

# VERSLAG

---

Betreft:	Bijeenkomsten Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) over Advies Denktank
Van:	Jolanda Roelands, Ilse Brummelhuis
Datum:	18 april 2019

---

## 1. Inleiding

Begin 2018 kreeg de Denktank Palliatieve Zorg Nederland de opdracht van Stichting Fibula – met financiering van het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport - een advies te formuleren over de inrichting, de organisatie en de bekostiging van de Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ).

De Denktank was samengesteld uit leden die expertise hebben op het gebied van palliatieve zorg, netwerken, zorginnovatie, zorgfinanciering, perspectief van patiënten, naasten en van zorgverleners.

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 betrokkenen uit de praktijk gehouden.

Op 17 januari 2019 is het advies overhandigd aan het bestuur van Fibula en gepubliceerd. Het advies is vervolgens aangeboden aan de minister Hugo de Jonge en er is samen met hem van gedachten gewisseld over de organisatie van de palliatieve zorg. In maart heeft Fibula, c.q. de voorzitter en de projectdirecteur het advies van de Denktank getoetst bij de bestuurders en coördinatoren van de NPZ tijdens regiobijeenkomsten in Den Bosch, Zwolle en Leiden. De beleidsmedewerker palliatieve zorg van VWS was bij alle bijeenkomsten aanwezig. De bijeenkomsten werden geleid door een extern voorzitter. Daarnaast is er ook door een aantal netwerken schriftelijk gereageerd.

In de komende maanden vinden er nog gesprekken plaats over het advies met landelijke partijen waaronder Agora, Associatie Hospicezorg Nederland, Consortia PZ, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, PalHAG, ZonMw en VPTZ Nederland. Alle uitkomsten worden verwerkt in een beleidsvoorstel dat in concept eerst wordt voorgelegd aan de NPZ en vervolgens op 17 juni wordt besproken op het ministerie van VWS.

## 2. Samenvatting van het advies van de Denktank

De Denktank neemt het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg als uitgangspunt en vertaalt dit kader in vier richtinggevendende 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 is dat NPZ nodig blijven, ook na 2020, 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 moet er meer sprake zijn van krachtenbundeling om tot een samenhangende ondersteuningsstructuur te komen.

Tot slot wordt geadviseerd om de subsidie te continueren en te verhogen in de periode tot 2025 en vanaf dat jaar structureel te maken.

## 3. De toetsing van het advies

Tijdens de bijeenkomsten met 11 voorzitters/leden NPZ en 18 netwerkcoördinatoren werden levendige discussies gevoerd die illustratief zijn voor de grote betrokkenheid van de mensen uit het veld en hun passie om gezamenlijk tot betere palliatieve zorg te komen. Herhaaldelijk werd stilgestaan bij de meerwaarde voor de zorgvrager en zijn naaste en benadrukt deze niet uit het oog te verliezen.

De overall conclusie en inhoudelijke lijn van de Denktank wordt door deelnemers breed onderschreven:

- NPZ hebben hun nut bewezen en blijven nodig ook na 2020.
- 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 ondersteuning is nodig en nuttig: resultaat staat voorop.
- Subsidie NPZ blijft nodig tot 2025 of zoveel eerder en daarna structureel.

In de drie bijeenkomsten zijn drie thema's aan de orde geweest:

- De functies van de NPZ en hoe die te versterken/verstevigen.
- Landelijke ondersteuningsstructuur.
- Financiering.

Deze drie thema's zijn in de volgende paragrafen uiteengezet.

### 3.1 De functies van de Netwerken Palliatieve Zorg

In het advies worden [functies](#) beschreven die een NPZ moet vervullen met als doel goede zorg voor iedere patiënt in de palliatieve fase en zijn naasten, ongeacht plaats of tijd. Onderstaand de prioritering van de functies NPZ door de deelnemers van de bijeenkomsten:

1. Coördinatie en continuïteit realiseren.
2. Implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg.
3. Deskundigheid bevorderen.
4. Kwaliteit verbeteren.
5. Informeren inclusief publieksvoorlichting.

Het faciliteren van coördinatie en continuïteit van de palliatieve zorg van alle partners in het netwerk komt in deze toetsing als belangrijkste functie naar voren. De deelnemers vinden dat de implementatie van het Kwaliteitskader hierbij richtinggevend moet zijn. Deskundigheidsbevordering en ondersteuning van kwaliteitsverbetering zijn in dat verband de volgende twee belangrijke functies van elk netwerk. Tot slot wordt ook het goed informeren van het publiek over de aanwezige palliatieve zorg in elke regio als een functie van het NPZ gezien.

Om de netwerken te versterken bij het uitvoeren van deze functies geeft de Denktank diverse adviezen. De belangrijkste zijn samengevoegd op thema's en tijdens de drie bijeenkomsten besproken. Dit zijn:

- Doorontwikkeling en professionaliseren.
- Aantal en omvang netwerken.
- Governance en vrijblijvendheid voorbij.
- Inrichting NPZ.
- Leiderschap.

Samengevat de belangrijkste uitkomsten:

#### **1. Doorontwikkelen en professionaliseren/Governance en vrijblijvendheid voorbij**

Er is veel discussie gaande binnen en met de vertegenwoordigers van de netwerken over vrijblijvendheid en doorzettingsmacht. De vraag is op welke wijze een netwerk de 'vrijblijvendheid voorbij' kan vormgeven.

Er is behoefte aan landelijke eisen zodat er regionaal minder vrijblijvend wordt samengewerkt. Het vinden van draagvlak en actieve participatie op bestuurlijk niveau vraagt ook aandacht.

Verder kan het maken van regionale afspraken over de inzet van het zelfevaluatie instrument palliatieve zorg door zorgorganisaties helpen om op netwerkniveau knelpunten aan te pakken en de vrijblijvendheid voorbij te komen.

Het advies om een zelfevaluatie voor het functioneren van NPZ te ontwikkelen op basis van genoemde functies heeft draagvlak mits het niet te bureaucratisch wordt.

Er is ook gesproken over meer efficiënte inzet op bestuurlijk niveau. VWS pleit voor afstemmen met andere netwerken waaronder bijvoorbeeld dementie en CVA. Ten aanzien van de samenwerking tussen de verschillende NPZ en/of andere regionale netwerken zijn succesvolle voorbeelden met o.a. een gezamenlijk bestuur bekend.

## **2. Leiderschap, Aard en omvang NPZ/Inrichting NPZ**

De aanwezigen sluiten zich aan bij het advies om het huidige competentieprofiel en functieomschrijving van de netwerkcoördinatoren te actualiseren i.v.m. veranderende taken.

Het is niet wenselijk dat Fibula een actieve rol heeft bij de werving en selectie, dit is de verantwoordelijkheid van de NPZ zelf; wel kan op hun verzoek een adviserende rol gespeeld worden.

Een medisch adviseur als "partner"/maatje van de netwerkcoördinator zoals wordt aanbevolen krijgt steun van netwerken die hier ervaring mee hebben vanwege expertise en gemakkelijkere toegang tot medisch specialisten en huisartsen. Anderen die daar geen ervaring mee hebben, hebben enige aarzeling voor wat betreft het optuigen op netwerk niveau. Echter het inhoudelijke duo-schap wordt als toegevoegde waarde gezien t.o.v. de huidige solistische functie van de netwerkcoördinator.

Ten aanzien van de benodigde inzet van de netwerkcoördinator vindt men dat er voldoende uren moeten zijn voor de uitvoer van taken en de zichtbaarheid.

Voor de inzet van de medisch adviseur en eventueel uitbreiding van de uren van de netwerkcoördinator is extra financiering nodig.

Voor wat betreft de aard en omvang van de NPZ sluit men aan bij het advies om de huidige indeling niet op voorhand te wijzigen en organisch ontstane samenwerkingen te stimuleren en faciliteren.

## **3.2 Landelijke ondersteuning**

De Denktank noemt een achttal functies voor de landelijke ondersteuning. Aan de deelnemers van de bijeenkomsten is gevraagd om 100% energie over deze acht functies te verdelen.

De score was als volgt:

1. 30% Faciliteren beleidsontwikkeling op landelijk niveau.
2. 24% Fungeren als kennismakelaar van goede praktijkvoorbeelden, innovaties, bekostiging van transmurale palliatieve zorg.
3. 12% Ontwikkelen informatie over (inhoud en kwaliteit van) palliatieve zorg en NPZ voor patiënten en naasten.
4. 11% Aanbieden van informatie op het gebied van voorlichting en scholing over palliatieve zorg ter ondersteuning van de taak van de NPZ.
5. 8% Aansluiting vinden bij het sociaal domein op lokaal en regionaal niveau.
6. 7% Aanbieden van expertise op het gebied van communicatie.
7. 5% Adviseren en ondersteunen bij het opstellen en de uitvoering van de actieplannen van de NPZ.
8. 3% Adviseren bij de werving en selectie van netwerkcoördinatoren, medisch adviseur en regio adviseurs.

Bovenstaande betekent dat de landelijke organisatie zich vooral moet focussen op beleidsontwikkeling, spreekbuis voor de netwerken moet zijn en het onderling delen van de kennis en ervaring moet faciliteren.

Daarnaast is het van belang om ook vanwege schaalgrootte op landelijk niveau de informatie en communicatiefunctie te vervullen als het om palliatieve zorg gaat.

Om met één stem te kunnen spreken met overheid en andere organisaties steunt men het idee dat de regionale netwerken lid worden van de landelijke organisatie. Aan Fibula wordt gevraagd om dit in samenspraak met de veldpartijen te ontwikkelen.

Er is grote behoefte aan één landelijk loket (stoppen met versnippering) waar je met vragen terecht kunt.

Overigens waren er kritische geluiden over de coöperatie PZNL. De missie en opgave van PZNL moet duidelijker, zodat het veld weet wat men kan verwachten van PZNL en waar ze voor staan.

VWS benadrukt dat PZNL voor burgers en professionals het gezicht moet zijn van palliatieve zorg waarbij de partners achter de schermen samenwerken op een aantal thema's. Aan VWS wordt door een aantal deelnemers gevraagd om meer sturing te geven voor wat betreft richting, deelnemers en financiering van de landelijke ondersteuningsstructuur.

### 3.3 Financiering

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 (de toegevoegde waarde voor de patiënt) te willen koppelen aan de financiering.

Het verhogen van de subsidie van VWS aan de NPZ is wenselijk om de groeiende ambities te verwezenlijken en het Kwaliteitskader PZ te gaan toepassen. Financiering is ook nodig voor de inzet van medisch adviseurs. 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.

VWS vraagt om onderbouwing van eventuele extra middelen en deze te verbinden aan activiteiten van de netwerken; wat dit betekent voor kwaliteit van zorg op het gebied van:

- bereikbaarheid;
- beschikbaarheid;
- toegankelijkheid;
- Geestelijke Verzorging.

De toekomstige financiering na 2025 (invoering integrale bekostiging van palliatieve zorg) roept overigens nog wel de nodige vragen op. Bijvoorbeeld of er een onderscheid gemaakt moet worden in financiering tussen uitvoering van zorg en ondersteuning.