

Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

**Directie Langdurige Zorg**

Bezoekadres:  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 78 34  
www.rijksoverheid.nl

**Ons kenmerk**

DLZ/KZ-U-3034766

**Bijlagen**

**Uw brief**

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

Datum: 13 januari 2011

Betreft: verankering van palliatieve zorg in de praktijk

Geachte voorzitter,

**Inleiding**

In een beschaafde samenleving wordt het levenseinde niet genegeerd, maar met respect en liefdevolle aandacht omgeven. Dit is in eerste instantie de verantwoordelijkheid van degenen die de stervende het meest nabij staan. Maar dat ontslaat de samenleving als zodanig niet van de plicht om, daar waar voor mensen de dood zich aankondigt, te zorgen dat de gezondheidszorg bijdraagt aan een waardig levenseinde. Dat heeft in Nederland een vertaling gekregen in wat palliatieve zorg wordt genoemd.

Jaarlijks sterven ongeveer 135.000 mensen, waarvan 54% tot 70% aan een chronische aandoening<sup>1,2</sup>. Deze mensen die ten gevolge van een chronische aandoening overlijden, hebben in meer of mindere mate behoefte aan palliatieve zorg.

Palliatieve zorg is van wezenlijk belang om de kwaliteit van leven in de laatste levensfase te waarborgen, waarvan waardig sterven vanzelfsprekend onderdeel uitmaakt.

Goede palliatieve zorg maakt onderdeel uit van het gewone leven van mensen. Het is zorg van mensen voor elkaar waarbij betrokken professionals, naasten, mantelzorgers en vrijwilligers vanuit gelijkwaardige posities met elkaar samen zorgen. Het gaat hierbij om "gemeenschapszorg": het systeem van zorg en hulp wordt opgebouwd vanuit de patiënt als mens en als natuurlijk onderdeel van een sociaal systeem.

De zorg wil ik zo dicht mogelijk rondom de patiënt organiseren.

De zorg is afgestemd op de behoeften en voorkeuren van de patiënt en diens naasten, met aandacht voor lichamelijke, psychosociale en spirituele zorg. In andere woorden: aan alle noden van patiënten en naasten wordt zoveel mogelijk tegemoet gekomen, waarin ook plaats moet kunnen zijn voor rouwzorg.

<sup>1</sup> nivel Monitor Palliatieve zorg 2006

<sup>2</sup> CBS Statline, doodsoorzaken 2008

Palliatieve zorg is maatwerk. De patiënt en diens naasten voeren hierin de regie, daarbij ondersteund door professionals.

Daarnaast vind ik het belangrijk dat mensen in beginsel zelf kunnen kiezen waar de laatste levensfase wordt doorgebracht. Vaak geven mensen aan er de voorkeur aan om thuis te sterven. Het komt echter ook voor, om uiteenlopende redenen, dat dit niet gerealiseerd kan worden. In die situatie, of: juist in die situatie, moet een patiënt er op kunnen rekenen dat goede zorg beschikbaar is in een hospice of in instellingen als een verpleeg-, verzorgings- of ziekenhuis.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

### **Uitgangspunten**

De door mijn voorgangers geformuleerde uitgangspunten gelden onverkort: het doel is om de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënt en omgeving te bieden, waarbij palliatieve zorg zo veel mogelijk onderdeel blijft van de reguliere zorgverlening. Palliatieve zorg wordt in eerste instantie verleend door primaire professionele hulpverleners, zoals huisartsen, (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, verpleeghuisartsen en ziekenhuisartsen. De deskundigheid van al deze hulpverleners kan nog verder worden versterkt. Maar ook dan kunnen zij niet altijd voor iedere patiënt de nodige deskundigheid in huis hebben. Daarom is ondersteuning nodig van zorgverleners die specialistische kennis in huis hebben.

Verdere versterking van de eerste lijn blijft belangrijk, waarmee laagdrempeligheid van de zorg wordt geborgd.

*Volgens de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie is goede palliatieve zorg integrale zorg voor patiënten met een ongeneeslijke aandoening waarbij brede aandacht wordt gegeven aan de behandeling van pijn en andere symptomen door aandacht voor de lichamelijke, psychosociale en spirituele dimensie ('multiproblematiek'). Palliatieve zorg wordt verder gekenmerkt door een proactieve aanpak en continuïteit van zorg onafhankelijk waar de patiënt zich bevindt (intramuraal, extramuraal, transmuraal). Palliatieve zorg kan complex zijn en expertise vragen van meerdere disciplines.*

De centrale rol van de lokaal opererende 'netwerken palliatieve zorg' verdient het om verder te worden versterkt. Zorgvoorzieningen en zorgverleners die een rol spelen bij de palliatieve zorg werken samen in deze netwerken. Wel is er ruimte voor meer uniformering en voor een focus op een beperkter aantal functies van de netwerken.

Er is behoefte aan regie en een heldere structuur met afstemming van taken en diensten tussen de verschillende actoren in het veld, hetgeen vooral voor de ondersteunende actoren geldt. Gelet op het rapport 'Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties'<sup>3</sup>, constateer ik dat aan synergie moet worden gewonnen in bepaalde opzichten.

Deskundigheidsbevordering in de zin van kennisverspreiding en toepassing van de kennis en inzichten heeft onverminderd mijn bijzondere aandacht, omdat dit de basis vormt voor goede palliatieve zorg. Ik hecht aan het neerzetten van een

<sup>3</sup> Groen M., Diepenmaat M., 'Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties', TNO Management Consultants, 19 april 2010

sterke organisatie die dit mogelijk maakt. De kennis en ontwikkelingen in de palliatieve zorg moeten voor alle zorgverleners toegankelijk zijn.

Directie Langdurige Zorg

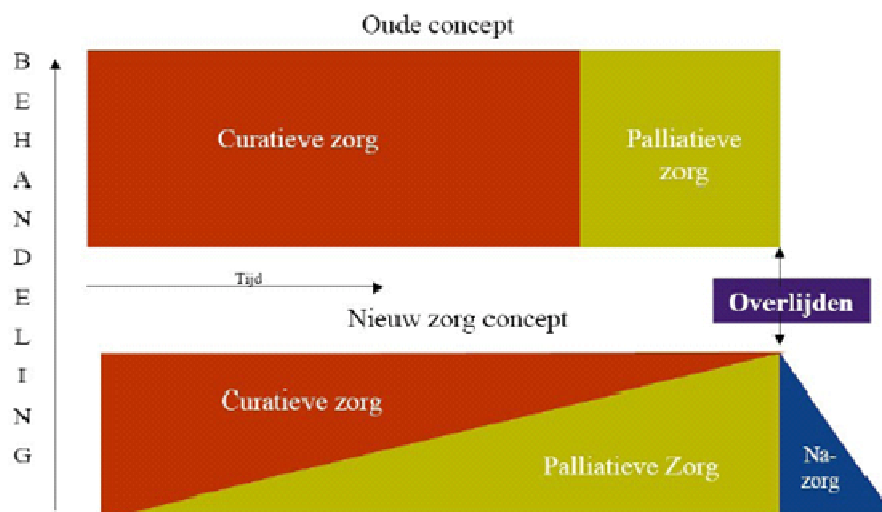
Ons kenmerk  
DIZ/KZ-U-3034766

### Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010

In de afgelopen jaren waren de inspanningen gericht op het verder verbeteren en versterken van de palliatieve zorg in Nederland.

Met het 'Plan van Aanpak palliatieve zorg 2008-2010' (hierna: Plan van Aanpak) is hieraan invulling gegeven. Hierin zijn ambities neergelegd zoals het verbeteren van de netwerkzorg, vroegtijdige inzet van palliatieve zorg ('het nieuwe zorgmodel', figuur van Lynn en Adamson), het verhogen van de kwaliteit van palliatieve zorg, de verankering van palliatieve zorg in opleidingen en deskundigheidsbevordering.

### Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care



figuur van Lynn en Adamson, 2003

Het in juni 2008 ingestelde 'Platform Palliatieve Zorg', vanaf medio 2009 onder voorzitterschap van mevrouw dr. E. Borst-Eilers, is nauw betrokken (geweest) bij het invullen van de actiepunten uit het Plan van Aanpak. Veldpartijen zijn aan de slag gegaan met projecten, die tot concrete resultaten voor de patiënt en de naaste(n) hebben geleid. Hierbij denk ik bijvoorbeeld aan het Zorgpad voor de Stervensfase, een hulpmiddel dat de kwaliteit van zorg in de laatste levensdagen, de communicatie met de patiënt en diens naasten, en de samenwerking tussen zorgverleners waarborgt. Of de ontwikkeling van de website 'Netwerkzorg op maat', waardoor zichtbaar is welke zorg landelijk en regionaal beschikbaar is. Daarnaast is het ZonMw programma palliatieve zorg gestart, dat vooral is gericht op de vroegtijdige inzet van palliatieve zorg en de verhoging van de kwaliteit van palliatieve zorg.

Door de gezamenlijke inspanningen van velen, zijn belangrijke stappen gezet ter versterking en verbetering van palliatieve zorg.

In februari 2011 informeer ik u over de eindevaluatie van het Platform Palliatieve Zorg.

## **Platform 'nieuwe stijl'**

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

Het Platform (2008-2010) heeft zijn nut bewezen als het gaat om informatievoorziening, delen van ervaringen, het vinden van oplossingen en het verspreiden van informatie naar de achterban. Die rol moet vooral gehandhaafd blijven. Ik vind dan ook dat een platform continuering verdient, met dien verstande dat ik in 2011 een andere taak voor ogen heb voor het nieuwe platform: het platform richt zich primair op afstemming, informatie-uitwisseling en het maken van samenwerkingsafspraken over de vele initiatieven die worden genomen ter versterking van palliatieve zorg. Daarnaast vind ik het belangrijk dat professionals adequaat vertegenwoordigd zijn in dit platform, naast vertegenwoordigers van relevante (koepel)organisaties. Hierdoor is de verbinding met de praktijk verzekerd.

## **Verbeterprogramma ZonMw**

In november 2010 is aan het Platform het voornemen voorgelegd om een verbeterprogramma voor de palliatieve zorg op te (laten) zetten. Dit programma moet professionals en zorgorganisaties in beweging brengen tot het werken aan kwaliteit en doelgerichte en efficiënte aanpak van palliatieve zorg; toepassing van kennis is een belangrijk aspect in het programma. Professionals en instellingen kunnen hierop jaren voortbouwen, zo blijkt uit evaluaties van verbeterprogramma's. De rol van de vrijwilliger en de mantelzorger, die beide een nadrukkelijke rol spelen in de palliatieve zorg, zal hierin vanzelfsprekend worden betrokken. Het uiteindelijke doel is dat de patiënt en diens naasten van betere zorg worden voorzien. Uiteraard stem ik het programma af met het veld. De aanzet voor het verbeterprogramma is positief ontvangen door het Platform.

## **Uitdagingen**

Het niveau van palliatieve zorg in Nederland is ook internationaal niet onopgemerkt gebleven. Tijdens het 11<sup>e</sup> congres van de EAPC (European Association for Palliative Care) in 2009 is een ranglijst gepresenteerd met daarin gegevens over de ontwikkeling van de palliatieve zorg binnen Europa. Van de 27 landen op de lijst staat Nederland op de vierde plaats. Dit gegeven geeft een indicatie van de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland ten opzichte van andere landen.

Dit is echter niet het moment om de activiteiten en resultaten van de afgelopen jaren los te laten. De praktijk wijst uit dat in 2010 goede palliatieve zorg nog niet in alle voorkomende situaties in dezelfde mate kan worden gerealiseerd, in het bijzonder wanneer sprake is van multiproblematiek en multimorbiditeit. Niet van iedere zorgverlener aan wie patiënten zijn toevertrouwd kan worden verwacht met alle facetten en mogelijkheden van de palliatieve zorg vertrouwd te zijn. Daarom is het belangrijk om de resultaten van de afgelopen jaren te structureren en landelijk te implementeren. Deze visie geeft hiervoor een aanzet. Aan de basis van deze visie liggen de resultaten en analyses van verschillende onderzoeken die voortkomen uit de uitvoering van het plan van aanpak, zoals de

rapporten van 'TNO MC' en 'BMC advies management'<sup>4</sup>, en het 'contourenplan palliatieve zorg 2010-2020'<sup>5</sup>. Deze documenten zijn richtinggevend geweest voor het opstellen van de visie en zullen dit ook zijn in de uitwerking ervan.

Directie Langdurige Zorg

Ons kenmerk  
DIZ/KZ-U-3034766

## Doorkijk naar 2020

In de ideale situatie is sprake van naadloos op elkaar aansluitende zorg. Dat is niet altijd gemakkelijk.

De specifieke zorgbehoefte van de patiënt en zijn naasten maakt dat er behoefte is aan een continue en brede bereikbaarheid van deskundigheid, onafhankelijk van de plaats waar de patiënt verblijft. Alleen dan kunnen de patiënt en zijn naasten, waar hij of zij zich ook bevindt en met welke problemen hij of zij ook worstelt, ervan op aan dat datgene wat mogelijk en nodig is, kan worden geboden.

Om te komen tot een solide organisatie van palliatieve zorg in Nederland - waarvoor geldt dat alle betrokkenen in het veld hiervoor een inspanning moeten leveren - onderscheid ik in deze visie de volgende drie aandachtsgebieden, die voortbouwen op de thema's uit het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010:

- kwaliteit van zorg en consultatie;
- regie van kennis voor complexe patiëntenzorg en voor het delen, verder ontwikkelen en evalueren van kennis met alle betrokkenen (onderzoek, onderwijs);
- verbinding met de maatschappij en verbinding tussen de veldpartijen onderling.

- *De zorg gaat uit van de kracht en eigen vermogens van de patiënt en naasten. De zorg, informatie en ondersteuning is hierop afgestemd.*
- *De patiënt en zijn naasten kunnen een beroep doen op multidimensionale palliatieve zorg door een netwerk van professionals, mantelzorgers en vrijwilligers, die goed samenwerken, zorgbehoeften tijdig identificeren en anticiperen op mogelijke problemen, onafhankelijk waar de patiënt zich bevindt en ongeacht de aandoening.*
- *Palliatieve zorg wordt primair gegeven door generalistische zorgverleners die aandacht hebben voor de somatische, psychosociale en spirituele aspecten van zorg bij de patiënt en naasten.*
- *Zorgverleners zijn vakbekwaam zijn en kunnen waar nodig gespecialiseerde deskundigen raadplegen vanuit samenhang en samenwerking in de keten.*
- *De zorg is gebaseerd op de resultaten van kennis en wetenschappelijk onderzoek die zoveel mogelijk is verwerkt in werkmethoden, praktijkgerichte en wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen en zorgstandaarden.*

Hieraan voeg ik toe dat palliatieve zorg om betrokken zorgverleners vraagt, die aandacht hebben voor individuele behoeften en culturele diversiteit.

<sup>4</sup> Cazemier G., Richt A., Oudenaarden G., Postma J., Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, mei 2010

<sup>5</sup> Werkgroep contourenplan: prof. dr. G. Blijham (vz a.i.), prof. dr. K. Vissers, mw. drs. R. Koppejan, drs. A. Rhebergen, drs. W. Slort en mw. dr. S. Teunissen

Met het ZonMw-verbeterprogramma, waarin concrete doelen zullen worden vastgelegd, kan aan bovenstaande ambities een belangrijke bijdrage worden geleverd.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

### ***Aandachtsgebied 'kwaliteit van zorg en consultatie'***

Primaire zorgverlening vraagt op basis van bovenstaande visie om systematische ondersteuning door continue kwaliteitsverbetering, gestandaardiseerde werkmethoden en door een vorm van consultatie.

Het is mijn ambitie om de randvoorwaarden te creëren op grond waarvan palliatieve zorg wordt uitgevoerd conform richtlijnen, protocollen en zorgplannen. Goede voorbeelden en best practices worden verder ontwikkeld en bestaande kwaliteitsinstrumenten en methoden, zoals bijvoorbeeld de landelijke Richtlijnen Palliatieve Zorg, de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraken en het Zorgpad Stervensfase worden verspreid en geïmplementeerd. De toetsbaarheid van palliatieve zorg wordt bevorderd, bijvoorbeeld door het gebruik van kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg<sup>6</sup>, netwerkzorg op maat, palliatief redeneren, en het stimuleren van de monitoring van de wijze en kwaliteit van sterven. Ten aanzien van de verdere ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren zorg ik voor afstemming met het veld.

De dagelijkse zorg wordt concreet ondersteund door (zorg)standaarden. Recent is het Coördinatieplatform Zorgstandaarden opgericht. Aan dit platform is door de minister gevraagd om in nauwe samenwerking met veldorganisaties de ontwikkeling van de zorgmodule 'palliatieve zorg' te bevorderen. Zorgstandaarden vervullen een belangrijke rol bij de implementatie van het chronische ziekenbeleid. Zij dienen er toe om optimale zorg voor chronisch zieken te bevorderen. Met deze zorgmodule komt een krachtig middel voor handen om optimale palliatieve zorg te kunnen verlenen aan patiënten die lijden aan een ziekte die bijzondere aandacht vraagt voor palliatie en voor begeleiding in de laatste levensfase.

Zorgverleners worden ondersteund door gespecialiseerde deskundigen. Er zijn vakbekwame zorgprofessionals en voorzien is in een laagdrempelig consultsysteem van specifieke deskundigen ter ondersteuning van de zorgverleners in de eerste en de tweede lijn. Een samenhangend aanbod van deskundigheidsbevordering, casuïstiekbespreking en intervisie is voorhanden. Deze ondersteuning wordt uitgevoerd op basis van draagvlak in het veld ten aanzien van kwaliteitscriteria.

### ***Aandachtsgebied 'kennis en onderzoek'***

Mijn voorganger heeft zich ingespannen om de verankering van palliatieve zorg in opleidingen zoveel mogelijk te bevorderen. Het is van wezenlijk belang dat de ingezette lijn wordt gecontinueerd, zodat alle vakgebieden die in aanraking komen met patiënten met een ongeneeslijke aandoening, brede aandacht hebben voor

---

<sup>6</sup> De indicatorenset heeft betrekking op alle aspecten van palliatieve zorg (lichamelijk, psychosociaal en spiritueel) en is in diverse settings bruikbaar. De indicatorenset bestaat uit zorginhoudelijke indicatoren en indicatoren die de ervaringen van cliënten meten (CQ-index). De indicatorenset is ontwikkeld door het NIVEL, i.s.m. het EMGO Instituut en de IGZ.

palliatieve zorg. Het gaat hierbij om basis-, specialistische en vervolgopleidingen. Ook voor de vrijwilliger is van belang dat hij goed geschoold is. Uit het rapport van TNO MC komt naar voren dat de psychosociale en spirituele hulp nog meer aandacht verdienen, wat ook geldt voor specifieke doelgroepen zoals kinderen en verstandelijk gehandicapten.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

Daarnaast is palliatieve zorg zoveel mogelijk gebaseerd op de opgebouwde kennis en resultaten van wetenschappelijk onderzoek, vertaald naar de praktijk en beschikbaar in een kennisnetwerk, voor professionals, vrijwilligers, patiënten, mantelzorgers en zorgorganisaties.

Bovendien blijft het belangrijk dat het informatie over palliatieve zorg voor het algemene publiek, de patiënt en de mantelzorger beschikbaar en toegankelijk is.

In onderzoeksprogramma's is aandacht voor palliatieve zorg ten behoeve van ontwikkeling en onderzoek. De Universitair Medische Centra (UMC's) hebben er in het verleden voor gekozen om kennis en kennisontwikkeling met betrekking tot palliatieve zorg te concentreren in vier academische kenniscentra palliatieve zorg. Die kennisontwikkeling palliatieve zorg kan binnen UMC's ook in de toekomst voortgang vinden waarbij financiering uit bestaande middelen, zoals de academische component, kan plaatsvinden.

### ***Aandachtsgebied 'verbinding met de maatschappij en verbinding tussen veldpartijen onderling'***

Bij de formulering van doelstellingen voor een efficiënte structuur zijn de verbindingen en communicatiestructuren tussen de partijen in het veld alsook tussen veld en maatschappij richtinggevend.

Er is behoefte aan een verdere structurering van taken en functies die door de vorming van een solide netwerkorganisatie gestalte wordt gegeven.

Binnen deze netwerkorganisatie wordt uitgegaan van de bestaande initiatieven in de palliatieve zorg in Nederland. Een randvoorwaarde hierbij is het vaststellen van een landelijke structuur waarbij tussen organisaties duidelijke afspraken zijn over taken en diensten en interferenties daartussen. Binnen een dergelijke organisatie is sprake van wederzijdse afhankelijkheid. Het resultaat komt tot stand door gezamenlijke inspanningen van alle participanten in de netwerkorganisatie.

Naast een landelijke structuur wordt een regionale c.q. lokale structuur neergezet gebaseerd op de reeds bestaande netwerken palliatieve zorg en andere regionale ondersteuningsstructuren. Op dit niveau worden taken en functies duidelijk afgebakend waarbij de verschillende organisaties hun eigen resultaat- en inspanningsverplichting nakomen, gebaseerd op vooraf geformuleerde prestatiecriteria. Er wordt een kader gecreëerd waarin netwerken palliatieve zorg, alsmede de netwerkcoördinatoren, meer uniform gaan opereren met ruimte voor lokale initiatieven.

### ***Taakafbakening ondersteuningsorganisaties***

De organisatie van palliatieve zorg in Nederland is de afgelopen periode veelvuldig onderwerp van gesprek geweest. Door verschillende partijen is hard gewerkt aan een eerste aanzet voor structurering van taken en functies van de netwerken palliatieve zorg, de integrale kankercentra en Agora in relatie tot de primaire

hulpverleners, tot elkaar en tot de andere spelers in het veld van de palliatieve zorg. Over het algemeen is het veld tevreden over de diensten van de drie ondersteuningsorganisaties. Niettemin is het wenselijk om verbeteringen te realiseren binnen de bestaande ondersteuningsstructuur. Aan nieuwe ondersteuningsinitiatieven is geen behoefte, zo is gebleken, maar aan versterking en verduidelijking van de bestaande structuur. Zo kan palliatieve zorg verder professionaliseren.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

De functies en kerntaken zoals ze zijn vormgegeven vanaf 2001 zijn breed geformuleerd, hetgeen leidt tot overlap in taken, diensten en functies tussen deze organisaties alsmede tot een verschillende invulling tussen netwerken palliatieve zorg onderling en integrale kankercentra onderling. Dit kan tot verwarring leiden in het veld, en mogelijk tot inefficiëntie. Ik ben van mening dat de ongewenste effecten van overlap, bijvoorbeeld het gegeven dat bepaalde 'klantgroepen' worden overladen met informatie, zoveel mogelijk moeten worden voorkomen. Ik onderschrijf de aanbevelingen uit de rapportages van TNO MC en BMC advies management. Dit betekent onder meer dat de betrokken partijen hun taken en functies in vruchtbare samenwerking zullen moeten uitvoeren.

Ondersteuning van het veld is (bijvoorbeeld) nodig ten aanzien van de volgende onderwerpen:

- deskundigheidsbevordering (zoals onder meer afgestemd scholingsaanbod);
- verspreiding en toepassing van kennis (implementatie van de kennis);
- consultatiefunctie (professionals);
- ondersteuning van de netwerken palliatieve zorg;
- continue kwaliteitsverbetering;
- informeren van zorgverleners en patiëntenorganisaties;
- publieksvoorlichting;
- richtlijnontwikkeling;
- samenhang in initiatieven (afstemming van initiatieven).

Het landelijk ondersteuningspunt Agora richt zich primair op de volgende kerntaken: het uitwisselen van informatie en afstemming van initiatieven op het gebied van deskundigheidsbevordering, visievorming, kwaliteitsverbetering en onderzoek, het faciliteren en ondersteunen van (koepels) van zorgverleners en patiëntenorganisaties, en het informeren van koepels van zorgverleners en patiëntenorganisaties over regionale initiatieven.

Agora ontvangt hiervoor van mij een instellingssubsidie. Jaarlijks voer ik overleg met Agora over de activiteiten.

De integrale kankercentra richten zich primair op de volgende kerntaken: het organiseren en uitvoeren van de specialistische regionale consultatieteams<sup>7</sup>, het ondersteunen van beroepsbeoefenaars in zorginstellingen en netwerken palliatieve zorg door richtlijnontwikkeling en implementatiemethoden, gericht op kwaliteitsverbetering, en het ondersteunen van instellingen, netwerken en consulenten bij het zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg door registratie<sup>8</sup> en monitoring.

---

<sup>7</sup> Deze teams dragen kennis uit door telefonische advisering van individuele consultvragers en door scholing van groepen zorgverleners.

<sup>8</sup> Het gaat hier om registratie van consulten en registratie van patiëntengegevens.



De integrale kankercentra worden gefinancierd uit hoofde van een beleidsregel - gebaseerd op de Wet Marktordening Gezondheidszorg - van de Nederlandse Zorgautoriteit.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

Voor de netwerken palliatieve zorg is het een kerntaak om verbindingen tussen de verschillende zorgplekken c.q. voorzieningen te maken, en het aanbod op de vraag van de patiënt af te stemmen. De netwerken palliatieve zorg ontvangen subsidiegelden van mij uit hoofde van de regeling palliatieve terminale zorg.

Agora opereert derhalve op landelijk niveau, de integrale kankercentra op regionaal niveau en de Netwerken op lokaal niveau. Zeven van de acht integrale kankercentra zijn op 1 januari 2011 gefuseerd tot een landelijke organisatie Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), met behoud en versterking van de regionale functie. Door de voorgenomen fusie van de integrale kankercentra is sprake van twee landelijke organisaties. Bovendien komt uit het onderzoek van TNO MC naar voren dat Agora en de integrale kankercentra in de afgelopen jaren een sterke overlap in diensten laten zien. De voornaamste taken van Agora vormen tevens de voornaamste taken voor de integrale kankercentra. De invulling van taken van Agora en de integrale kankercentra lijkt sterk op elkaar als het gaat om de ondersteuning van de netwerkcoördinatoren, facilitaire en projectondersteuning, deskundigheidsbevordering en het organiseren van themabijeenkomsten. De directe ondersteuning van de netwerkcoördinatoren is een taak die in beginsel op de weg van de integrale kankercentra lag en ligt.

Daarnaast is gebleken dat er verbeteringen mogelijk zijn met betrekking tot het functioneren van bepaalde integrale kankercentra. Het IKNL is voornemens een meer eenduidig beleid te voeren, welke ontwikkeling ik ondersteun.

Ook naar het functioneren van de netwerken palliatieve zorg is in het kader van het Platform Palliatieve Zorg onderzoek gedaan. Hieruit blijkt dat aan slagkracht van de netwerken veel is te winnen, welke conclusie breed wordt gedragen in het veld.

Geconstateerd is dat de netwerken palliatieve zorg een grote mate van verscheidenheid laten zien. Door een inperking hiervan, dus meer focus, wordt de effectiviteit vergroot. De vijf belangrijkste wenselijke functies van de netwerken kunnen als volgt worden omschreven:

- het coördineren in de zin van het samenbrengen van relevante partijen rondom concrete thema's en het zorgdragen voor een effectief en efficiënt zorgproces;
- het verbinden in de zin van structureel en duurzaam samenbrengen van professionals, managers en bestuurders om samenwerking te bevorderen;
- het faciliteren en lokaal afstemmen van deskundigheidsbevordering;
- het informeren van het publiek over de lokale mogelijkheden;
- het signaleren van lokale tekortkomingen in de kwaliteit en de kwantiteit van de palliatieve zorg.

Samengevat kan het belangrijkste doel van de netwerken palliatieve zorg worden omschreven als het faciliteren van de continue verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg. Het is hierbij belangrijk om aansluiting tussen de praktijk aan bed en de ondersteuningsstructuur te borgen.

Ook de rol van de netwerkcoördinator moet aan kracht winnen. Het opstellen van een competentieprofiel voor een netwerkcoördinator kan hieraan een belangrijke

bijdrage leveren. Met het platform netwerkcoördinatoren in oprichting zal ik hierover afspraken maken.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

De aanbevelingen uit de rapporten van TNO MC en BMC worden in samenspraak met betrokkenen uitgewerkt, en waar nodig met behulp van een aantal experts. Meetbare doelstellingen zullen hiervan onderdeel uitmaken.

Ten gevolge van de voorgenomen invoering van prestatiebekostiging in 2012, komt de beleidsregel op grond waarvan de integrale kankercentra budget ontvangen, te vervallen. Dit betekent dat de wijze van bekostiging van IKNL nader wordt gezien. Ik ben hierover in overleg met IKNL.

### **Financiering van palliatieve zorg**

Omdat palliatieve zorg in veel verschillende situaties plaatsvindt, is de financiering divers. De kosten van huisarts, ziekenhuis en (reguliere) geneesmiddelen worden vanuit de Zorgverzekeringswet vergoed. Zo worden in het kader van de voorgenomen invoering van prestatiebekostiging in 2012 DBC's palliatieve zorg in ziekenhuizen ontwikkeld.

De thuiszorg en zorg in het verpleeg- en verzorgingshuis worden gefinancierd uit hoofde van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Hospices met een Wtzi-toelating worden eveneens gefinancierd uit hoofde van de AWBZ.

Ondersteuning van mantelzorgers is in de Wet Maatschappelijke Ondersteuning geregeld en verschilt van gemeente tot gemeente.

Verder ontvangt landelijke ondersteuningsorganisatie 'Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland' een instellingssubsidie van mij voor onder andere activiteiten als deskundigheidsbevordering en kwaliteit van de vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg. Jaarlijks voer ik overleg met VPTZ over de activiteiten. Daarnaast is de 'Regeling palliatieve terminale zorg' tot stand gekomen. Met deze regeling wordt voorzien in het verbeteren en versterken van de vrijwillige palliatieve terminale zorg door bij wijze van subsidie een tegemoetkoming te verstrekken in de kosten die instellingen maken voor vrijwillige palliatieve terminale zorg maken, zowel in de thuissituatie als bij bijna-thuis-huizen en high-care hospices die niet beschikken over een toelating in het kader van de Wet toelating zorginstellingen. Daarnaast kan voor de coördinatie van de netwerken palliatieve zorg een beroep op deze regeling worden gedaan.

In het kader van het Platform Palliatieve Zorg is een onderzoek gestart waarin onder meer financiering van palliatieve zorg centraal staat. Hierin is ook aandacht voor de vraag of sprake is van verkeerde prikkels als het bijvoorbeeld gaat om palliatieve zorg in de thuissituatie. De resultaten daarvan zijn in december 2010 aan het Platform voorgelegd. Ik stel vast dat dit onderzoek een voorzet geeft voor de uitvoering van de motie Van der Staaij c.s., zoals aangenomen tijdens de begrotingsbehandeling van november 2010 (32 500 XVI, nr. 65). De motie zie ik dan ook als ondersteuning van mijn beleid. Aan de hand van de uitkomsten beraad ik mij of en welke vervolgstappen nodig zijn.

Met ingang van 2008 is € 10 miljoen extra beschikbaar gesteld voor palliatieve zorg, waarvan € 4,2 miljoen in het kader van de regeling palliatieve terminale zorg en € 2 miljoen als tegemoetkoming in de huisvestingskosten van bijna-thuishuizen en high-care-hospices. De resterende middelen zullen voor een substantieel gedeelte aan het verbeterprogramma ZonMw, zoals ik dat hiervoor heb beschreven, worden besteed.

**Directie Langdurige Zorg**

**Ons kenmerk**  
DIZ/KZ-U-3034766

Met vriendelijke groet,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

mw. drs. M.L.L.E. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner