuiving van governance binnen organisaties gericht op sturing en controle naar governance tussen organisaties vanuit vertrouwen en verbinden (met toestemming overgenomen van Zonneveld et al. M&O 2017;2:72-82).

### **Aanbeveling**

Ontwikkel een format voor een convenant dat de beschreven governance ondersteunt en dat door netwerkpartners kan worden ondertekend. Als basis hiervoor wordt het adviesdocument Samenwerkingsovereenkomst van Fibula gebruikt (Fibula 2018).

### **Aanbeveling**

Werk verschillende varianten van de samenstelling van het netwerkbestuur uit (naast zorgorganisaties, ook zorgprofessionals, gemeenten, (organisaties van) patiënten/mantelzorgers), rekening houdend met het aantal netwerkpartners.

### **Aanbeveling**

Werk uit op welke wijze vertegenwoordigers van organisaties van patiënten en mantelzorgers een rol kunnen vervullen in het netwerk(bestuur), rekening houdend met mogelijke beperkte belastbaarheid .

### **Aanbeveling**

Leer van goede voorbeelden en ontwikkel een format om gemeenten en organisaties binnen het sociaal domein en de netwerken aan elkaar te verbinden.

### **Aanbeveling**

Werk uit hoe het bestuur van het netwerk verantwoording aflegt aan haar leden, stakeholders en het ministerie van VWS.

### **Aanbeveling**

Werk uit op welke wijze zorgverzekeraars/zorgkantoren hun rol kunnen spelen bij het committeren van betrokken/te betrekken organisaties en het faciliteren van transmurale/netwerk bekostiging (leer van goede praktijkvoorbeelden).



## 4.5. Inrichting netwerken palliatieve zorg

Het bestuur van het netwerk palliatieve zorg is verantwoordelijk voor de besteding van de beschikbare middelen die nodig zijn om de functies van het netwerk te kunnen uitoefenen. Vervolgens bepaalt het bestuur welke inzet van functionarissen nodig is.

De netwerkcoördinator verricht werkzaamheden voor het netwerk palliatieve zorg en heeft dus een onafhankelijke rol. De (minimale) omvang van het dienstverband van de netwerkcoördinator is gerelateerd aan de genoemde functies en aan de omvang van het netwerk (aantal inwoners, aantal leden, geografische kenmerken) met een minimum van 24–32 uur/week afhankelijk van de omvang van het netwerk.

Bij een solo-positie van de netwerkcoördinator kan de continuïteit van deze functie kwetsbaar zijn. De coördinatiefunctie kan daarom beter in een klein teamverband ingevuld worden van bijvoorbeeld twee netwerkcoördinatoren met elkaar aanvullende competenties die samen meerdere netwerken palliatieve zorg coördineren en in samenwerking met een bovenregionaal werkende regio adviseur van IKNL opereren. Omdat implementatie van onderdelen van het Kwaliteitskader een belangrijke taak is voor de netwerken waarvoor samenhang en samenwerking met (medische) professionals nodig is, wordt er een medisch adviseur toegevoegd aan het teamverband. De medisch adviseur ondersteunt de netwerkcoördinator en heeft tot taak om bij dragen aan verbinding tussen (medische) professionals en aan de doorontwikkeling van het netwerk. De medisch adviseur is een inhoudsdeskundige, toonaangevend en in de regio gezaghebbend op gebied van palliatieve zorg (bijv. kaderarts palliatieve zorg of een verpleegkundig specialist palliatieve zorg).

De fysieke werkplek van de medewerkers van het netwerk palliatieve zorg beïnvloedt de zichtbaarheid en positionering van het netwerk en het is aan te bevelen om deze strategisch te kiezen. De medewerkers van het netwerk palliatieve zorg kunnen een fysieke werkplek hebben bij één van de aangesloten organisaties (bijvoorbeeld binnen een hospice, de huisartsenpost, de zorggroep, één van de aangesloten zorgaanbieders) of binnen een transmuraal samenwerkingsverband.

### **Aanbeveling**

Bereken de benodigde inzet van de netwerkcoördinator, de medisch adviseur en andere medewerkers (bijvoorbeeld secretariaat, communicatie) gerelateerd aan de functies en de omvang van het netwerk (aantal inwoners, aantal leden, geografische kenmerken).

### **Aanbeveling**

Ontwikkel een competentieprofiel en een functieomschrijving voor een medisch adviseur die samen met de netwerkcoördinator verantwoordelijk is voor de uitvoering van het actieplan en rapporteert aan het (dagelijks) bestuur.

## 4.6. Leiderschap

Het besturen van een netwerk palliatieve zorg vraagt om specifieke leiderschapscompetenties, zoals formuleren van het gezamenlijk belang, samenwerken, over de grenzen van de eigen organisatie heen kunnen kijken, denken en organiseren, eigenaarschap voelen, elkaar respecteren en dingen gunnen in plaats van concurreren. Het (dagelijks) bestuur en de voorzitter van het netwerk palliatieve zorg worden op basis van deze eigenschappen benoemd en laten zich waar nodig ondersteunen en/of bijscholen (rol PZNL in ontsluiten mogelijkheden en organiseren van kennisuitwisseling).

Ook van de netwerkcoördinator wordt een andere vorm van leiderschap verwacht. Naast het bevorderen van samenwerking en verbinding, heeft de netwerkcoördinator ook competenties op het gebied van beleidsma-



tig en strategisch denken, project-, proces- en resultaatgericht management nodig om de geformuleerde doelen te bereiken. Dit betekent dat het competentieprofiel en de functiebeschrijving van de netwerkcoördinator aangepast worden op de bovengenoemde taken en verantwoordelijkheden. Zittende netwerkcoördinatoren zijn bereid om zich op deze competenties te laten toetsen en zich zo nodig bij te scholen. Er kan worden overwogen om de titel netwerkcoördinator te vervangen voor een andere titel passend bij de nieuwe functies, bijvoorbeeld netwerkmanager.

#### **Aanbeveling**

Pas het competentieprofiel en de functieomschrijving van de netwerkcoördinator aan op basis van de genoemde functies en verantwoordelijkheden en overweeg een nieuwe titel voor de netwerkcoördinator, bijvoorbeeld netwerkmanager.

#### **Aanbeveling**

Fibula heeft een adviserende rol bij de werving en selectie van een nieuwe netwerkcoördinator en medisch adviseur. Het bestuur van het netwerk palliatieve zorg is verantwoordelijk voor de benoeming van de netwerkcoördinator en de medisch adviseur.

#### **Aanbeveling**

Zorg voor scholing van de voorzitter, bestuursleden, netwerkcoördinator en medisch adviseur van de netwerken palliatieve zorg op het gebied van netwerkleaderschap.

## **4.7. Samenwerking op regionaal niveau**

Gezien de maatschappelijke ontwikkelingen (Kaljouw 2015, Zonneveld 2017) lijkt het voor een netwerk palliatieve zorg raadzaam een samenwerkingsverband met andere netwerken of samenwerkingsverbanden in de regio te continueren of aan te gaan (zie Aantal en omvang netwerken). Zo wordt efficiëntie en optimale inzet van expertise en middelen bevorderd. De inbedding van het netwerk in de regio is afhankelijk van lokale factoren, maar kan een aansluiting zoeken bij bijvoorbeeld:

- organisatie waarin andere (ziektespecifieke) netwerken (bijv. dementie, Parkinson, CVA) zijn opgenomen, zoals een transmurale stichting;
- huisartsenpost;
- zorggroep;
- hospice;
- sociaal wijkteam;
- of een andere organisatie of samenwerkingsverband.

Bij het aangaan van een samenwerkingsverband worden taken en verantwoordelijkheden vastgelegd en de samenwerking geëvalueerd. Realisatie van het actieplan van het netwerk palliatieve zorg en verantwoording over besteding van de middelen die bedoeld zijn voor het netwerk zijn voorwaarden.

#### **Aanbeveling**

Het ministerie van VWS vraagt aan het ZonMw programma Palliatie om de werkzame principes en de effectiviteit van varianten van regionale inbedding van een netwerk palliatieve zorg te onderzoeken.

## **4.8. Transmurale netwerkzorg**

Netwerken palliatieve zorg zorgen dat er in de regio voldoende specialistische competenties beschikbaar zijn, zowel overdag als 's avonds, 's nachts en in het weekend.



Elk netwerk heeft een transmuraal team palliatieve zorg van in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen en (wijk-)verpleegkundigen dat aangevuld kan worden met andere disciplines, bijvoorbeeld geestelijk verzorger, psycholoog, maatschappelijk werker, vrijwilligers. Dit team kan 24/7 geconsulteerd worden door zorgverleners in de regio onder coördinatie van de netwerkcoördinator.

#### **Aanbeveling**

Elk netwerk vormt een interdisciplinair en transmuraal samenwerkend specialistisch team van diverse disciplines die ingezet kunnen worden voor patiënten en naasten ter ondersteuning van de generalistische zorgverleners, zodat elke patiënt een 'team op maat' krijgt. Dit team is flexibel en dynamisch in de tijd.

#### **Aanbeveling**

Het specialistisch team is organisatie-overstijgend inzetbaar. Elke zorgaanbieder van het netwerk palliatieve zorg kan een beroep doen op het team. Het netwerk maakt hiervoor transmurale samenwerkingsafspraken.

#### **Aanbeveling**

Zorg voor een betaaltitel voor een transmuraal zorgproduct waarin specialistische palliatieve zorg is opgenomen. Zorg ervoor dat de zorgverzekeraar deze zorg inkoop.

## **4.9. Borgen van kwaliteit**

Ervaringen van patiënten en naasten vormen, naast beknopte managementinformatie, een belangrijke bron van informatie. Deze informatie kan worden benut om de kwaliteit van de palliatieve netwerkzorg te verbeteren. Volgens het Kwaliteitskader wordt met de nabestaanden een nazorggesprek gehouden. Tijdens dit nazorggesprek wordt gevraagd hoe patiënt en naasten de palliatieve zorg hebben ervaren. Voor de evaluatie van de zorg tijdens het nazorggesprek is een eenvoudig format nodig.

#### **Aanbeveling**

Ontwikkel een eenvoudig en praktisch toepasbaar format (wat ging goed? wat kan beter?) om tijdens het nazorggesprek met de nabestaande de individuele casuïstiek en de geboden ondersteuning te kunnen evalueren. Bepaal op welke wijze deze informatie kan worden verzameld zodat kwaliteitsverbetering vanuit het directe perspectief van de patiënt mogelijk is (op niveau van netwerk en landelijk).

#### **Aanbeveling**

Richt een evaluatiestructuur in zodat de individuele zorgevaluatie kan worden teruggekoppeld aan het team dat de zorg heeft verleend. Het doel hiervan is continu leren en verbeteren. Daarnaast wordt het gebruikt voor feedback op netwerkniveau en voor bovenregionale en landelijke leer- en verbeterprojecten.

#### **Aanbeveling**

Ontwikkel een instrument waarmee beknopte managementinformatie (structuur, proces, uitkomst) vanuit verschillende perspectieven (zoals patiënt/naasten, zorgverleners, bestuurders) kan worden verzameld en verwerkt. Kijk hierbij naar het voorbeeld van de kinderpalliatieve zorg en de PaTz-portal.

## **4.10. Opleiding zorgverleners**

Netwerken palliatieve zorg organiseren multi- en interdisciplinaire bij- en nascholing van primaire zorgverleners in de regio (Kaljouw 2015). Het landelijke project O<sup>2</sup>PZ zorgt voor afstemming voor alle vormen van deskundigheidbevordering over palliatieve zorg in Nederland. Dit betreft initiële beroepsopleidingen en bij- en nascholingen, op zowel landelijk, bovenregionaal als regionaal niveau (bron: website ZonMw).



### **Aanbeveling**

Bepaal op landelijk niveau de inhoud van bij- en nascholingen over palliatieve zorg aan zorgverleners en organiseer de scholingen (boven-)regionaal.

### **Aanbeveling**

De netwerken palliatieve zorg (Fibula) en PZNL dragen actief bij aan O<sup>2</sup>PZ.

## **4.11. Informatievoorziening**

Voor de continuïteit en coördinatie van zorg is standaardisering en digitalisering van het individueel zorgplan (IZP) conform het Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017) van wezenlijk belang. Ten tijde van het verschijnen van dit rapport, loopt een verkenning van de mogelijkheid om een digitaal IZP palliatieve zorg te ontwikkelen, maar deze is nog niet beschikbaar.

### **Aanbeveling**

Ontwikkel en implementeer zo snel mogelijk het digitaal individueel zorgplan (IZP) om digitale overdracht van de wensen en doelen van de patiënt en afspraken over proactieve zorgplanning te faciliteren.

### **Aanbeveling**

Onderzoek op welke wijze de relevante informatie binnen de persoonlijke gezondheidsomgeving tussen hulpverleners en patiëntensysteem gedeeld kan worden.

### **Aanbeveling**

Kies voor een app waarin publieksvoorlichting en informatie over het specifieke netwerk palliatieve zorg voor gebruikers toegankelijk is.

### **Aanbeveling**

Zoek uit met welke huidige innovatieve ICT-toepassingen financiering, verantwoording, onderzoek en evaluatie mogelijk zijn, zodanig dat professionals niet onnodig belast worden met registratieverplichtingen (bijvoorbeeld blockchain).

## **4.12. Samenwerking netwerkcoördinator en regio adviseur IKNL-PZ**

Voor zorgverleners die bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase vragen hebben of advies willen is het mogelijk een in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverlener (telefonisch) te consulteren. De consultatiefunctie palliatieve zorg wordt uitgevoerd door consultatieteams die samen voor een landelijke dekking zorgen, gefinancierd door het ministerie van VWS. De huidige regio adviseurs van IKNL zijn verantwoordelijk voor de (financiële) ondersteuning van dit consultatiesysteem.

Daarnaast hebben de regio adviseurs een rol in de ondersteuning van de consortia palliatieve zorg. De netwerkcoördinator opereert voornamelijk op lokaal en regionaal niveau en vormt de verbindende schakel tussen organisaties en zorgverleners in de regio. De regio adviseur van IKNL opereert voornamelijk op bovenregionaal en landelijk niveau en heeft meer beleidsmatige en procesmatige taken.

Voor de regionale en bovenregionale samenhang is het voor de toekomst van belang dat de netwerkcoördinator en regio adviseur de krachten bundelen en nauw met elkaar samenwerken. Zij stellen een gezamenlijk beleid op en zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor de uitvoering ervan, waarbij het actieplan van het netwerk palliatieve zorg leidend is. Krachtenbundeling in functies en middelen verruimt zowel de inhoudelijke als financiële mogelijkheden van beide functies. Voorwaarde hiervoor is versterking van samenwerking en middelen op landelijk niveau in de coöperatie PZNL (zie Landelijke ondersteuningsstructuur).



### **Aanbeveling**

Werk uit hoe samenwerking tussen netwerkcoördinator en regio adviseur versterkt kan worden.

## **4.13. Samenwerking op bovenregionaal niveau**

De consortia palliatieve zorg zijn opgericht om scholing, onderzoek en innovatie binnen de palliatieve zorg te stimuleren en onderling op elkaar af te stemmen. Netwerken palliatieve zorg zijn vertegenwoordigd in de consortia en hebben een rol in onder andere agendasetting, keuze voor onderzoeks- en innovatievoorstellen die bij het programma Palliatie van ZonMw worden ingediend en de uitvoering van onderzoek. De netwerken palliatieve zorg functioneren voor de vervulling van hun taken en functies onafhankelijk van de consortia.

### **Aanbeveling**

De netwerken palliatieve zorg blijven met de consortia/universitaire centra afstemmen over de onderzoeksagenda op gebied van palliatieve zorg en werken samen als het gaat om de uitvoering van onderzoek en implementatie van innovaties.

## **4.14. Landelijke ondersteuning van netwerken palliatieve zorg**

Om de genoemde functies te kunnen vervullen en bovengenoemde aanbevelingen over de inrichting en organisatieontwikkeling van de netwerken palliatieve zorg te kunnen realiseren, is een samenhangende landelijke ondersteuningsstructuur nodig die de netwerken palliatieve zorg faciliteert en ondersteunt bij het behalen van resultaten door middel van:

- adviseren en ondersteunen bij het opstellen en de uitvoering van de actieplannen van de NPZ (zie Doorontwikkeling en professionalisering);
- adviseren bij de werving en selectie van netwerkcoördinatoren, medisch adviseur en regio adviseurs (zie Inrichting en Samenwerking netwerkcoördinator en regio adviseur);
- fungeren als kennismakelaar van goede praktijkvoorbeelden, innovaties, bekostiging van transmurale palliatieve zorg;
- faciliteren beleidsontwikkeling op landelijk niveau;
- aanbieden van expertise op het gebied van communicatie;
- aanbieden van informatie op het gebied van voorlichting en scholing over palliatieve zorg ter ondersteuning van de taak van de netwerken palliatieve zorg (bijvoorbeeld informatie voor websites van netwerken)
- ontwikkelen informatie over (inhoud en kwaliteit van) palliatieve zorg en NPZ voor patiënten en naasten;
- aansluiting vinden bij het sociaal domein op lokaal en regionaal niveau.

Voor een aantal van bovengenoemde aanbevelingen zijn instrumenten nodig die in de periode 2019-2021 op landelijk niveau met input vanuit de regio's zouden moeten worden ontwikkeld:

- ontwikkelen van een zelfevaluatie-instrument voor het functioneren van netwerken palliatieve zorg (zie Doorontwikkeling en professionalisering);
- ontwikkelen van een format convenant (zie Governance);
- ontwikkelen van een format voor evaluatiegesprekken (zie Kwaliteit);
- aanpassen/ontwikkelen van het competentieprofiel van de netwerkcoördinator, medisch adviseur, voorzitter en bestuursleden van het netwerk palliatieve zorg (zie Inrichting en Samenwerking netwerkcoördinator en regio adviseur);
- aanbieden van scholing voor de netwerkcoördinator, medisch adviseur, voorzitter, bestuursleden van het netwerk (zie Inrichting en Samenwerking netwerkcoördinator en regio adviseur);
- zorgen voor digitaal individueel zorgplan (IZP) (zie ICT).



Voorwaarden voor ondersteuning op landelijk niveau door Fibula/PZNL zijn voldoende middelen om bovengenoemde taken te kunnen uitvoeren en een verbinding tussen de netwerken palliatieve zorg en de landelijke ondersteuningsstructuur, door middel van lidmaatschap van de netwerken aan Fibula. De Denktank ziet de verdergaande krachtenbundeling van IKNL-PZ en Fibula in PZNL als randvoorwaarde voor de oprichting van een krachtige ondersteuningsstructuur voor de doorontwikkeling van de netwerken.

#### **Aanbeveling**

Werk uit hoe de netwerken, gegeven de nieuwe eisen die aan netwerken palliatieve zorg gesteld worden, het beste ondersteund kunnen worden en ontwikkel een nieuwe vorm van ondersteuningsstructuur.

#### **Aanbeveling**

Bundel menskracht en financiële middelen van IKNL-PZ en Fibula in één subsidie PZNL om bovengenoemde taken te kunnen vervullen.

#### **Aanbevelingen**

Ondersteun en faciliteer lopende pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering'.

#### **Aanbeveling**

Zorg dat er één landelijk telefoonnummer is dat bereikbaar is voor patiënten en naasten en verwijzers (8/5 bereikbaar) en zorgverleners (24/7 bereikbaar) met vragen over palliatieve zorg. Zorg voor een doorschakeling vanuit het landelijke nummer naar de regio.

#### **Aanbeveling**

Ontsluit online informatie over palliatieve zorg voor zorgverleners (kennis, praktijkvoorbeelden, onderzoeksresultaten, instrumenten) en organiseer een koppeling met de websites van de netwerken palliatieve zorg.

#### **Aanbeveling**

Ontsluit online publieksinformatie over palliatieve zorg, mogelijkheden voor ondersteuning en kwaliteitsinformatie.

#### **Aanbeveling**

Werk op landelijk niveau het onderscheid uit tussen generalistische en specialistische palliatieve zorg.

#### **Aanbeveling**

Bepaal op landelijk niveau de inhoud van het onderwijs over palliatieve zorg in de basisopleidingen aan zorgverleners op basis van de vastgestelde competenties palliatieve zorg.

#### **Aanbeveling**

Ontwikkel specifieke informatie over wat te doen bij de verschillende symptomen bij palliatieve zorg. Zorg hierbij voor verbinding met de patiëntenversie van het Kwaliteitskader en de bestaande informatie op thuisarts.nl.

#### **Aanbeveling**

Verzamel goede voorbeelden, stimuleer kennisuitwisseling en ontwikkel instrumenten om de verbinding tussen netwerken palliatieve zorg en het sociaal domein te ontwikkelen

## **4.15. Organisatiemodellen voor netwerken palliatieve zorg**

Er zijn verschillende organisatiemodellen denkbaar voor netwerken palliatieve zorg. De Denktank wil geen





blauwdruk geven voor een bepaald organisatiemodel, maar wel enkele voorbeelden noemen van mogelijke organisatiemodellen voor netwerken palliatieve zorg. Een netwerk palliatieve zorg kan bijvoorbeeld worden georganiseerd vanuit een huisartsenpost, zorggroep, hospice of transmurale innovatieve organisatie voor integrale zorg (waar ook andere netwerken zijn ondergebracht, bijvoorbeeld voor dementie, CVA, kwetsbare ouderen). Daarnaast kan een netwerk palliatieve zorg, in samenspraak met de deelnemende zorgorganisaties, zelfstandig opereren als informatiecentrum (specialistische) palliatieve zorg in een regio, waar alle leden (zorgaanbieders en cliënten/burgers) uit die regio een beroep op kunnen doen. Ook de pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering' zoals die op dit moment worden onderzocht door NZa en PZNL kunnen leiden tot organisatiemodellen voor de netwerken. Het jaar 2019 kan gebruikt worden om een aantal van deze organisatorische concepten te verkennen en te laten onderzoeken (ZonMw programma Palliantie).

**Aanbeveling:** Het ministerie van VWS vraagt aan het programma Palliantie van ZonMw om de werkzame principes en de effectiviteit van een aantal organisatiemodellen voor netwerken palliatieve zorg te onderzoeken. Hiervoor kunnen succesvol lijkende modellen uit het veld worden opgehaald.

## 5. Financiering van netwerken palliatieve zorg

De Denktank heeft, op basis van het Kwaliteitskader, motto's geformuleerd die concreet maken wat een patiënt mag verwachten van goede palliatieve zorg. Vervolgens zijn de functies en de organisatie van netwerken palliatieve zorg beschreven die nodig zijn om deze motto's te kunnen realiseren. Hierna wordt beschreven welke gevolgen dit heeft voor de financiering van netwerken palliatieve zorg.

### 5.1. Financiering van netwerken palliatieve zorg periode 2022-2025

De huidige regeling PTZ (palliatief terminale zorg), waaronder de subsidieregeling van de netwerken palliatieve zorg valt, loopt na 2021 af. Willen de netwerken palliatieve zorg zich optimaal kunnen blijven richten op hun kerntaken (de ondersteuning van primaire zorgverleners en de coördinatie en samenwerking tussen de diverse zorgaanbieders bij het verlenen van palliatieve zorg), dan is het nodig dat de subsidieregeling tenminste voor de periode 2022-2025 gecontinueerd wordt omdat er op dit moment nog geen integrale zorgproducten palliatieve zorg zijn, waarin de benodigde overheadkosten ten behoeve van organisatie en coördinatie van deze zorg zijn opgenomen.

De Denktank verwacht dat de pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering', die volgend jaar starten op initiatief van de NZa en PZNL, in de toekomst de zorginkoop van (gespecialiseerde) palliatieve zorg, inclusief kosten voor coördinatie en organisatie, beter mogelijk maken. Op dit moment is nog niet te voorspellen hoe en wanneer dit in heel Nederland gerealiseerd zal zijn.

Het continueren van de subsidieregeling is gekoppeld aan een duidelijke opdracht in het kader van de doorontwikkeling en professionalisering van de netwerken palliatieve zorg in relatie tot het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, zoals beschreven bij Organisatie. De Denktank stelt voor vanaf 2022 de volgende voorwaarden te stellen aan subsidieverlening:

- een, door alle netwerkpartners ondertekend, convenant waarin de missie, visie en het actieplan voor de periode 2022-2025 worden onderschreven;
- een lidmaatschapsbijdrage (financieel en/of in natura) van alle netwerkpartners aan het netwerk, die wordt vastgesteld aan de hand van een verdeelsleutel.

Daarnaast kunnen netwerken palliatieve zorg bijdragen ontvangen van zorgverzekeraars op basis van concrete projecten en innovaties.

#### Aanbeveling



Continueer de subsidieregeling voor de netwerken palliatieve zorg tenminste voor de periode 2022-2025, zodat de netwerken zich optimaal kunnen blijven richten op hun kerntaken. Koppel dit aan een duidelijke opdracht in het kader van de doorontwikkeling en professionalisering van de netwerken palliatieve zorg in relatie tot het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, zoals beschreven bij Organisatie.

## 5.2. Benodigde budget voor netwerken palliatieve zorg

De netwerken palliatieve zorg ontvangen momenteel 3,5 miljoen euro subsidie per jaar. Dit zal naar mening van de Denktank onvoldoende zijn voor de voorgestelde doorontwikkeling van de netwerken, de uitvoering van de genoemde functies en ondersteuning bij de implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (zie Enquête financiering netwerken palliatieve zorg). Onze voorlopige inschatting, op basis van de beschreven taken en functies en inrichting van de organisatie van een netwerk palliatieve zorg, is dat er minimaal 10 miljoen per jaar nodig is voor de netwerken palliatieve zorg (2.0). Hierbij is het noodzakelijk dat de subsidie stapsgewijs wordt verhoogd in 2019, 2020 en 2021 en verdeeld wordt over de netwerken palliatieve zorg en de landelijke ondersteuningsstructuur. Deze gevraagde 10 miljoen is een grove schatting, omdat eenduidige registratie van (gespecialiseerde) palliatieve zorg ontbreekt en er geen criteria zijn om te bepalen hoeveel netwerkcapaciteit nodig is voor een bepaald aantal inwoners. Onderzoek is nodig naar een registratiesysteem voor (gespecialiseerde) palliatieve zorg inclusief de benodigde overheadkosten. Door middel van krachten- en middelenbundeling met andere organisaties die regionaal werken aan de verbetering en toegankelijkheid van de palliatieve zorg (zie boven) kunnen de budgetten van de netwerken verhoogd worden in de periode 2022-2025. Uiteraard moet dit in 2019, 2020 en 2021 verder worden uitgewerkt met alle betrokken partijen. De Denktank adviseert een ledenbijdrage in geld en/of natura van de aangesloten leden van een netwerk. Dit zien we als een belangrijk middel om de betrokkenheid en de verantwoordelijkheid van de lidorganisaties te versterken. Zorgverzekeraars kunnen op basis van bijvoorbeeld concrete projecten of innovaties een bijdrage leveren. Dit bespreken de netwerken jaarlijks op basis van het actieplan met de grootste regionale zorgverzekeraar(s) of zorgkantoor. Ditzelfde geldt voor een bijdrage van gemeenten in het kader van innovaties die een relatie hebben met het sociaal domein (WMO).

### Aanbeveling

Werk uit hoe het bundelen van middelen van de verschillende organisaties, zoals boven genoemd, kan worden ingezet om regionaal meer effectiviteit te bereiken om het actieplan te realiseren. Het ministerie van VWS geeft opdracht aan Fibula/PZNL om dit in 2019/2020 samen met betrokken partijen uit te werken in een concreet plan, zodat 2021 als overgangsjaar kan worden gebruikt.

### Aanbeveling

Verhoog het subsidiebedrag naar minimaal 10 miljoen per jaar voor de netwerken palliatieve zorg (2.0). Hierbij is het noodzakelijk dat de subsidie stapsgewijs wordt verhoogd in 2019, 2020 en 2021 en verdeeld wordt over de netwerken palliatieve zorg en de landelijke ondersteuningsstructuur.

### Aanbeveling

Benut het ZonMw programma Palliantie voor het ontwerpen en onderzoeken van een registratiesysteem (gespecialiseerde) palliatieve zorg op basis van het Kwaliteitskader. VWS kan hiertoe een opdracht geven aan het bestuur van het Palliantie-programma. Op basis hiervan kan worden toegewerkt naar een betere onderbouwing van en de benodigde middelen voor een netwerk.

### Aanbeveling

Werk uit hoe de verplichte bijdrage van netwerkpartners tot stand kan komen, in de vorm van financiën en/of natura (bijvoorbeeld menskracht/huisvesting), rekening houdend met de draagkracht van de netwerkpartners, inclusief een verdeelsleutel over de NPZ.



### **Aanbeveling**

Primaire palliatieve zorg wordt bekostigd vanuit de ZVW. De consultatiefunctie palliatieve zorg (in palliatieve zorg gespecialiseerde artsen en verpleegkundig specialisten, geestelijk verzorgers) is onderdeel van het primaire zorgproces en moet als zodanig bekostigd worden en dus worden losgekoppeld van het huidige consultatiesysteem van IKNL-PZ. Hier wordt al in voorzien in de eerdergenoemde pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering' van NZa en PZNL.

### **Aanbeveling**

Evalueer de huidige verdeelsleutel voor de subsidie aan de netwerken palliatieve zorg in het licht van dit advies en met name van de geadviseerde uitbreiding van middelen voor de netwerken. Kijk hierbij met name naar de relatie tussen het vaste bedrag per netwerk en het bedrag dat samenhangt met de omvang van het verzorgingsgebied.

## **5.3. Bundelen van middelen voor netwerken palliatieve zorg en hun ondersteuning**

De bekostiging van palliatieve zorg is versnipperd (NZa 2017) en dat geldt ook voor de overheidsfinanciering van diverse ondersteunende functies. Zo ontvangen de netwerken palliatieve zorg jaarlijks een subsidie van 3,5 miljoen euro om de coördinatie van zorg en samenwerking tussen diverse zorgaanbieders te bevorderen en primaire zorgverleners te ondersteunen. In 2019 en 2020 verloopt de bekostiging van geestelijke verzorging in de eerste lijn, met de focus op palliatieve zorg en levensvragen, ook via deze netwerken palliatieve zorg (De Jonge 2018-10-08). Daarnaast wordt de inzet van consultatieteams palliatieve zorg en regioconsulenten palliatieve zorg vanuit een subsidie bekostigd via IKNL-PZ. De Denktank is van mening dat de consultatiefunctie palliatieve zorg onderdeel van het primaire zorgproces is en als zodanig bekostigd zou moeten worden via integrale bekostiging van palliatieve zorg (pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering' NZa, PZNL). De middelen voor de functie regio adviseur IKNL en de middelen voor de netwerken palliatieve zorg zouden zoveel mogelijk gebundeld moeten worden om maximale samenhang en efficiëntie van middelen en menskracht te bereiken. Betrokkenheid en afstemming met de consortia is hiervoor noodzakelijk omdat de regio adviseurs (soms) ook de consortia ondersteunen.

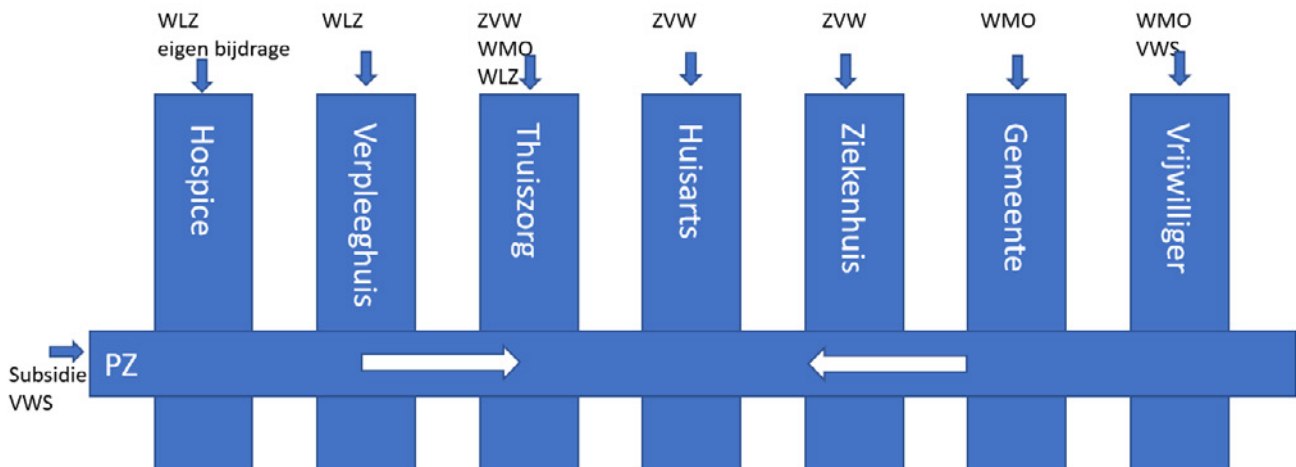
Wellicht zijn er nog meer organisaties die subsidie krijgen om een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van palliatieve zorg, bijvoorbeeld Agora, PaTz-groepen, VPTZ. De Denktank pleit voor intensieve samenwerking en bundeling van krachten tussen al deze partijen. Bundeling van de diverse financieringsstromen is noodzakelijk om deze krachtenbundeling tot stand te brengen en zal leiden tot een meer effectieve en efficiënte inzet van middelen.

### **Aanbeveling**

Ga verder met de krachtenbundeling van partijen die op landelijk niveau de noodzakelijke kwaliteitsverbetering van palliatieve zorg ondersteunen en zorg dat middelen en mensen afgestemd, effectief en efficiënt worden ingezet.

## **5.4. Financiering van netwerken palliatieve zorg na 2025**

Op dit moment voeren NZa en PZNL pilots 'Transmurale palliatieve zorg met passende financiering' uit waarin, via de beleidsregel innovatie van de NZa, aanpassingen in declarabele zorgactiviteiten of zorgproducten worden getoetst om de ervaren knelpunten in de bekostiging van transmurale palliatieve zorg op te lossen. De Denktank is van mening dat het noodzakelijk is toe te werken naar integrale bekostiging van palliatieve zorg (figuur 8a en 8b).



Figuur 8a. Huidige financiering van palliatieve zorg in verschillende sectoren gekoppeld aan diverse wettelijke regelingen.

### Integraal zorgproduct



Figuur 8b. Gewenste patiëntvolgende organisatie en financiering van palliatieve zorg

De periode tot 2025 kan worden benut ter voorbereiding op de invoering van integrale bekostiging van palliatieve zorg, inclusief bekostiging van coördinatie, organisatie en voorlichting. In de komende jaren zullen wel pilots uitgevoerd moeten worden op haalbaarheid en effectiviteit. Afhankelijk van de snelheid waarmee de ontwikkeling van de mogelijkheden van integrale bekostiging van de palliatieve zorg (en andere integrale zorgproducten) zijn weg zal vinden in het Nederlandse zorglandschap, zal de rol en functie van de netwerken palliatieve zorg veranderen. Dit hangt uiteraard ook samen met een aantal andere ontwikkelingen (zie Achtergrond/Zorglandschap), zoals het anders opleiden van zorgprofessionals en de verschuiving naar eigen



regie en het sociale domein. De Denktank is van mening dat het niet verstandig is om daar nu al uitspraken over te doen. Wel vinden we dat de netwerken palliatieve zorg zich zo zouden moeten positioneren en inrichten dat zij flexibel en pragmatisch kunnen meebewegen met deze maatschappelijke ontwikkelingen en mogelijke (financierings-)systeemveranderingen in zorg en welzijn.

## Colofon

© Denktank Netwerken Palliatieve Zorg 2019.

In opdracht van Stichting Fibula.

Met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Vormgeving: Creators Hive

Contact: [info@stichtingfibula.nl](mailto:info@stichtingfibula.nl)



Er **samen** voor  
**staan**

Denkank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg



## Bijlagen



## Bijlage 1. Bronnen

- Bestuurlijk akkoord Huisartsenzorg 2019-2022. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018.
- Bestuurlijk akkoord Medisch Specialistische Zorg 2019-2022. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018.
- Cazemier G, Richt AWCA, Oudenaarden GP, Postma JP. Functionele analyse netwerken palliatieve zorg. Amersfoort: BMC, 2010.
- De Jonge H. 2018-10-08. Aanpak geestelijke verzorging/levensbegeleiding (Kamerbrief). Geraadpleegd op 9-10-2018 van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/10/08/kamerbrief-over-aanpak-geestelijke-verzorging-levensbegeleiding>
- De Jonge H. 2018-11-08. Focus op palliatieve zorg (Kamerbrief). Geraadpleegd op 9-11-2018 van [www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/11/08/kamerbrief-over-focus-op-palliatieve-zorg](http://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/11/08/kamerbrief-over-focus-op-palliatieve-zorg)
- Federatie Medisch Specialisten. Visiedocument Medisch Specialist 2025. ambitie, vertrouwen, samenwerken. Utrecht: FMS, 2017.
- Fibula. Financiële middelen NPZ. Adviesdocument. Utrecht: Fibula, 2018.
- Fibula. Structuur van het NPZ. Adviesdocument. Utrecht: Fibula, 2018.
- Fibula. Adviesdocument Samenwerkingsovereenkomst NPZ. Utrecht: Fibula, 2018.
- Fibula, IKNL. Handreiking zelfevaluatie palliatieve zorg. Utrecht: Fibula en IKNL, 2018.
- Goudswaard J, Pols P, Standaart A, Van Wijngaarden J. Op weg naar palliatieve netwerkzorg. Project Onderzoek en Ontwikkeling Palliatieve Netwerken. Rotterdam: Bureau Obelon en Erasmus Universiteit Rotterdam, 2011.
- Groen M, Diepenmaat M. Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties. Apeldoorn: TNO Management Consultants, 2010.
- IKNL. Consultatie palliatieve zorg. Jaarverslag 2017. Utrecht: IKNL, 2018.
- IKNL, Palliactief. Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Resultaten 2015. Utrecht: IKNL en Palliactief, 2015.
- IKNL, Palliactief. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Utrecht: IKNL en Palliactief, 2017.
- IKNL, Palliactief. Handreiking financiering palliatieve zorg 2018. Utrecht: IKNL en Palliactief, 2017.
- IKNL, Palliactief. Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns. Utrecht: IKNL en Palliactief, 2017.
- IKNL, Palliactief. Handreiking financiering palliatieve zorg 2019. Utrecht: IKNL en Palliactief, 2018.
- Institute for Positive Health. Geraadpleegd op 5-11-2018 van <https://iph.nl/>
- Kaljouw M, van Vliet K. Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2015.
- Landelijke Huisartsen Vereniging, Nederlands Huisartsen Genootschap. Toekomstvisie Huisartsenzorg. Modernisering naar menselijke maat. Huisartsenzorg in 2022. Utrecht: LHV en NHG, 2012.
- Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Geraadpleegd op 5-11-2018 van <https://www.nationaalprogramma-palliatievezorg.nl/>
- Nederlandse Zorgautoriteit. Rapport Palliatieve zorg op maat. Acties omtrent bekostiging die de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de palliatieve zorg verbeteren. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit, 2017.
- Nederlandse Zorgautoriteit. Samenwerken in de palliatieve zorg: zorg rondom de patiënt. Utrecht: Nederlandse Zorgautoriteit, 2018.
- Netwerkzorg Nederland. Geraadpleegd op 5-11-2018 van <https://netwerkzorgnederland.nl/>
- Pasemeco. Palliatieve zorg in medisch onderwijs. Geraadpleegd op 13-12-2018 van <http://www.pasemeco.nl/>
- Plat E, Peters Y, Smits M, Giesen P. Palliatieve zorg door huisartsen in avond , nacht en weekenduren. Nijmegen: Radboudumc, 2017.
- Porter ME, Olmsted Teisberg E. Redefining Health Care. Creating Value-Based Competition on Results. Har-





vard Business School Press, 2006.

- Regeling palliatieve terminale zorg van de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 8 november 2007, nr. DLZ-KZ-2802433. Geraadpleegd op 5-11-2018 van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0022841/2018-03-08>
- Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Niet alles wat kan, hoeft. Utrecht: KNMG, 2015.
- Taskforce Zorg op de Juiste Plek. De juiste zorg op de juiste plek. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018.
- Te Nijenhuis M, van Vliet N, Jansen P, Doornink H. Evaluatie regeling Palliatieve terminale zorg (PTZ). Enschede: Bureau HHM, 2015.
- The Choice in End of Life Care Programme Board. 'What's important to me'. A Review of Choice in End of Life Care. Londen: National Council for Palliative Care, 2015.
- ZonMw programma Palliantie. Meer dan zorg. Geraadpleegd op 5-11-2018 van <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/programma-detail/palliantie-meer-dan-zorg/>
- ZonMw project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (O<sup>2</sup>PZ ). Geraadpleegd op 26-11-2018 van <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/realisatie-o2pzeerste-jaar-fase-i-en-start-fase-ii/>
- Zonneveld N, Minkman M, Tursnhout S, Spierenburg M. Governance in een veranderend zorgstelsel. M&O 2017;2:72-82.
- Uw mening over palliatievezorg.nl, op het congres 'Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, van papier naar praktijk' gepresenteerde data vanuit het ZonMw-project 'Op weg naar een systeem om kwaliteit van palliatieve zorg inzichtelijk te maken'. 2018.



## Bijlage 2. Consultatie

De voorzitter en projectleider van de Denktank hebben gesprekken gevoerd met de volgende personen:

Organisatie	Naam	Functie
Actiz	Wimjan Vink	Beleidsadviseur
Agora	Clémence Ross-van Dorp	Directeur
Damhuis Advies	Gerrit Damhuis	Organisatieadviseur
Hogeschool Utrecht	Marlou de Kuiper	Lector innovatie zorg en welzijn
Landelijke Huisartsen Vereni- ging	Karel Rosmalen	Manager afdeling Beleid & Belangen- behartiging
Landelijke Organisatie Cliën- tenraden	Marthijn Laterveer	Adviseur
Ministerie van Volksgezond- heid, Welzijn en Sport	Kees van der Burg Fred Lafeber	Directeur-generaal Langdurige Zorg Beleidsmedewerker palliatieve zorg
Nederlandse Zorgautoriteit	Marian Kaljouw Yolande Waterreus Josefien Kursten	Voorzitter RvB Programma manager innovatie Directeur regulering
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	Trudy Boshuizen	Senior beleidsadviseur Kwaliteit & Organisatie
Patiëntenfederatie Nederland	Winy Toersen Rinie Lammers	Senior beleidsmedewerker Beleidsmedewerker
Punt voor Parkinson	Wijnand Rutgers	Neuroloog Martinziekenhuis
Stichting PAL, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg	Meggi Schuiling-Otten	Directeur-bestuurder



Verpleegkundigen en verzorgenden Nederland, afdeling palliatieve zorg	Anja Guldemond	Voorzitter
Vilans/Universiteit Tilburg	Mirella Minkman	Programmaleider Innovatie en Onderzoek Vilans, hoogleraar Organisatie en Bestuur van Langdurende Integrale Zorg, Universiteit Tilburg
Zorgverzekeraars Nederland	Peter de Braal	Senior beleidsmedewerker 1e lijnszorg
ZonMw	Corna van Tol	Programmasecretaris programma Palliantie
Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland	Esmé Wiegman Jessica Bruijninx	Bestuurder Bestuurder
Stichting Fibula	Ton Ruikes Gert van Dooren Geert-Jan van Loenen	Voorzitter bestuur Fibula Penningmeester Bestuurslid
IKNL	Birgit Fröhleke Jeannette Hellendoorn Peter Huijgens	Manager palliatieve zorg Manager palliatieve zorg Bestuurder



De Denkank heeft de volgende bijeenkomsten georganiseerd of bijgewoond om het veld van de palliatieve zorg te raadplegen:

<b>Bijeenkomst</b>	<b>Da- tum</b>	<b>Doel</b>	<b>Aantal deelne- mers</b>	<b>Type deelnemers</b>
Bijeenkomst net- werkcoördinatoren en regio adviseurs	29 mrt 2018	Informer over pro- ces; ophalen ideeën, goede voorbeelden en knelpunten	46	Netwerkcoördinatoren, IKNL-regio adviseurs
Workshops congres Kwaliteitskader		Informer over pro- ces; ophalen ideeën voor functies	2 work- shops van 50 deelne- mers	
Consultatiebije- komsten	21 en 26 juni 2018	Informer over pro- ces; ophalen ideeën voor functies	18 resp. 15	Bestuurders en coördina- toren van NPZ, vertegen- woordigers van regionale huisartsenorganisaties, thuiszorgorganisaties, ouderenzorgorganisaties, Regionale Ondersteunings- structuren voor de 1e lijn, hospices, Stichting PAL kinderpalliatieve expertise, Federatie Medisch Speci- alisten, Agora, Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland en zorgverleners
Expertbijeenkomst	11 okt 2018	Toetsen denk- richting	3	Gerrit Damhuis, organisa- tied adviseur Saskia Teunissen, hoog- leraar palliatieve zorg en hospicezorg UMCU, direc- teur hospice Demeter Joost Vos, RONT management consultants



Bijeenkomst bestuurders netwerken	1 nov 2018	Toetsen denkrichting; discussie over conceptadvies	50	Bestuurders en coördinatoren van NPZ
Consultatiebijeenkomsten	13 en 15 nov 2018	Toetsen denkrichting; discussie over conceptadvies	23 resp. 27	Bestuurders en coördinatoren van NPZ, vertegenwoordigers van regionale huisartsenorganisaties, thuiszorgorganisaties, ouderenzorgorganisaties, patiëntenorganisaties, hospices, Stichting PAL kinderpalliatieve expertise, Agora, Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland, zorgverleners, ZonMw
Bijeenkomst netwerkcoördinatoren en regio adviseurs	22 nov 2018	Toetsen denkrichting; discussie over conceptadvies	32	Netwerkcoördinatoren, IKNL-regio adviseurs



## Bijlage 3. Enquête financiering netwerken palliatieve zorg (NPZ)

### Inleiding

Alle netwerken palliatieve zorg (NPZ) ontvangen jaarlijks een subsidie van het ministerie van VWS in het kader van de regeling Palliatieve Terminale Zorg. De regeling vermeldt voor elk netwerk de hoogte van het bedrag; de totale subsidie van VWS aan de NPZ bedraagt 3,5 miljoen euro per jaar. Om een beter inzicht te krijgen in de overige inkomsten en de uitgaven van de netwerken palliatieve zorg, heeft de Denktank in juni 2018 een enquête uitgezet onder alle netwerkcoördinatoren. Deze bijlage bevat de beschrijving en conclusies en aanbevelingen van die enquête.

### Methode

In de online enquête zijn vragen gesteld over de financiële situatie in 2016. De vragen zijn afgestemd met de uitvraag van bureau HHM van 2015, om overlap te voorkomen (Te Nijenhuis 2015). Aangezien de NPZ vanaf 2017 geen verantwoording meer hoeven af te leggen over de ontvangen subsidie, is aangenomen dat (een deel van) de netwerkcoördinatoren geen cijfers beschikbaar heeft over 2017. Hierbij moet echter de kanttekening worden geplaatst dat met ingang van 2017 de verdeelsleutel van het subsidiebedrag over de NPZ is gewijzigd, waardoor de hoogte van de subsidiebedragen m.n. voor de grootste en de kleinste netwerken gewijzigd zijn (lager respectievelijk hoger ten opzichte van eerdere jaren).

De enquête omvatte de volgende onderwerpen:

- kenmerken van de NPZ-regio;
- aantal en type (niet) bij het NPZ aangesloten organisaties;
- strategische borging van het NPZ;
- netwerkcoördinator: uren, overuren, balans; andere functies NPZ: uren;
- inkomsten: natura, netwerkpartners, derde geldstromen;
- uitgaven: loonkosten, huisvesting, vergoeding aan leden, bijeenkomsten & scholing, communicatie;
- ervaren knelpunten in de financiering van het NPZ.

De online enquête is in juni 2018 per e-mail verstuurd naar de netwerkcoördinatoren van alle NPZ.

### Resultaten uitvraag financiering

#### **Algemene gegevens**

De enquête is ingevuld door 30 netwerkcoördinatoren voor 37 NPZ (respons 56%). Sommige netwerkcoördinatoren zijn werkzaam voor meerdere netwerken, daarom is het aantal NPZ hoger dan het aantal netwerkcoördinatoren. Respondenten betroffen zowel grote, middelgrote als kleine netwerken. De subsidie die deze netwerken ontvangen in het kader van de regeling palliatieve terminale zorg van het ministerie van VWS loopt uiteen van € 17.305 – € 163.199 met een gemiddelde van € 60.722. Het aantal leden varieert van 10 tot 38 met een gemiddelde van 18 aangesloten organisaties. Dit betreft de volgende organisaties:



Organisatie	Aangesloten bij aantal NPZ (%)
Vrijwillige palliatieve zorg	35 ( 95)
• Thuis	32 ( 86)
• Bijna Thuis Huis/hospice	35 ( 95) <sup>[1]</sup>
• High care hospices	20 ( 54) <sup>[2]</sup>
Thuiszorg	37 (100)
Palliatieve unit V&V organisatie	36 ( 97)
Palliatieve unit GGZ instelling	16 ( 43)
Palliatieve unit gehandicaptenzorg instelling	19 ( 51)
Huisartsen	34 ( 92)
Ziekenhuizen	37 (100)
Patiëntenorganisaties	12 ( 32)
Andere organisaties, zoals inloophuizen, welzijnsorganisatie, fysiotherapeuten, apothekers, ROC/hogeschool, zorgverzekeraar/zorgkantoor	- <sup>[3]</sup>

[1] Niet in alle regio's is Bijna Thuis Huis/hospice aanwezig.

[2] Niet in alle regio's is high-care hospice aanwezig.

[3] Bij deze vraag is geen percentage genoemd, omdat dit een open vraag was.

### **Inkomsten**

Naast de subsidie van VWS, ontvangen 28 netwerken palliatieve zorg middelen in natura, 11 netwerken ontvangen bijdragen van leden en 18 netwerken palliatieve zorg ontvangen derde geldstromen. Vijf netwerken ontvangen geen van deze aanvullende middelen naast de subsidie. De interpretatie van de inkomsten vanuit middelen in natura is lastig, omdat dit een inschatting betreft, bijvoorbeeld voor het faciliteren van vergaderruimtes, maar ook voor het beschikbaar stellen van medewerkers voor adviestaken en werkgroepen. Er

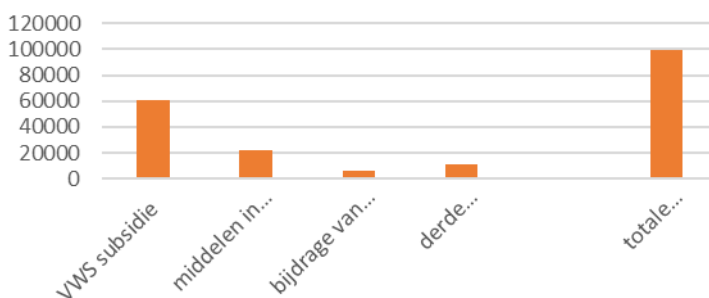




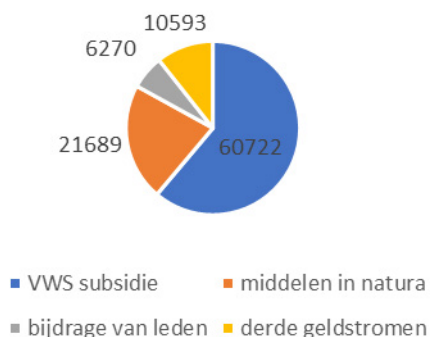
bestaat geen duidelijk verband tussen de hoogte van de subsidie en de hoogte van de ontvangen middelen in natura, bijdrage van leden of derde geldstromen.

Inkomsten	Aantal (%)	Gemiddeld <sup>[1]</sup>	Spreiding
VWS subsidie	37 (100)	60.722	17.305 – 163.199
Middelen in natura	28 ( 76)	21.689 (29.627)	1.000 – 100.000
Bijdragen van leden	11 ( 30)	6.270 (23.692)	2.000 – 50.000
Derde geldstromen	18 ( 49)	10.593 (23.871)	500 – 200.000

Inkomsten netwerken (gemiddeld)



Inkomsten netwerken (gemiddeld)



### Uitgaven

Sommige gegevens staan redelijk vast en zullen naar verwachting weinig fluctueren in de tijd, zoals uren gewerkt voor het NPZ en loonkosten. Maar andere gegevens kunnen sterk wisselen, zoals inkomsten voor projecten en communicatie.

De grootste uitgavenpost betreft zoals verwacht de loonkosten voor de netwerkcoördinator gevolgd door



kosten voor bijeenkomsten en scholing en loonkosten voor andere medewerkers (zoals secretariaat en communicatie). In vier netwerken palliatieve zorg is de besteding aan loonkosten voor de netwerkcoördinator hoger dan het ontvangen subsidiebedrag. Dit is exclusief de loonkosten voor andere medewerkers.

Het dienstverband van de netwerkcoördinator bedraagt gemiddeld 16,8 uur/week per netwerk, met een spreiding van 5<sup>[2]</sup>-28 uur/week. Er bestaat een verband tussen de omvang van het dienstverband van de netwerkcoördinator en de hoogte van de subsidie van VWS: hoe meer subsidie, hoe groter het dienstverband. Dit lijkt logisch, maar het is niet duidelijk of het een causaal verband betreft. Er bestaat ook een licht verband tussen de omvang van het dienstverband van de netwerkcoördinator en het aantal leden dat lid is van het NPZ. Het is niet duidelijk of dit een causaal verband is.

Van de 37 respondenten geeft 25 (68%) aan dat ze meer uren voor het NPZ werken dan de uren volgens contract. Op de vraag of de netwerkcoördinator vindt dat de uren dienstverband en de omvang gemaakte uren in balans is, geven 11 netwerkcoördinatoren (30%) aan dat dit in balans is, 14 (38%) dat het niet in balans is, zeven (19%) neutraal en vijf (14%) hebben deze vraag niet (eenduidig) ingevuld.

Uitgaven	Aantal (%)	Gemiddeld [3]	Spreiding
Loonkosten NWC	37 (100)	38.359	11.149 - 73.034
Loonkosten overige medewerkers	24 ( 65)	5.458 (6.595)	0 - 42.295
Huisvesting	14 ( 38)	2.340 (4.840)	0 - 15.000
Ondersteunende organisatie	11 ( 30)	1.055 (2.877)	0 - 4.650
Vergoeding aan leden	9 ( 24)	884 (3.535)	0 - 10.000
Bijeenkomsten en scholing	31 ( 84)	7.179 (8.569)	0 - 45.414
Communicatie	31 ( 84)	2.982 (3.677)	0 - 15.000
Overige uitgaven	31 ( 84)	5.579 (6.119)	0 - 40.000

[1] Gemiddelde over alle netwerken, inclusief de netwerken die aangeven geen inkomsten uit deze bron te ontvangen (tussen haakjes gemiddelde over de netwerken die inkomsten uit deze bron ontvangt).



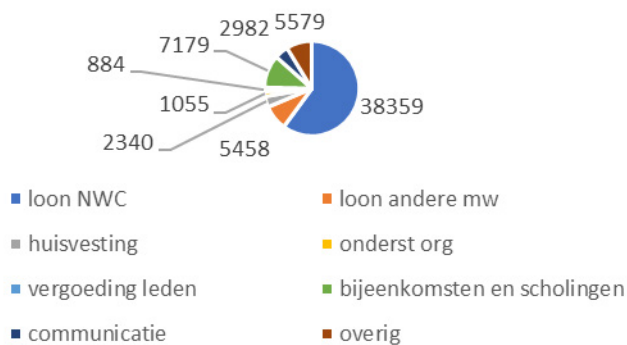
[2] Netwerkcoördinatoren met kleinere aanstellingen per netwerk zijn vaak werkzaam voor meerdere NPZ.

[3] Gemiddelde over alle netwerken, inclusief de netwerken die aangeven geen uitgaven voor deze post te doen (tussen haakjes gemiddelde over de netwerken die inkomsten uit deze bron ontvangt).

Uitgaven netwerken (gemiddeld)



Uitgaven netwerken (gemiddeld)



Verdeling uren NWC

