

Godebaldkwartier 914
3511 DT Utrecht
E info@stichtingfibula.nl
I www.stichtingfibula.nl
T [@StichtingFibula](https://twitter.com/StichtingFibula)

STICHTING FIBULA

landelijke organisatie netwerken palliatieve zorg

Beleidsvoorstel

Naar aanleiding van het Advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg



Inhoud

1.	Doel van dit beleidsvoorstel	3
2.	Inleiding.....	3
3.	Hoofdpijnen advies Denktank Netwerken Palliatieve Zorg	4
4.	Resultaten en conclusies van de raadpleging van Netwerken en landelijke stakeholders	4
4.1.	Functies van de Netwerken Palliatieve Zorg en hoe die te versterken/ versterken	5
4.2.	Landelijke ondersteuning van Netwerken Palliatieve Zorg	6
4.3.	Financiering van Netwerken Palliatieve Zorg	7
5.	Visie van Fibula op de toekomst van de Netwerken Palliatieve Zorg.....	7
5.1	Versterking Netwerken Palliatieve Zorg.....	8
5.2	Landelijke ondersteuning	8
5.3	Financiering	8
6.	Doelen voor de organisatie en financiering van de Netwerken Palliatieve Zorg	9
7.	Projectstructuur en projectaanpak op hoofdpijnen.....	10
8.	Afsluiting	12
9.	Relevante documenten	13
	Bijlage: Hoofdpijnen van het advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg.....	13

1. Doel van dit beleidsvoorstel

Stichting Fibula geeft in dit beleidsvoorstel haar visie op de toekomst van de Netwerken Palliatieve Zorg, gebaseerd op het [advies](#) van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg (2019) en de reacties daarop van de Netwerken Palliatieve Zorg en de geraadpleegde stakeholders. Op basis hiervan wordt er een ordening van de aanbevelingen gegeven en een voorstel gedaan voor een plan van aanpak.

Het beleidsvoorstel wordt in de week van 13 mei 2019 verstuurd aan de Netwerken Palliatieve Zorg met het verzoek dit binnen het bestuur te bespreken en binnen vier weken te reageren. Naar aanleiding van deze reacties wordt het beleidsvoorstel mogelijk aangepast, waarna het door Fibula wordt besproken met het ministerie van VWS en in de algemene ledenvergadering van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL). Dit kan leiden tot aanpassingen aan het voorliggende document. Daarna wordt het gedeeld met de Netwerken en betrokken stakeholders en zal gezamenlijk de verdere uitwerking plaatsvinden.

2. Inleiding

De overheid wil 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, waarden en behoeften, waar en wanneer zij dat wensen. In 2015 heeft het ministerie van VWS het bureau HHM een evaluatieonderzoek laten uitvoeren naar de huidige regeling Palliatieve Terminale Zorg, waaronder de subsidieregeling van de Netwerken Palliatieve Zorg valt. 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 tot en met 2021 gecontinueerd en is de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg ingericht met de opdracht 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 gold het [Kwaliteitskader](#) palliatieve zorg Nederland (2017). De Denktank werd gefinancierd door het ministerie van VWS.

Op 17 januari 2019 is het advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg overhandigd aan het bestuur van Fibula en gepubliceerd. Het advies is vervolgens aangeboden aan de minister van VWS Hugo de Jonge. Met de minister is van gedachten gewisseld over de palliatieve zorg en als vervolg is afgesproken dat Fibula een beleidsvoorstel opstelt dat in juni 2019 wordt besproken op het ministerie van VWS.

Het advies van de Denktank betreft de organisatie, aansturing (governance) en doorontwikkeling van de Netwerken Palliatieve Zorg inclusief de bijbehorende financiering (het [wat](#)) en beschrijft niet [hoe](#) dit kan worden bereikt. Dit laatste wordt in dit beleidsvoorstel verder ingevuld. Fibula heeft het advies als eerste stap getoetst bij de bestuurders en coördinatoren van de Netwerken Palliatieve Zorg tijdens regiobijeenkomsten in Den Bosch, Zwolle en Leiden. Daarnaast hebben enkele Netwerken Palliatieve Zorg schriftelijk gereageerd. Het advies is ook besproken met landelijke partijen die zich primair bezighouden met de ondersteuning van de palliatieve zorg.

In dit beleidsvoorstel geeft Fibula haar visie op de optimale organisatie, aansturing, landelijke ondersteuning en financiering van de regionale samenwerking in de palliatieve zorg (netwerkgang). Deze visie is gebaseerd op het advies van de Denktank en de reacties daarop van de Netwerken Palliatieve Zorg en de geconsulteerde stakeholders. Op basis van de geformuleerde visie wordt een ordening gegeven van de aanbevelingen uit het advies van de Denktank en een voorstel voor een plan van aanpak. Hierbij wordt zoveel mogelijk aangesloten bij lopende projecten, waar dat niet mogelijk is wordt gekozen voor een nieuw project uitgevoerd door of in samenwerking met Fibula.

3. Hoofdpijnen advies Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

De Denktank Netwerken Palliatieve Zorg neemt het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) als uitgangspunt en vertaalt dit kwaliteitskader in vier richtinggevend motto's:

1. Palliatieve zorg is voor iedereen bekend en makkelijk te vinden.
2. Palliatieve zorg is er op tijd bij en kijkt vooruit.
3. Palliatieve zorg draait om mensen.
4. Palliatieve zorg leert van ervaringen.

Het advies van de Denktank houdt in dat Netwerken Palliatieve Zorg ook na 2021 nodig blijven om de coördinatie en continuïteit van de palliatieve zorg door alle partners in het Netwerk te faciliteren, maar dat ze minder vrijblijvend moeten functioneren als het gaat om het Kwaliteitskader en de bovenstaande motto's. Er worden aanbevelingen gegeven hoe de professionalisering en versterking van de Netwerken vorm en inhoud kunnen krijgen. Op landelijk niveau is een krachtenbundeling nodig om tot een samenhangende ondersteuningsstructuur van Netwerken te komen. Tot slot wordt geadviseerd om de subsidie van VWS voor de Netwerken en de landelijke ondersteuningsstructuur te continueren en te verhogen in de periode tot 2025 en vanaf dat jaar structureel te maken. In Bijlage 1 is een samenvatting van het advies van de Denktank opgenomen.

4. Resultaten en conclusies van de raadpleging van Netwerken en landelijke stakeholders

Om het draagvlak voor het advies van de Denktank te toetsen en om suggesties te verzamelen voor het plan van aanpak, zijn drie regiobijeenkomsten georganiseerd waarin de aanbevelingen uit het advies met bestuurders en coördinatoren van Netwerken Palliatieve Zorg zijn besproken en er is aangegeven waar prioriteiten liggen. Daarnaast hebben enkele Netwerken schriftelijk gereageerd.

Het advies is ook besproken met de volgende landelijke partijen: Agora, Associatie Hospicezorg Nederland, IKNL registratie & onderzoek, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, PZNL, VPTZ Nederland en ZonMw.

De overall conclusie en inhoudelijke lijn van het advies van de Denktank werden door de deelnemers aan de regiobijeenkomsten breed onderschreven:

- Netwerken Palliatieve Zorg hebben hun nut bewezen en blijven ook na 2021 nodig.
- Erkend wordt dat er een slag gemaakt moet worden door te verstevigen en verder te professionaliseren. De opgave nu is om de 'vrijblijvendheid voorbij' te gaan.
- Landelijke samenwerking en integratie van de ondersteuning is nodig en nuttig.
- Subsidie voor de Netwerken en de landelijke ondersteuning blijft nodig tot 2025, daarna is structurele bekostiging nodig.

In de drie bijeenkomsten is het advies van de Denktank aan de hand van de volgende drie thema's aan de orde geweest:

- functies van de Netwerken Palliatieve Zorg en hoe die te versterken/verstevenigen;
- landelijke ondersteuning van Netwerken Palliatieve Zorg;
- financiering van Netwerken Palliatieve Zorg.

De conclusies over deze drie thema's zijn in de volgende paragrafen uiteengezet.

In onderstaande zal eerst de reactie vanuit de Netwerken weergegeven worden, daarna die van de stakeholders.

4.1. Functies van de Netwerken Palliatieve Zorg en hoe die te versterken/verstevenigen

In het advies van de Denktank worden functies beschreven die een Netwerk Palliatieve Zorg moet vervullen met als doel goede zorg voor iedere patiënt in de palliatieve fase en zijn naasten, ongeacht plaats of tijd. Het coördineren en faciliteren van continuïteit van de palliatieve zorg door alle partners in het Netwerk komt in de bijeenkomsten als belangrijkste functie van de Netwerken Palliatieve Zorg naar voren. De deelnemers aan de bijeenkomsten hebben de overige functies als volgt geprioriteerd:

1. Coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg realiseren.
2. Implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren.
3. Deskundigheid bevorderen van alle disciplines van de netwerkpartners.
4. Kwaliteit van palliatieve zorg verbeteren.
5. Informeren inclusief publieksvoorlichting zodat iedere burger in de desbetreffende regio weet waar hij moet zijn als palliatieve zorg nodig is.

Om de Netwerken te versterken bij de uitvoering van deze functies geeft de Denktank diverse adviezen. Deze zijn tijdens de drie regiobijeenkomsten besproken. De belangrijkste uitkomsten vanuit de **Netwerken** zijn:

- Doorontwikkeling en professionalisering
 - Vanuit de Netwerken is behoefte aan landelijke handvatten zodat er regionaal minder vrijblijvend wordt samengewerkt.
 - Het zelfevaluatie instrument palliatieve zorg voor zorgorganisaties kan helpen om op netwerkniveau knelpunten aan te pakken en de vrijblijvendheid voorbij te komen.
 - Netwerken ondersteunen in het bereiken van de vijf bovengenoemde functies vanuit de verantwoordelijkheid van iedere participant met als resultaat dat de kwaliteit van de palliatieve zorg aantoonbaar verbetert.
- Aantal en omvang Netwerken
 - Voor wat betreft de aard en omvang van de Netwerken Palliatieve Zorg sluiten de vertegenwoordigers van de Netwerken aan bij het advies om de huidige indeling niet op voorhand te wijzigen en organisch ontstane samenwerkingen te stimuleren en faciliteren.
- Governance en vrijblijvendheid voorbij
 - Het vinden van draagvlak en actieve participatie op bestuurlijk niveau (leden van de Netwerken) moet versterkt worden.

- Inrichting Netwerken Palliatieve Zorg
 - Toevoegen van een medisch adviseur zoals wordt aanbevolen krijgt steun van Netwerken die hier ervaring mee hebben vanwege expertise en gemakkelijkere toegang tot medisch specialisten en huisartsen.
 - Voor de inzet van de medisch adviseur en eventueel uitbreiding van de uren van de netwerkcoördinator is extra financiering nodig.
- Leiderschap
 - De aanwezigen sluiten zich aan bij het advies om het huidige competentieprofiel en functieomschrijving van de netwerkcoördinatoren te actualiseren in verband met veranderende taken.
 - Het is niet wenselijk dat Fibula een actieve rol heeft bij de werving en selectie van netwerkcoördinatoren, dit is de verantwoordelijkheid van de Netwerken Palliatieve Zorg zelf; wel kan Fibula op verzoek van een Netwerk een adviserende rol spelen.
 - Netwerken zijn van mening dat er een formele verbinding tussen Fibula en de Netwerken vormgegeven wordt, waarbij die zaken die centraal geregeld kunnen worden, daar ook geregeld worden. Dit geeft ruimte aan de Netwerken.

Vanuit de gesproken **stakeholders** wordt de beweging om de Netwerken te versterken ondersteund.

4.2. Landelijke ondersteuning van Netwerken Palliatieve Zorg

De Denktank noemt een achttal functies voor de landelijke ondersteuning van Netwerken Palliatieve Zorg. De deelnemers vanuit de **Netwerken** aan de bijeenkomsten hebben deze geprioriteerd. De belangrijkste zijn:

1. Faciliteren beleidsontwikkeling op landelijk niveau.
2. Fungeren als kennismakelaar van goede praktijkvoorbeelden, innovaties, bekostiging van transmurale palliatieve zorg.
3. Ontwikkelen informatie over (inhoud en kwaliteit van) palliatieve zorg en Netwerken Palliatieve Zorg voor patiënten en naasten.
4. Aanbieden van informatie op het gebied van voorlichting en scholing over palliatieve zorg ter ondersteuning van de taak van de Netwerken Palliatieve Zorg.

Andere functies voor de landelijke ondersteuning zijn:

5. Aansluiting vinden bij het sociaal domein op lokaal en regionaal niveau.
6. Aanbieden van expertise op het gebied van communicatie.
7. Adviseren en ondersteunen bij het opstellen en de uitvoering van de actieplannen van de NPZ.
8. Adviseren bij de werving en selectie van netwerkcoördinatoren, medisch adviseur en regio adviseurs.

Het veld heeft last van de versnippering op landelijk niveau en weet niet goed waar ze met vragen terecht kan. Men wil één landelijk loket waar vragen uit het veld worden opgepakt.

Om met één stem als Netwerken en Fibula te kunnen spreken met overheid en andere organisaties steunt men het idee dat de regionale Netwerken lid worden van de landelijke organisatie c.q. Fibula. Aan Fibula wordt gevraagd om dit in samenspraak met de Netwerken Palliatieve Zorg vorm te geven.

De **stakeholders** spreken allen het belang van een goede landelijke ondersteuning uit. De wijze waarop zij hier invulling aan willen geven varieert van samenwerking tot actieve participatie in lidmaatschap van PZNL.

4.3. Financiering van Netwerken Palliatieve Zorg

De vertegenwoordigers van de **Netwerken** geven aan dat verhoging van de subsidie van VWS aan de Netwerken Palliatieve Zorg wenselijk is om de groeiende ambities te verwezenlijken en het Kwaliteitskader palliatieve zorg te gaan toepassen. Financiering is ook nodig voor de inzet van medisch adviseurs en uitbreiding naar voldoende uren voor netwerkcoördinatoren. De aanwezigen zien het niet als haalbaar om naast de middelen in natura, meer eigen middelen vrij te maken voor de financiering van het Netwerk. Er is behoefte aan onderbouwing van het advies van de Denktank om de subsidie van 3,5 naar 10 miljoen te verhogen. De deelnemers geven aan voorwaarden en resultaatverplichtingen (in relatie tot de toegevoegde waarde voor de patiënt en diens naasten) te willen koppelen aan financiering. Hiervoor is het nodig om indicatoren te ontwikkelen.

De deelnemers van de regiobijeenkomsten geven aan dat zij geen voorstander zijn van "integrale bekostiging", ervanuit gaande dat hier mee bedoeld wordt dat uitvoering van de zorg en ondersteuning als één bekostiging wordt gezien. Men wil separaat de zorg en de ondersteuning gefinancierd zien.

De **stakeholders** zijn van mening dat er structurele financiering moet komen voor de palliatieve zorg: Netwerken én landelijke ondersteuning. Ook zij geven aan dat "integrale financiering" niet wenselijk is, maar er duidelijk onderscheid gemaakt moet worden in "uitvoering van de zorg" en "ondersteuning".

5. Visie van Fibula op de toekomst van de Netwerken Palliatieve Zorg

Het bestuur van Fibula onderschrijft de hoofdlijnen van het advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg. Ook de Netwerken hebben tijdens de regiobijeenkomsten aangegeven dat ze zich kunnen vinden in de hoofdlijnen.

Fibula vindt het belangrijk dat de patiënt, naasten en zorgverlener (formeel en informeel) altijd voorop staan. Dat is het uitgangspunt van het denken.

Uitgangspunt voor het werk van Fibula is dat alle activiteiten bijdragen aan betere palliatieve zorg voor de patiënt en naasten in Nederland. Dat wil zeggen 24/7 toegankelijke, goed afgestemde palliatieve zorg, van constante en hoogwaardige kwaliteit, geboden in de omgeving die de voorkeur heeft van deze persoon, verleend door kundige zorgverleners. In het Kwaliteitskader palliatieve zorg (2017) is vastgelegd wat goede palliatieve zorg is, deze wordt verleend door formele en informele zorgverleners.

Fibula stelt conform het advies van de Denktank, dat Netwerken Palliatieve Zorg nodig zijn, ook na 2021, om samenhangende palliatieve zorg te kunnen leveren aan de patiënt en diens naasten.

Het doel van de Netwerken Palliatieve Zorg is om de organisatie, kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg te verbeteren. Dat doen de Netwerken door de coördinatie en samenwerking tussen diverse zorgaanbieders in een regio te bevorderen en door zorgverleners in hun zorg voor de patiënt en diens naasten te ondersteunen via kennisdeling en deskundigheidsbevordering.

5.1 Versterking Netwerken Palliatieve Zorg

Om de genoemde functies te kunnen vervullen moet het huidige dekkende stelsel van Netwerken steviger en professioneler worden. Dat betekent dat de netwerkpartners eigenaarschap en verantwoordelijkheid voor de resultaten van het Netwerk voelen en dat de Netwerken het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland als uitgangspunt gebruiken. Daarnaast zijn Netwerken transparant over uitkomsten en hebben een cultuur van continu leren en verbeteren. Bij deze ambities hoort een passende organisatie en bekostiging.

5.2 Landelijke ondersteuning

De Netwerken Palliatieve Zorg voelen zich onderling verbonden en werken met elkaar samen waar relevant ("1+1=3"). Zij hebben daarom tevens een formele verbinding met de landelijke ondersteuning.

Op termijn worden de mogelijkheden van regionale samenwerking met andere netwerken (bijvoorbeeld dementie, kwetsbare ouderen, CVA) verkend. De doorontwikkeling van de Netwerken Palliatieve Zorg zien wij hiervoor wel als éérste vereiste.

Fibula is van mening dat voor:

- beleidsontwikkeling in de palliatieve zorg
- faciliteren van samenwerking tussen veldpartijen
- fungeren als aanspreekpunt
- tegengaan van versnippering
- ontsluiten van kennis en informatie

een overkoepelende landelijke organisatie van groot belang is. Evenals de Denktank is Fibula van mening dat er een stevige landelijke ondersteuning nodig is om de Netwerken Palliatieve Zorg op vernieuwende wijze te ondersteunen bij bovengenoemde doorontwikkeling en professionalisering.

In de ogen van Fibula zal het noodzakelijk zijn dat alle partijen die zich bezighouden met de ondersteuning van de palliatieve zorg de handen en krachten in één slaan, hun individuele belangen overstijgen en gezamenlijk komen tot een eenduidige visie. Hierbij dient rekening gehouden te worden met de toenemende zorgvraag, de te verwachte krapte aan formele en informele zorgverleners, een optimaal en doelmatig gebruik van (ruimere!) financiële middelen en de ontwikkelingen op het gebied van eHealth.

5.3 Financiering

Om het uiteindelijke doel – betere palliatieve zorg voor de patiënt en diens naasten – te bereiken, is betere organisatie, kwaliteit en toegankelijkheid van de palliatieve zorg noodzakelijk. Hiervoor zijn Netwerken Palliatieve Zorg onmisbaar. Adequate financiering van de Netwerken Palliatieve Zorg en de landelijke ondersteuning is noodzakelijk om dit te bereiken. De huidige VWS-subsidie voor de Netwerken moet daarom voorlopig, in ieder geval tot 2025, worden gecontinueerd en verhoogd, omdat de huidige subsidie onvoldoende is om de uitdagingen die voor ons liggen (uitgaande van de ambitie) te bekostigen.

Gezien de vele ervaren knelpunten in de bekostiging van de transmurale palliatieve zorg, spreekt de Denktank over integrale bekostiging van palliatieve zorg inclusief bekostiging van coördinatie, organisatie en voorlichting.

Echter Fibula is van mening dat er separate budgetten nodig zijn voor:

- a. de coördinatie en ondersteuning en
- b. de uitvoering van de palliatieve zorg.

De financiering zal gericht moeten zijn op resultaten/uitkomsten van zorg (verbetering palliatieve zorg): efficiency, transparantie, voorkoming van dubbelingen van kosten.

Voor het gegeven advies van de Denktank om de benodigde financiële middelen voor de Netwerken te verhogen van 3,5 naar 10 miljoen zal een nadere onderbouwing plaats moeten vinden.

Daarbij zal altijd de vraag gesteld moeten worden wat de patiënt en naasten er beter van worden. Hiervoor is noodzakelijk het ontsluiten van informatie over de mate waarop patiënten en naasten al dan niet profiteren van de beoogde integrale samenwerken binnen het Netwerk.

Het advies geeft vooral aan wat er geregeld moet worden. Echter het gaat er nu om hoe we dat gaan doen. Dit kan alleen als we samen met het veld (de Netwerken en stakeholders) bovenstaande aspecten nader uitwerken.

6. Doelen voor de organisatie en financiering van de Netwerken Palliatieve Zorg

Vanuit de bovengenoemde visie en de reactie van Netwerken en stakeholders zijn door Fibula de volgende doelen geformuleerd:

1. De Netwerken Palliatieve Zorg zijn stevig en professioneel, d.w.z.:

Doorontwikkeling en professionalisering

- De netwerkpartners voelen zich eigenaar en verantwoordelijk voor de ontwikkeling en resultaten van het Netwerk Palliatieve Zorg.
- De Netwerken Palliatieve Zorg beschikken over voldoende capaciteit (netwerkcoördinator, medisch adviseur, ondersteuning, communicatie, financiën en een adequaat bestuur) om de functies van het Netwerk te kunnen vervullen.

Coördinatie en continuïteit

- Het Netwerk faciliteert transmurale netwerkzorg middels samenwerkingsafspraken tussen organisaties en multidisciplinaire afstemming.
- Het Netwerk faciliteert transmurale netwerkzorg.
- Het Netwerk realiseert bereikbaarheid en beschikbaarheid.

Deskundigheid

- Het Netwerk Palliatieve Zorg draagt bij aan bij- en nascholingen van zorgverleners.

Kwaliteit

- De Netwerken Palliatieve Zorg dragen bij aan de verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg. De implementatie van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is hiervoor de basis.
- De Netwerken hebben een cultuur van continu leren en verbeteren op basis van management- en feedbackinformatie vanuit verschillende perspectieven.

Informatie en voorlichting

- De Netwerken zorgen voor doelgroep specifieke informatie over (inhoud en kwaliteit van) palliatieve zorg.
2. Er is een stevige landelijke ondersteuning om de Netwerken Palliatieve Zorg te ondersteunen, d.w.z. de landelijke ondersteuningsorganisatie:
- Faciliteert beleidsontwikkeling op landelijk niveau.
 - Fungeert als kennismakelaar van goede praktijkvoorbeelden, innovaties, bekostiging van transmurale palliatieve zorg.
 - Faciliteert de Netwerken Palliatieve Zorg bij de uitvoering van bovengenoemde doelen (o.a. aanbieden van informatie over palliatieve zorg, scholing over palliatieve zorg, formats).
- En de verbinding tussen de landelijke organisatie c.q. Fibula en de Netwerken wordt geformaliseerd.
3. Er is financiering om bovenstaande doelen te kunnen realiseren, d.w.z.:
- Er is adequate financiering van de Netwerken Palliatieve Zorg en de landelijke ondersteuning; subsidiestromen zijn faciliterend voor bovengenoemde doelen.
 - Er wordt voldaan aan randvoorwaarden (mensen en middelen) waaronder de landelijke organisatie c.q. Fibula deze transitie kan realiseren.

7. Projectstructuur en projectaanpak op hoofdlijnen

Om de adviezen uit de Denktank in relatie tot de verkregen input van de Netwerken en de stakeholders uit te werken zal een projectstructuur ingericht moeten worden. Fibula kiest ervoor om deze zo compact mogelijk te houden, bestaande uit een stuurgroep en een drietal werkgroepen.

In de werkgroep structuur zal zoveel mogelijk inbreng vanuit de Netwerken en stakeholders gezocht worden.

Daarnaast zal gekozen worden om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de lopende projecten in het coöperatieve verband PZNL en de afspraken die momenteel gemaakt worden over het samenvoegen van de afdeling IKNL PZ Netwerkgroep en Fibula in het kader van landelijke ondersteuning palliatieve zorg.

Stuurgroep

De opdracht: algehele coördinatie, afstemming, monitoring, aanjager van de uitwerking van de thema's.

De samenstelling: bestuurslid Fibula, projectdirecteur Fibula, secretaris Fibula, voorzitters van de drie werkgroepen, netwerkbestuurder, bestuurder PZNL. Secretariële ondersteuning vanuit bureau Fibula.

Werkgroepen

Er zullen met betrekking tot de thema's (versterken en professionaliseren van Netwerken Palliatieve Zorg, landelijke ondersteuning en financiering) een drietal werkgroepen opgericht worden.

De opdracht: het thema met de deelgebieden uitwerken, vanuit een integrale benadering van de deelaspecten.

De samenstelling: projectadviseur/projectdirecteur Fibula, netwerkbestuurder, netwerkcoördinator, bestuurder/medewerker PZNL. Secretariële ondersteuning vanuit bureau Fibula.

Voorzitterschap:

Thema 1: verstevigen en professionaliseren Netwerken Palliatieve Zorg, voorzitterschap Fibula.

Thema 2: landelijke ondersteuning, voorzitterschap PZNL.

Thema 3: financiering

- Deelaspect financiering Netwerken, voorzitterschap Fibula.
- Deelaspect subsidiestromen landelijke organisaties, voorzitterschap PZNL.

Thema's

Bij de uitwerking van de deelaspecten wordt een onderscheid gemaakt tussen een nieuw project en een aansluiting bij lopende projecten.

Thema 1: verstevigen en professionaliseren Netwerken Palliatieve Zorg

Doorontwikkeling en professionaliseren

Nieuw project

- Governance: convenant en structuur Netwerk
- Samenstelling bestuur NPZ: Vertegenwoordiging in netwerk
- Verantwoording: verantwoordingsstructuur
- Benodigde formatie netwerkcoördinator
- Op methodische wijze ondersteunen bij het versterken van het (bestuurlijk) commitment van betrokken organisaties en partijen

Aansluiting bij lopende projecten

- Sociaal domein past binnen project "samenwerking gemeenten" van Agora en Fibula.

Coördinatie en continuïteit

Nieuw project

- Welke noodzakelijke samenwerkingsafspraken binnen een Netwerk
- Invulling aan de 24/7 continuïteit

Deskundigheid

Nieuw Project

- Scholing leden NPZ: scholingsvoorstel om te kunnen functioneren in een Netwerk

Aansluiting bij lopende projecten

- Meerjarig programma O2PZ, Onderwijs en opleiden Palliatieve Zorg waarbij gefaseerd in drie jaar 4 onderling verbonden kernprojecten worden uitgevoerd:
 1. Borging van onderwijs palliatieve zorg in mbo, hbo, wo en wo(+).
 2. Ontwikkeling van een framework voor bij- en nascholing palliatieve zorg.
 3. Inrichten en implementatie van onderwijsknooppunten.
 4. Vergroten van de zichtbaarheid van O2PZ
- Leren van elkaar (o.a. consortia, Palliantie)

Kwaliteit

Nieuw project

- Zelfevaluatie Netwerken Palliatieve Zorg
- Spiegel- en managementinformatie
- Nazorggesprek: evaluatie zorg (individueel en zorgteam). Dit is onderdeel van de implementatie Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland en dient in de planning van PZNL te worden opgenomen.

Informatie en voorlichting

Aansluiting bij lopende projecten

- Palliaweb
- PalliArts

Thema 2: landelijke ondersteuning

Nieuw project

- Innovatie/ICT: gewenste ondersteuning op het gebied van ICT en mogelijkheden voor innovatie
- Onderzoek: relevante onderzoeksthema's

Aansluiting bij lopende projecten/activiteiten:

- Transmurale netwerkzorg
 - Project TaPa\$
 - Consultatie
- Netwerkzorg landelijk
 - Bouwen aan netwerkzorg (project samenvoeging Fibula en IKNL PZ)
- PaTZ
- Project IZP van PZNL
- Lopende trajecten ZonMw Palliantie

Thema 3: Financiering

Nieuw project

- Financiering van de Netwerken
 - Voorstellen voor het bundelen van middelen van de verschillende landelijke organisaties en een onderbouwing van het verhogen van het subsidiebedrag van 3,5 miljoen naar 10 miljoen per jaar voor de Netwerken palliatieve zorg
- Subsidiestromen landelijke organisaties

Doorlooptijd

Thema 1: 6 maanden

Thema 2: 12 maanden

Thema 3: 6-12 maanden

8. Afsluiting

Het belang van palliatieve zorg staat hoog op de (politieke) agenda. Fibula wil bijdragen aan de realisatie van toegankelijke en beschikbare palliatieve zorg voor iedereen die dit nodig heeft en wenst ongeacht tijd of plaats. Netwerken Palliatieve Zorg leveren hier een belangrijke bijdrage aan 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.

Uitgaande van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, heeft de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg een advies uitgebracht, bestaande uit 49 aanbevelingen. Fibula heeft, na bespreking van de aanbevelingen met Netwerken en stakeholders, ordening en prioritering aangebracht vanuit 3 hoofdthema's: versterking Netwerken, landelijke ondersteuning, financiering. In dit beleidsvoorstel is met input van de Netwerken een vertaalslag gemaakt van het wat naar het hoe.

Alle activiteiten worden uitgewerkt samen met de Netwerken, PZNL en relevante stakeholders, zoals in de globale aanpak aangegeven. Het advies van de Denktank geeft veel ruimte voor lokale behoeften en bestaande samenwerkingsverbanden binnen de huidige 65 Netwerken.

Voor doorontwikkeling en professionalisering zoals geschetst in dit beleidsvoorstel, is op onderdelen landelijke eenduidigheid nodig.

Daarnaast zal het noodzakelijk zijn om samen met de andere partijen een visie op de landelijke ondersteuning te formuleren. Een loket voor palliatieve zorg, de handen in één, de eigen grenzen overstijgend.

Dit beleidsvoorstel is een startpunt voor de volgende belangrijke stap met als resultaat kwaliteit, versterking en verbinding.

Als bestuur van Fibula hebben we het vertrouwen dat dit beleidsvoorstel een belangrijke bijdrage zal leveren aan betere palliatieve zorg voor de patiënt en diens naasten, dat wil zeggen 24/7 toegankelijke, goed afgestemde palliatieve zorg, van constante en hoogwaardige kwaliteit, geboden in de omgeving die de voorkeur heeft van deze persoon, verleend door kundige (in)formele zorgverleners.

9. Relevante documenten

- [Advies Denktank Netwerken Palliatieve Zorg \(2019\)](#)
- [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland \(2017\)](#)
- [Verlag Bijeenkomsten Netwerken Palliatieve Zorg \(NPZ\) over Advies Denktank](#)

Bijlage: Hoofdpijnen van het advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

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.

De Denktank Netwerken Palliatieve Zorg heeft vier richtinggevende motto's geformuleerd op basis van de essenties van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017) en verbeterpunten voor de palliatieve zorg:

1. Palliatieve zorg is voor iedereen bekend en makkelijk te vinden
2. Palliatieve zorg is er op tijd bij en kijkt vooruit
3. Palliatieve zorg draait om mensen
4. Palliatieve zorg leert van ervaringen

Op basis van het Kwaliteitskader en de motto's heeft de Denktank 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:

1. Implementeren van het Kwaliteitskader palliatieve zorg
2. Informeren inclusief publieksvoorlichting

3. Coördinatie en continuïteit realiseren
 - Zorgdragen voor samenwerkingsafspraken tussen organisaties
 - Zorgdragen voor multidisciplinaire afstemming
 - Transmurale functies inzetten
 - Bereikbaarheid en beschikbaarheid realiseren
4. Deskundigheid bevorderen
5. Kwaliteit
 - Leren van ervaringen met de zorg
 - Adviseren over landelijk beleid vanuit de ervaringen en eventueel verbeterpunten in de regio

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 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 door ontwikkelen 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.