



Er **samen** voor  
**staan**  
Denktank  
Netwerken  
Palliatieve Zorg

## Denktank Netwerken Palliatieve Zorg

### Verslag 1e Consultatieronde

Donderdag 21 juni 2018, 15.00 - 18.00, Zwolle

Dinsdag 26 juni 2018, 10.00 - 13.00 uur, Breda

Voorzitter Denktank: Janneke van Vliet

Projectleider Denktank: Ilse Raats

Secretariaat Denktank: Caroline Harteveld

Procesbegeleiding consultatiebijeenkomsten: Louise Kraai, Rijnconsult

#### Inleiding

De opdracht van Stichting Fibula aan de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg is om in 2018 een toekomstvisie op de netwerken palliatieve zorg te formuleren en een daarbij passende financieringsregeling voor te stellen. Een van de activiteiten van de Denktank is om diverse consultatierondes te houden met belanghebbenden in het veld.

#### Aanwezigen

De eerste consultatieronde bestond uit 2 bijeenkomsten, op 21 juni 2018 in Zwolle en op 26 juni 2018 in Breda. Voor deze bijeenkomsten zijn bestuurders van belanghebbenden in het veld van de palliatieve zorg uitgenodigd, zoals brancheorganisaties, beroepsorganisaties, zorgverzekeraars, expertise centra, organisaties van vrijwilligers, mantelzorgers en patiënten. Op beide bijeenkomsten waren ongeveer 15 personen aanwezig, o.a. bestuurders en coördinatoren van netwerken palliatieve zorg, vertegenwoordigers van regionale huisartsenorganisaties, thuiszorgorganisaties, ouderenzorgorganisaties, Regionale Ondersteuningsstructuren voor de 1<sup>e</sup> lijn, hospices, Stichting PAL kinderpalliatieve expertise, Federatie Medisch Specialisten, Agora, Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland en zorgverleners zoals een hospice arts en een specialist ouderengeneeskunde.

#### Denktank Netwerken Palliatieve Zorg: aanleiding, opdracht, werkwijze

Janneke van Vliet, voorzitter van de Denktank, licht toe dat de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg is opgericht door Stichting Fibula met financiering van het ministerie van VWS. De huidige subsidieregeling voor de netwerken palliatieve zorg loopt na 2020 af. De opdracht aan de Denktank is om in 2018 een toekomstvisie op de netwerken palliatieve zorg te formuleren en een daarbij passende financieringsregeling voor te stellen.

De Denktank is 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.

Bij de start van de Denktank zijn een aantal uitgangspunten geformuleerd. Naast het Kwaliteitskader zijn de belangrijkste: 1. netwerken palliatieve zorg zijn noodzakelijk voor samenwerking, kennisdeling en deskundigheidsbevordering, 2. leren van goede voorbeelden, 3. innovatie stimuleren.

Om meer inzicht te krijgen in de huidige bedrijfsvoering van de netwerken palliatieve zorg, wordt 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. De Denktank inventariseert welke functies een netwerk idealiter moet vervullen en wat de werkzame principes zijn van goed functionerende netwerken. Op basis van deze functies en werkzame principes doet de denktank een voorstel voor een of meerdere passende organisatiemodellen inclusief de bijbehorende financiering en governance. De Denktank betreft in haar advies ook nieuwe zorgconcepten, andere manieren om de zorg te organiseren (o.a. met behulp van ICT) en strategieën voor implementatie.

Er vindt afstemming plaats met aanpalende initiatieven binnen de palliatieve zorg.

### **Kwaliteitskader Palliatieve Zorg (alleen in Zwolle)**

Hetty Kazimier, adviseur palliatieve zorg IKNL, presenteert het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017). Het ministerie van VWS stelt dat iedere burger recht heeft op goede palliatieve zorg. Maar wat is goede palliatieve zorg? Het kwaliteitskader geeft hier antwoord op. Het kwaliteitskader is tot stand gekomen in samenwerking met beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties. Zorgverzekeraars Nederland heeft meegelezen. De volgende stap is de implementatie van het kwaliteitskader.

Alle aanwezigen in Zwolle bleken goed bekend te zijn met het Kwaliteitskader. Daarom is besloten om deze presentatie in Breda niet te houden.

### **Uitgangspunten voor netwerken palliatieve zorg**

De aanwezigen hebben gediscussieerd over de volgende uitgangspunten:

#### **1. Huidige indeling van 66 netwerken functioneert goed**

Daarbij zijn de volgende punten genoemd:

- Op operationeel niveau werkt de indeling in 66 netwerken goed: zorgverleners moeten elkaar kennen om te kunnen samenwerken, couleur locale moet behouden blijven. Belangrijk is dat de netwerkcoördinator overzicht heeft over de gehele regio. Samenwerking tussen netwerken gebeurt al, bijv. 1 netwerkcoördinator voor meerdere netwerken, of subregio's binnen een netwerk. Netwerken zijn een verbindende factor tussen lokaal en bovenregionaal en landelijk niveau.
- Sommige netwerken zijn klein, waardoor dingen dubbel gebeuren.
- Bij een aantal netwerken wordt voor een aantal processen al naar tevredenheid samengewerkt vanuit het principe 'als netwerken samenwerken waar het winst oplevert en klein blijven waar het nodig is om de zorg dichtbij te houden'
- Op strategisch niveau kan schaalvergroting efficiënter zijn: grotere vraagstukken samen op pakken. Op tactisch niveau is opschaling in beperkte mate soms ook mogelijk.
- Het gevaar van een te groot netwerk is dat niemand verantwoordelijkheid wil nemen.
- Netwerkcoördinator kan samenwerking niet afdwingen, commitment vanuit de besturen van de aangesloten organisaties is essentieel voor de betrokkenheid.

#### **2. Netwerken palliatieve zorg hebben hun waarde bewezen**

Daarbij zijn de volgende punten genoemd:

- Doorontwikkeling van de netwerken is nodig. Het is een divers veld, er zou meer eenduidigheid moeten zijn. Er is behoefte aan strakkere kaders, toetsing van de kwaliteit,

bijv. met een eenvoudig meetinstrument (indicatoren) afgeleid van het Kwaliteitskader, zodat verantwoording kan worden afgelegd over de kwaliteit en inzichtelijk kan worden gemaakt wat de meerwaarde is voor de patiënt. Hierbij gelden per organisatie specifieke criteria (bijv. voor thuiszorgorganisaties zijn dat andere criteria dan voor hospices en welzijnsorganisaties). Maar beperk de administratielast, anders is er geen draagvlak.

- Goed definiëren wat specialistische en wat generalistische palliatieve zorg is. Als je dat kader hebt, kun je bepalen wie je netwerk is.
- Netwerk heeft een belangrijke rol in verstrekken van informatie, bijv. over de sociale kaart van de regio, inclusief het sociale domein. Een belangrijke taak voor netwerken is om ook bereikbaar te zijn voor cliënten en mantelzorgers. Netwerken zijn onafhankelijk en kunnen doorverwijzen.
- Sommige organisaties, die lid van het netwerk zijn, doen hier weinig/niets voor. Inbreng komt toch vooral vanuit de hospices en bijna thuis huizen. Hoe kun je de betrokkenheid / commitment versterken? CZ hanteert voor haar inkoopbeleid de voorwaarde dat de organisatie aangesloten is bij een netwerk, maar er wordt niet op getoetst. Bij bijv. kinderpalliatieve zorg en het ParkinsonNet zijn leden verplicht om bepaalde scholingen te volgen.
- Waarom zijn er netwerkcoördinatoren én IKNL regio adviseurs, kunnen deze functies worden samengevoegd?

### 3. Structurele financiering is nodig

Daarbij zijn de volgende punten genoemd:

- Subsidie is onvoldoende om de activiteiten te kunnen uitvoeren, het kost ieder weer veel tijd om voldoende geld bijeen te brengen.
- Schaalvergroting heeft nu geleid tot minder financiering. In verhouding zijn de grotere netwerken gekort op hun subsidie.
- Als je weet dat de financiering doorloopt, kun je meer bezig zijn met de toekomst.
- Structurele financiering moet samenhangen met verbetering van kwaliteit en toetsing. Kijk hiervoor naar het ParkinsonNet. Het kwaliteitskader geeft handvatten voor het meten van kwaliteit in het netwerk. Maar pas op voor bureaucratie.
- Er is geld nodig voor de innovatie rol van netwerken.
- Kaderhuisartsen palliatieve zorg zijn minder goed gefinancierd dan bijv. kaderartsen COPD.

### **Strategische positionering van de netwerken palliatieve zorg**

De aanwezigen hebben in groepjes hun meningen en ideeën uitgewisseld over de verhouding en samenwerking tussen de netwerken palliatieve zorg ten opzichte van andere partijen in de regio en over de verhouding en samenwerking tussen netwerken palliatieve zorg ten opzichte van andere partijen bovenregionaal of landelijk.

Daarbij zijn de volgende punten genoemd:

- Er is overlap met dementienetwerken en andere ziektespecifieke netwerken, dit biedt aanknopingspunten voor samenwerking. Kruisbestuiving tussen verschillende netwerken. Samenwerking met andere netwerken is wenselijk op operationeel niveau, dit kan bijv. via coördinatoren van de netwerken lopen.
- Het kwaliteitskader palliatieve zorg bekend maken in andere netwerken, want geldt ook voor dementie, parkinson, enz.

- Bundelen over de partijen heen (bijv. kinderpalliatieve netwerken met netwerken palliatieve zorg).
- Eerst moet het eigen netwerk op orde zijn voordat samenwerking met andere ketens/netwerken mogelijk is.
- Stimuleer samenwerking bottom-up, niet top-down.
- Er is behoefte aan 1 landelijke structuur op gebied van palliatieve zorg, meer samenhang in de activiteiten van de verschillende organisaties is nodig (netwerken, Fibula, IKNL).
- Denk niet alleen in zorg, maar ook in begeleiding. Er is (te) weinig aandacht voor WMO-gefinancierde begeleiding en (te) weinig betrokkenheid vanuit organisaties die deze begeleiding bieden. Gemeenten zijn daarbij een belangrijke partij, maar zij zien palliatieve (terminale) zorg als een klein onderdeel van hun taken. Zorg ook voor verbinding met de informele zorgverleners.
- Consortia hebben toegevoegde waarde, maar vooral op het vlak van onderwijs en onderzoek.
- Er lopen nu veel (overlappende) onderzoeken naast elkaar. Onderzoeken landelijk bundelen. Rol voor de expertisecentra palliatieve zorg, landelijk de onderzoeksagenda vaststellen.
- Scholing/onderwijs is nodig om kwaliteit te verbeteren. Er is te weinig aandacht voor palliatieve zorg in de basisopleidingen en in de nascholingen. Daarom ligt hier een grote taak voor de netwerken. Als het (basis-)onderwijs over palliatieve zorg verbetert (dit is een taak van de beroepsgroepen), drukt dat minder op de netwerken. Dit is een thema dat juist heel goed landelijk opgepakt kan worden.
- Te veel organisatie lagen is niet wenselijk (lokaal, regionaal, bovenregionaal, landelijk).
- Voorbeeld: stuurgroep Ondervoeding, dat is een landelijke stuurgroep die het beleid maakt voor de regio's. Verkennen of dit kan werken voor de netwerken palliatieve zorg.
- Regie op kwaliteitskader centraal houden.

### Randvoorwaarden voor commitment aan netwerken

Aan welke randvoorwaarden moeten NPZ voldoen om commitment te verkrijgen van u/uw organisatie/branche?

Daarbij zijn de volgende punten genoemd:

- Financiële prikkels kunnen behulpzaam zijn.
- Landelijk opererende zorgaanbieders nemen vaak deel aan meerdere netwerken en dragen ook financieel bij aan meerdere netwerken. Daardoor kunnen kosten oplopen.
- Beperk bureaucratie; aansluiten bij bestaande initiatieven.

### Vervolg

In het najaar (13 en 15 november) volgt een tweede consultatieronde. Dan wordt het concept-advies voorgelegd aan de belanghebbende partijen. De aanwezigen op de bijeenkomsten in juni ontvangen hiervoor een uitnodiging. De deelnemers wordt gevraagd om suggesties te doen voor partijen die geconsulteerd moeten worden.