

# Evaluatie Regeling palliatieve terminale zorg

Advies op basis van ervaringen en signalen over de periode 2017 tot 2020

**Auteur(s)** dr. ir. Albertus Laan  
drs. Louise Pansier  
Annika van de Belt Ma, MSc

**Opdrachtgever** Ministerie van VWS, directie Langdurige zorg

**Kenmerk** LP/20/2114/evrptz

**Publicatiedatum** 7 december 2020

© Bureau HHM



## Inhoud

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Samenvatting</b> .....                         | <b>3</b>  |
| <b>1. Doel en onderzoeksvragen</b> .....          | <b>5</b>  |
| <b>2. Aanpak</b> .....                            | <b>7</b>  |
| 2.1 Visie .....                                   | 7         |
| 2.2 Documentstudie .....                          | 8         |
| 2.3 Uitvraag.....                                 | 8         |
| 2.4 Interviews .....                              | 8         |
| 2.5 Leertafels.....                               | 9         |
| 2.6 Rapportage.....                               | 9         |
| <b>3. Regeling PTZ 2017-2020</b> .....            | <b>10</b> |
| 3.1 Aanleiding .....                              | 10        |
| 3.2 Doel.....                                     | 10        |
| 3.3 Uitvoering.....                               | 11        |
| 3.4 Omvang en verdeling subsidieregeling .....    | 11        |
| <b>4. Organisaties voor vrijwillige PTZ</b> ..... | <b>13</b> |
| 4.1 Respons .....                                 | 13        |
| 4.2 Algemeen .....                                | 14        |
| 4.3 Resultaten Regeling PTZ .....                 | 15        |
| 4.4 Waardering Regeling PTZ .....                 | 16        |
| 4.5 Voorkeur toekomstige financiering.....        | 21        |
| <b>5. Netwerken</b> .....                         | <b>24</b> |
| 5.1 Respons NPZ .....                             | 24        |
| 5.2 Respons NIK .....                             | 24        |
| 5.3 Algemeen NPZ .....                            | 24        |

|   |           |
|---|-----------|
| 5.4 Algemeen NIK .....  | 24        |
| 5.5 Resultaten Regeling NPZ .....                                 | 25        |
| 5.6 Waardering Regeling NPZ.....                                  | 25        |
| 5.7 Waardering Regeling NIK .....                                 | 27        |
| 5.8 Voorkeur toekomstige financiering NPZ .....                   | 28        |
| 5.9 Voorkeur toekomstige financiering NIK .....                   | 30        |
| <b>6. Weging alternatieven</b> .....                              | <b>32</b> |
| 6.1 Mogelijke varianten.....                                      | 32        |
| 6.2 Behoeften van gebruikers .....                                | 32        |
| 6.3 Kenmerken wettelijke kaders .....                             | 33        |
| 6.4 Ontwikkelingen.....   | 35        |
| 6.5 Conclusie over toekomstige financiering .....                 | 37        |
| <b>7. Beantwoording onderzoeksvragen</b> .....                    | <b>40</b> |
| 7.1 Organisaties vrijwillige PTZ.....                             | 40        |
| 7.2 Netwerken .....   | 42        |
| 7.3 Samenvatting advies toekomstige financieringsvorm .....       | 44        |
| Bijlage 1. Bevindingen organisaties zonder subsidie in 2019 ..... | 46        |
| Bijlage 2. Onderzoeksvragen .....                                 | 47        |
| Bijlage 3. Bronnen documentstudie .....                           | 48        |
| Bijlage 4. Uitvraag.....  | 49        |
| Bijlage 5. Gespreksleidraad.....                                  | 55        |

Dit rapport is geoptimaliseerd voor lezen op een beeldscherm.  
 Navigeer tussen de hoofdstukken met de cijfers in de kantlijn.  
 Met de pijl daaronder komt u terug bij de inhoudsopgave.



## Samenvatting

De 'Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging' loopt 1 januari 2022 af. Om te bepalen of en in welke vorm de ondersteuning zal worden voortgezet, heeft het ministerie van VWS bureau HHM opdracht gegeven de Regeling te evalueren met als doel:

*Een gedragen evaluatie op basis van een objectieve analyse van signalen en ervaringen van organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg, netwerken palliatieve zorg en netwerken integrale kindzorg over de periode 2017 – 2020, met een wegging van alternatieven voor de periode vanaf 2022.*

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Geestelijke verzorging blijft bij de evaluatie buiten beschouwing. Het gaat dus om een evaluatie van de Regeling palliatieve terminale zorg van 2017 tot 2020, met een doorkijk naar mogelijke alternatieven voor de toekomst.

Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat de financiële ondersteuning van organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg (PTZ), netwerken palliatieve zorg en netwerken integrale kindzorg van essentieel belang is voor continuering van de resultaten van de organisaties en netwerken. Zonder overheidsfinanciering kunnen de organisaties en netwerken niet bestaan en worden de beoogde doelen niet behaald.

### Organisaties vrijwillige PTZ

Over het geheel gezien zijn de verschillende organisaties die gebruikmaken van de Regeling en hun belangenbehartigers tevreden over de

Regeling. Een meerderheid van de organisaties is voor het voortzetten van de subsidieregeling. Dit verschilt echter per type organisatie en er zijn diverse verbeterpunten genoemd. De verbeterpunten hebben vooral te maken met de omvang van de subsidie (voor veel organisaties is de kostendekking vanuit de subsidieregeling te laag) en de huidige systematiek voor de verdeling ervan (met een budgetplafond en een toekenning op basis van aantal cliënten in de drie voorafgaande jaren). Dit doet onvoldoende recht aan de waarde van vrijwillige inzet, de groeiende vraag hiernaar en de steeds complexere problematiek (mede als gevolg van overheidsbeleid 'langer thuis').

De organisaties zijn erg te spreken over het lichte verantwoordingsregime, maar vinden tegelijk dat bij de ontvangst van maatschappelijk geld ook meer (inhoudelijke) verantwoording (van kwaliteit en resultaat) mag worden gevraagd. De administratieve last hiervan moet wel beperkt blijven.

### Netwerken palliatieve zorg en integrale kindzorg

Over het geheel gezien waarderen de netwerken palliatieve zorg en de netwerken integrale kindzorg de Regeling positief. Er worden knelpunten ervaren in de uitvoering van de coördinatietaken, doordat het subsidiebedrag niet toereikend is om alle taken en ambities uit te voeren. Van alle netwerken palliatieve zorg geeft 60% aan knelpunten te ervaren bij het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de taakstelling. Alle netwerken integrale kindzorg geven aan dat de omvang van het contract te krap is voor de omvang van de regio en de jonge fase waarin de netwerken zich bevinden. Daarnaast is er onvoldoende ruimte om als netwerken te participeren in projecten binnen kinderpalliatieve zorg.

Netwerken geven aan dat er ruimte voor verbetering is op onderdelen van de Regeling. Verbetervoorstellen van de netwerken palliatieve zorg hebben hoofdzakelijk te maken met wijze en timing van aanvragen, de omvang van het budget, de verdelingssystematiek en de wijze van verantwoorden.

### Weging alternatieven en advies toekomstige financieringsvorm

De aard van de werkzaamheden van organisaties (inzet vrijwilligers voor palliatieve terminale zorg) en netwerken (onafhankelijke coördinatie) past niet goed binnen één van de zorgwetten, mede door het multi-dimensionele karakter van palliatieve zorg. Structurele inbedding bij de Zvw, Wlz en Wmo leidt daarnaast tot (ongewenste) complexiteit en (sterke) stijging van administratieve lasten. Bovendien pleit de eenvoud van de uitvoering voor behoud van een subsidieregeling, in ieder geval voor de korte en middellange termijn. Tegelijkertijd verdienen de vrijwillige PTZ en de netwerken een volwaardige plaats en volwaardige financiering. Daarom en vanwege de diverse verbeterpunten die naar voren zijn gekomen, adviseren wij een aangepaste subsidieregeling als financieringsvorm, die de tijd geeft om toe te werken naar een structurele inbedding.

Dit leidt tot een advies voor stapsgewijze aanpassing van de financieringsvorm:

1. Voor de korte termijn adviseren wij dat de subsidieregeling wordt voortgezet, omdat aanpassingen voor de periode vanaf 2022 niet in zo'n korte tijd haalbaar zijn. Voor de middellange termijn adviseren wij dat de Regeling wordt aangepast, om beter aan te kunnen sluiten bij

maatschappelijke ontwikkelingen en behoeften van gebruikers (organisaties en netwerken). Het betreft de volgende wijzigingen:

- Structurelere financiering door langer lopende Regeling.
- Meerjarige financiering.
- Specifiek voor de organisaties vrijwillige PTZ:
  - Ontwikkelen van een systematiek die meer recht doet aan de werkelijke inzet en behoefte aan vrijwillige PTZ;
  - Formuleren van kwaliteits'indicatoren' en resultaten die een rol kunnen spelen in de toelating tot de Regeling en in de verantwoording van middelen.
- Specifiek voor de netwerken:
  - Subsidiebedrag verdelen op basis van een groter vast deel en een variabel deel waarin meer dan alleen inwoneraantal wordt meegewogen;
  - Subsidiebedrag laten meegroeien met de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg;
  - Verantwoording op hoofdlijnen over de behaalde resultaten.

2. Voor de langere termijn adviseren wij het ministerie van VWS om met partijen gezamenlijk een brede bestuurlijke visie op te stellen voor de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg. Deze visie moet worden opgesteld in samenhang met allerlei ontwikkelingen die gaande zijn met het oog op effectiviteit en betaalbaarheid van de zorg.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



# 1. Doel en onderzoeksvragen

*De "Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging" (Regeling PTZ) loopt 1 januari 2022 af. Om te bepalen of en in welke vorm de ondersteuning zal worden voortgezet heeft het ministerie van VWS bureau HHM opdracht gegeven de Regeling te evalueren.*

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft in 2007 de Regeling palliatieve terminale zorg ingesteld die oorspronkelijk per 1 januari 2017 zou komen te vervallen. Op basis van een evaluatie in 2015 is besloten om de Regeling, met enkele wijzigingen, met vijf jaar te verlengen (tot 1 januari 2022). De Regeling voorziet in subsidies die een tegemoetkoming zijn in de kosten van verblijf in voorzieningen voor vrijwillige palliatieve terminale zorg en de inzet van vrijwilligers in deze voorzieningen en bij mensen thuis. Naast de subsidiëring van de vrijwillige palliatieve terminale zorg, voorziet de Regeling in de subsidiëring van Netwerken Palliatieve Zorg (NPZ) en Netwerken Integrale Kindzorg (NIK). Sinds januari 2019 is ook geestelijke verzorging opgenomen in de subsidiëring; dit valt buiten de scope van deze evaluatie.

De evaluatie heeft als doelstelling:

*Een gedragen evaluatie van de Regeling palliatieve terminale zorg over de periode 2017 – 2020 met een weging van de alternatieven voor de periode na 2021.*

De evaluatie bestaat uit de volgende deelcomponenten:

1. Organisaties voor vrijwillige PTZ
  - a. Systematisch inventariseren van signalen en ervaringen van de verschillende soorten hospices en thuisorganisaties (en hun belangenbehartigers) over de Regeling PTZ;
  - b. Toegang tot de Regeling PTZ;
  - c. Verantwoording over de ontvangen subsidie vanuit de Regeling PTZ.
2. Netwerken palliatieve zorg en integrale kindzorg
  - a. Systematisch inventariseren van signalen en ervaringen van netwerken palliatieve zorg en netwerken integrale kindzorg over de financiering;
  - b. Ophalen van best practices.
3. Deze signalen en ervaringen zo veel mogelijk objectiveren en tot een onafhankelijke analyse komen van de effectiviteit van de Regeling PTZ.
4. Het formuleren van aanbevelingen voor de toekomstige vormgeving van de ondersteuning, via een nieuwe subsidieregeling of via inbedding in de reguliere financiering van de zorg rekening houdend met ontwikkelingen zoals bijvoorbeeld het kwaliteitskader van de sector.

De evaluatie is gericht op het beantwoorden van de volgende onderzoeksvragen:

## *Organisaties vrijwillige PTZ*

1. Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten organisaties, zowel organisaties die op dit moment gebruikmaken van de Regeling, als organisaties die dat niet doen, en hun belangenbehartigers over de Regeling PTZ?



2. Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten organisaties en hun belangenbehartigers over de toegang tot de Regeling PTZ?
  - a. Met aandacht voor nieuwe, startende organisaties;
  - b. Met aandacht voor kinderspices;
  - c. Met aandacht voor de effecten van de COVID-19 crisis;
  - d. en hospices met verschillende locaties dan wel hospices die nieuwe locaties (willen) openen.
3. Wat zijn signalen en ervaringen over de verantwoording van de vanuit de Regeling PTZ ontvangen middelen?
4. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?
5. Welke alternatieven zijn er voor mogelijke toekomstige financiële inbedding van de ondersteuning van vrijwillige PTZ?

1

2

3

4

5

6

7

- Netwerken palliatieve zorg en Netwerken Integrale Kindzorg*
6. Wat zijn signalen en ervaringen van netwerken over de ondersteuning van de netwerken?
  7. Moet de financiële ondersteuning van de netwerken worden voortgezet en zo ja, in welke vorm?
  8. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?
  9. Zijn er netwerken die kunnen dienen als best practices in het veld en daarmee een inspiratie kunnen vormen voor andere netwerken?
    - a. Bijvoorbeeld op het gebied van governance en hun organisatie-wijze;
    - b. Bijvoorbeeld met betrekking tot het gebruik en de inzet van hun middelen.
  10. Wat zijn de resultaten die netwerken hebben bereikt met behulp van de subsidie?

### Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we de manier waarop we het onderzoek hebben aangepakt. Hoofdstuk 3 vat de huidige werking van de Regeling samen. De bevindingen over de subsidie voor organisaties voor vrijwillige PTZ zijn opgetekend in hoofdstuk 4, gevolgd door de bevindingen over de netwerken palliatieve zorg en integrale kindzorg (hoofdstuk 5). In hoofdstuk 6 komen we tot een weging van de verschillende mogelijke financieringsvormen. Onze beantwoording van de onderzoeksvragen vindt u in hoofdstuk 7.



## 2. Aanpak

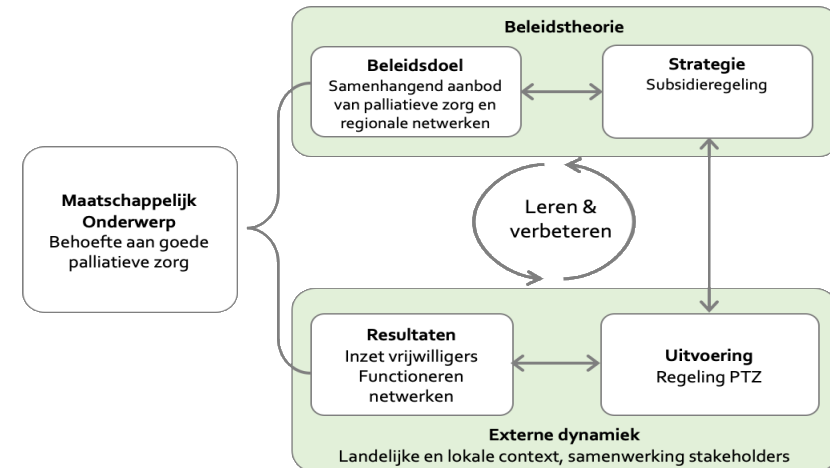
Dit hoofdstuk beschrijft de gevolgde aanpak. Allereerst gaan we in op onze visie op beleidsevaluaties en vervolgens beschrijven we per onderzoekstap de gevolgde werkwijze.

### 2.1 Visie

Onze onderzoeks aanpak is gebaseerd op een model voor beleids-evaluatie (figuur 1). Dit model hebben we afgeleid van bestaande modellen voor beleidsevaluaties gecombineerd met onze ervaringen met dit type evaluaties. Hierbij maken we onderscheid tussen beleidstheorie, uitvoeringspraktijk en context. Onder de *beleidstheorie* verstaan we het theoretisch kader dat ten grondslag ligt aan de Regeling. Ofwel, er is gekozen voor een bepaalde opzet van de Regeling, vanwege een veronderstelde werking van (onderling samenhangende) elementen binnen de Regeling. Onder de *uitvoeringspraktijk* verstaan we de uitvoering van de Regeling. Ofwel, de activiteiten die plaatsvinden binnen de kaders van de Regeling en de ervaringen van betrokkenen daarmee. En tot slot verstaan we onder de *context* invloeden van buitenaf die de uitkomsten van de Regeling beïnvloeden.

Het model uit figuur 1 geeft de essentie van de gevraagde evaluatie weer. *Strategisch* is gekozen voor een subsidieregeling uitgevoerd door het ministerie van VWS met als *beleidsdoel* het creëren en onderhouden van een samenhangend aanbod van palliatieve zorg in de regio door het verlenen van vrijwillige palliatieve zorg en het in stand houden en coördineren van regionale netwerken. Voor de *uitvoering* wordt gebruikgemaakt van subsidieverlening op basis van de Regeling palliatieve terminale zorg. Aan de hand van *resultaten*, zoals het aantal

ondersteunde mensen, het aantal ingezette vrijwilligers en het functioneren van de netwerken, kan worden bepaald in hoeverre het beleidsdoel wordt gerealiseerd.



Figuur 1: Theoretisch model evaluatie Regeling PTZ

De elementen uit het model hebben we gebruikt om de onderzoeksvragen nader uit te werken (bijlage 2). Deze uitwerking is gebaseerd op onze ervaring in de praktijk. Ook hebben we onderwerpen verwerkt waarvan stakeholders aan ons hebben aangegeven dat die relevant zijn in het kader van deze evaluatie.

We hebben het evaluatieonderzoek uitgevoerd aan de hand van de onderstaande stappen:

- Documentstudie
- Uitvraag
- Interviews
- Leertafels
- Rapportage



De verschillende stappen werken we hierna meer gedetailleerd uit in uitgevoerde activiteiten.

## 2.2 Documentstudie

We hebben documenten bestudeerd om zicht te krijgen op de inhoud van de Regeling, de beleidsdoelen, de wijze waarop de Regeling uitgevoerd is, de opbrengsten en de contextuele factoren die hierop van invloed zijn geweest, et cetera. De documentstudie heeft ons een indruk van de Regeling gegeven, de huidige stand van zaken, welke informatie reeds beschikbaar is en welke aanvullende informatie nodig was om antwoord te geven op de onderzoeksvragen. Daarmee heeft de documentstudie een goede basis geboden voor de interviews.

Voorafgaand aan de documentstudie is een analysekader opgesteld. Het analysekader, evenals de lijst met documenten, is telefonisch afgestemd met het ministerie van VWS. De lijst met geraadpleegde bronnen is opgenomen in bijlage 3.

## 2.3 Uitvraag

Om in de breedte informatie op te halen over signalen en ervaringen van organisaties en netwerken (palliatieve zorg en integrale kindzorg) met de Regeling hebben we drie online uitvragen uitgezet, één voor organisaties, één voor netwerken palliatieve zorg en één voor netwerken integrale kindzorg.

Een conceptversie van de uitvragen is voorgelegd aan het ministerie van VWS en aan de begeleidingscommissie (bestaande uit vertegenwoordigers van het ministerie van VWS, VPTZ Nederland, Associatie HospiceZorg Nederland (AHzN), Fibula, Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, IKNL en PZNL). De uitvragen (zie voor uitwerking

bijlage 4) zijn verspreid onder de achterbannen van VPTZ Nederland (ruim 200 leden), AHzN (47 leden), Fibula (65 netwerken) en Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg (7 netwerken). Hierdoor hebben alle organisaties en netwerken de mogelijkheid gekregen om input te leveren. In totaal hebben 167 organisaties de uitvraag ingevuld, waarvan 18 organisaties zonder subsidie en 149 met subsidie. Verder is de vragenlijst voor de netwerken palliatieve zorg 32 keer ingevuld door coördinatoren; zij vertegenwoordigen samen 41 netwerken. Alle coördinatoren van de 7 netwerken integrale kindzorg (6 personen) hebben de vragenlijst ingevuld.

## 2.4 Interviews

Om verdiepend zicht te krijgen op de Regeling hebben we semi-gestructureerde interviews afgenomen. Hiermee hebben we een kwalitatieve verdiepingsslag gemaakt op de bevindingen uit de uitvraag. We hebben doorgepraat over de signalen en ervaringen, de voor- en nadelen van de huidige Regeling en mogelijke alternatieven. Voorafgaand aan de interviews is de gespreksleidraad (bijlage 5) getoetst bij het ministerie van VWS en de begeleidingscommissie.

We hebben bij betrokkenen van de onderstaande partijen een interview afgenomen:

- Landelijke partijen: vertegenwoordigers van Fibula, VPTZ Nederland, AHzN, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, PZNL, en IKNL. Daarmee hebben we het perspectief van belangenbehartigers en andere betrokken partijen in beeld gebracht. Er is ook contact geweest met de Branchevereniging Intensieve KindZorg (BINKZ) maar zij hebben verder geen medewerking verleend aan het onderzoek. Omdat toekomstige financiële inbedding onderdeel is van deze evaluatie hebben we een gesprek gevoerd met NZa en ZN.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7





ZN heeft voorafgaand aan dit gesprek een raadpleging gehouden onder de leden (zorgverzekeraars) en een overkoepelende reactie aan ons teruggegeven.

- Organisaties: In afstemming met VPTZ Nederland en AHZN is een selectie gemaakt van 12 organisaties. Bij de selectie is gelet op de criteria: 1) type organisatie (thuisorganisatie, bijna-thuis-huis, beide-organisatie en high care hospice<sup>1</sup>), 2) omvang (klein of groot) en drie focus (algemeen of specifiek, zoals kindhospices, startende hospices, hospices met meerdere locaties).
- Netwerken: We hebben zes interviews afgenomen met netwerken palliatieve zorg. Het aantal vertegenwoordigde netwerken verschilde per interview.

Er is gekozen voor online leertafels vanwege de maatregelen rondom COVID-19 en de ervaring vanuit andere evaluatieonderzoeken die we uitvoer(d)en voor het ministerie van VWS dat er een goede opkomst is voor online bijeenkomsten doordat mensen dit makkelijker in hun agenda inpassen dan een fysiek overleg.

## 2.6 Rapportage

Ter afronding van het onderzoek hebben we alle doorlopen stappen verwerkt in deze rapportage. Hierin beschrijven we de signalen en ervaringen van organisaties voor vrijwillige PTZ en netwerken, en onze weging van opties voor de toekomstige financiering. De conceptversie van de rapportage is besproken met de begeleidingscommissie. Daarnaast heeft Agora de conceptrapportage van een reactie voorzien.

## Reflectie op de aanpak

In de onderzoeksvragen (en daarmee in onze vragenlijst en interviews) lag de nadruk op de evaluatie van de huidige Regeling PTZ van 2017 tot 2020, met een doorkijk naar mogelijke alternatieven voor de toekomst. De terugblik op de huidige Regeling 'kleurt' de beelden van betrokkenen over de toekomstige financiering. Dit wordt versterkt door het moment van de evaluatie; krap een jaar voor het aflopen van de einddatum van deze Regeling werkt dit mogelijk 'korte termijn denken' in de hand. Dit hebben wij meegewogen in onze conclusie in paragraaf 6.5.

1

Vanwege de beperkte doorlooptijd van het onderzoek in relatie tot het aantal interviews en de coronamaatregelen zijn de interviews telefonisch (beeldbellen) afgenomen.

2

3

## 2.5 Leertafels

We hebben twee leertafels georganiseerd, één leertafel voor organisaties en één leertafel voor netwerken palliatieve zorg/netwerken integrale kindzorg. De respondenten bij wie we een interview hebben afgenomen zijn uitgenodigd. De leertafel voor organisaties is bezocht door 15 deelnemers en die van netwerken door 12. De leertafels hadden als doel om de conceptuitkomsten uit de documentstudie, uitvraag en interviews te toetsen, te duiden en aan te scherpen. Verder is gekeken naar de betekenis hiervan voor de toekomstige financiering. Door de interactie tussen de groepsleden kwamen enerzijds diepere inzichten naar boven en anderzijds ontstond een belangrijk leereffect voor/bij betrokkenen.

4

5

6

7

<sup>1</sup> Een beschrijving van deze typen organisaties vindt u in paragraaf 4.1.



## 3. Regeling PTZ 2017-2020

*We geven een beknopte beschrijving van de Regeling PTZ en gaan daarbij in op de aanleiding voor de Regeling, het doel en de uitvoering ervan. Tevens geven we beeld van de financiële omvang van de Regeling.*

### 3.1 Aanleiding

Het ministerie van VWS geeft subsidie voor het faciliteren van de vrijwillige palliatieve terminale zorg en het in stand houden van een landelijk dekkend netwerk van regionale netwerken palliatieve zorg. Hiervoor is in 2007 de Regeling palliatieve terminale zorg opgezet. Deze Regeling zou oorspronkelijk per 1 januari 2017 komen te vervallen.

In 2015 is de Regeling geëvalueerd door bureau HHM waarna besloten is de Regeling te verlengen tot 1 januari 2022. In de periode 2017 tot en met 2020 zijn er diverse wijzigingen aangebracht in de Regeling, namelijk:

- Vanaf 2017 zijn de netwerken integrale kindzorg opgenomen in de Regeling, hier zijn echter geen aparte artikelen aan gewijd (ze staan alleen in de bijlage met netwerken en te ontvangen bijdrage).
- Vanaf 2019 is ook geestelijke verzorging onderdeel geworden van de Regeling.<sup>2</sup>
- In 2018, 2019 en in 2020 is het totale subsidiebedrag voor organisaties verhoogd.

<sup>2</sup> Dit valt buiten de scope van deze evaluatie.

- Vanaf 2017 werd het mogelijk om als WTZi-instelling gebruik te maken van de Regeling mits het een high care hospice betreft waar ten hoogste 20 verpleegkundigen gerekend naar voltijds dienstverband in vaste dienst zijn en deze high care hospice geen deel uitmaakt van een overkoepelende organisatie.
- Vanaf 2017 is het subsidiebedrag voor netwerken gesplitst in een vast basisbedrag (€10.000) en een variabel bedrag op basis van inwoneraantallen. Voorheen was uitsluitend het inwoneraantal van de regio bepalend voor de hoogte.
- In 2018 is de termijn voor het aanvragen van subsidie naar voren gehaald waardoor de toekenning eerder binnen is dan voorheen.

### 3.2 Doel

De Regeling PTZ kent drie onderdelen:

1. Palliatieve terminale zorg (paragraaf 2 van de Regeling)
2. Coördinatie netwerken palliatieve terminale zorg (paragraaf 3)
3. Inzet van geestelijk verzorgers in de netwerkregio's (paragraaf 4)

#### Palliatieve terminale zorg

De Regeling is bedoeld voor het faciliteren van vrijwillige palliatieve terminale zorg door een tegemoetkoming voor:

- Het verlenen van palliatieve terminale zorg in de thuissituatie, een bijna-thuis-huis of high care hospice, met of zonder betaalde coördinatie.
- Het verblijf in een bijna-thuis-huis voor het verlenen van palliatieve terminale zorg aldaar.
- Het verblijf in een high care hospice voor het verlenen van palliatieve terminale zorg aldaar.



- Het verlenen van palliatieve terminale zorg aan personen die verblijven in een instelling met een WTZi-toelating. Nota bene: WTZi-instellingen komen zelf niet in aanmerking voor de subsidie-regeling (met uitzondering van zelfstandige high care hospices met minder dan 20 fte verpleegkundigen in dienst), maar organisaties voor vrijwillige PTZ kunnen wel vrijwilligers inzetten in een WTZi-instelling.

### Coördinatie netwerken palliatieve zorg

De Regeling is bedoeld voor het faciliteren van de coördinatie van een netwerk palliatieve zorg, waarbij de ontvanger van de subsidie er zorg voor draagt dat:

- De coördinatie alle gemeenten van de netwerkregio omvat.
- In het netwerk alle instellingen en personen deelnemen die beroepsmatig betrokken zijn bij palliatieve zorg in de regio.
- Er een compleet, samenhangend en dekkend aanbod is van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.

### 3.3 Uitvoering

#### Organisaties PTZ

Organisaties kunnen de subsidie aanvragen tot uiterlijk 15 juli in het jaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor de subsidie wordt aangevraagd. De aanvraag wordt schriftelijk of via een digitaal portaal (sinds 2020) ingediend via een vastgesteld formulier. In de aanvraag wordt het totaal aantal cliënten vermeld waaraan de organisatie in de referentieperiode (afgelopen drie jaar) palliatieve terminale zorg thuis, in een bijna-thuis-huis of een high care hospice heeft verleend. Binnen 13 weken na afloop van de aanvraagtermijn verleent het Ministerie van VWS een beschikking tot vaststelling van de subsidie. In de huidige

Regeling is er achteraf geen sprake van verantwoording van de bestede middelen. Wel dienen organisaties de administratie zodanig ingericht te hebben dat daaruit te allen tijde het aantal cliënten waaraan palliatieve terminale zorg verleend is kan worden nagegaan.

#### Netwerken

Ook voor netwerken geldt dat de aanvraag voor verlening van de subsidie voor coördinatie van de netwerken ingediend moet worden uiterlijk 15 juli in het jaar voorafgaand aan het boekjaar waarvoor de subsidie wordt aangevraagd. Voor de aanvraag wordt een vastgesteld formulier gebruikt; dit kan zowel op papier als online. Binnen 13 weken na afloop van de aanvraagtermijn verleent het Ministerie van VWS een beschikking tot vaststelling van de subsidie. De verantwoording van de subsidie vindt plaats op basis van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

### 3.4 Omvang en verdeling subsidieregeling

#### Organisaties PTZ

De subsidie wordt berekend door het bedrag € 23.311.500 zodanig te verdelen onder organisaties dat elke organisatie per cliënt hetzelfde percentage van het desbetreffende maximumbedrag ontvangt. Het aantal organisaties dat subsidie aanvraagt evenals het aantal cliënten waaraan de betreffende organisaties in de referentieperiode palliatieve terminale zorg hebben geleverd bepalen de hoogte van het subsidiebedrag. Het bedrag per cliënt kan daardoor per jaar sterk fluctueren.

De subsidie bedraagt in 2020 per cliënt ten hoogste:

- Voor het verlenen van PTZ in de thuissituatie, bijna-thuis-huis of high care hospice: € 620 zonder betaalde coördinatie en € 1.771 met betaalde coördinatie;



- Aan een bijna-thuis-huis ten behoeve van het verlenen van PTZ: € 4.326;
- Aan een high care hospice ten behoeve van het verlenen van PTZ: € 3.029;
- Voor het verlenen van PTZ aan personen die verblijven in een WTZi-toegelaten organisatie: € 620.

Subsidies van minder dan € 25.000 worden in één keer overgemaakt. Bij subsidies boven de € 25.000 wordt per maand een bepaald percentage van het totaal bedrag van de betreffende organisatie overgemaakt.

#### Netwerken

De netwerken palliatieve zorg ontvangen een vast basisbedrag van € 10.000, zodat ook kleine netwerken middelen hebben om een minimaal aantal uren coördinatie te financieren. De subsidie wordt voor het overige deel gebaseerd op inwoneraantallen. Het aantal inwoners in een netwerk is mede bepalend voor de hoogte van de subsidie. Dit zorgt voor een grote variëteit aan toegekende bedragen. In 2020 is het laagst toegekende bedrag € 19.374 en het hoogst toegekende bedrag € 162.776. Netwerken integrale kindzorg krijgen allemaal hetzelfde bedrag toegekend, namelijk € 37.103.



## 4. Organisaties voor vrijwillige PTZ

*In dit hoofdstuk presenteren we de ervaringen en signalen uit de vragenlijst voor en interviews met organisaties die vrijwillige PTZ bieden. Deze bevindingen zijn in de leertafel getoetst, geduid en verrijkt.*

We maken onderscheid tussen de volgende typen organisaties<sup>3</sup>:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

- Thuisorganisatie: zelfstandige stichting met een eigen bestuur of onderdeel van een bredere welzijnsorganisatie zonder WTZi-toelating (denk aan een mantelzorg- of welzijnsorganisatie), in de meeste gevallen met één of meer betaalde coördinatoren op de loonlijst.
- Bijna-thuis-huis: hospice als zelfstandige stichting met een eigen bestuur waar vooral goed opgeleide vrijwilligers werken. Op de loonlijst van de stichting staat alleen (een) coördinator(en), manager en/of een directeur. De beroepsmatige zorg wordt verleend door wijkverpleegkundigen en/of -verzorgenden van een thuiszorgorganisatie.
- Beide-organisatie: combinatie van bijna-thuis-huis en thuis-organisatie.
- High care hospice: hospice als zelfstandige stichting met een eigen bestuur waar de beroepsmatige zorg wordt verleend door verpleegkundigen en/of verzorgenden die in dienst zijn van de

stichting zelf. Zij worden in hun werk ondersteund door goed opgeleide vrijwilligers.

De AHZN omschrijft hospicezorg als multidimensionele zorg aan mensen in de palliatief terminale fase en hun naasten door een multidisciplinair team van formele en informele zorgverleners met als doel optimale kwaliteit van leven, rouw en sterven bereikbaar te maken. Deze zorg kan plaatsvinden binnen de muren van een hospice, maar ook thuis vanuit een hospice of ondersteund door een hospiceteam.

- Tenslotte wordt palliatieve terminale zorg verleend in palliatieve units die onderdeel uitmaken van een overkoepelende zorginstelling met WTZi-toelating. Palliatieve units kunnen geen aanspraak maken op de subsidieregeling van het ministerie van VWS.

### 4.1 Respons

In totaal hebben 179 organisaties de vragenlijst ingevuld (167 zelfstandig en 12 in de vorm van het interview). Tabel 1 toont de respons onder de verschillende typen organisaties.

Wanneer we de totale respons vergelijken met de ledenaantallen van VPTZ Nederland en de AHZN, constateren we een goede vertegenwoordiging van de verschillende typen organisaties:

- Thuisorganisatie: ongeveer 80%
- Bijna-thuis-huis: 100%
- Beide-organisatie: ongeveer 75%
- High care hospice: 45%

<sup>3</sup> Deze indeling en omschrijvingen zijn ontleend aan een notitie van VPTZ Nederland.

Palliatieve units zijn niet vertegenwoordigd in de respons, behalve via thuisorganisaties die ook PTZ in palliatieve units bieden.

| Soort organisatie | Zonder subsidie | Met subsidie | Totaal     | %           |
|-------------------|-----------------|--------------|------------|-------------|
| Thuisorganisatie  | 1               | 63           | 64         | 35%         |
| Bijna-thuis-huis  | 8               | 47           | 55         | 31%         |
| Beide-organisatie | 2               | 36           | 38         | 21%         |
| High care hospice | 6               | 15           | 21         | 12%         |
| Overig            | 1               | 0            | 1          | 1%          |
| <b>Totaal</b>     | <b>18</b>       | <b>161</b>   | <b>179</b> | <b>100%</b> |

Tabel 1: Respons vragenlijsten per type organisatie

Enkele opmerkingen bij de tabel:

- Onder de 64 thuisorganisaties zijn er 12 die ook vrijwillige PTZ in een intramurale setting (verpleeghuis; palliatieve unit) of high care hospice bieden.
- Van de 21 HCH bieden vier organisaties ook vrijwillige PTZ in de thuissituatie (vergelijkbaar met de beide-organisaties onder de VPTZ-leden).
- De organisatie in de categorie 'overig' betreft een kinderspice. Er is verder geen respons van kinderspices omdat branche-organisatie BINKZ aangaf dat geen van de leden werkt met de subsidieregeling noch deze ambitie heeft, omdat zij geen vrijwilligers inzetten in de zorg<sup>4</sup>. Hoewel we in het gesprek met de BINKZ hebben aangegeven dat het onderzoek zich ook richt op de

<sup>4</sup> Dit heeft mogelijk te maken met hun interpretatie van 'zorg', waarmee zij wellicht strikt de medisch-verpleegkundige zorg bedoelen.

(alternatieven voor) toekomstige financiering, heeft de organisatie op dat moment besloten dat deelname niet relevant was. De vragenlijst is daarom niet door hen uitgezet. In hoofdstuk 7 komen we hierop terug bij de beantwoording van onderzoeksvraag 2.

Omdat de evaluatie zich primair richt op de ervaringen met de subsidie-regeling en de respons van organisaties zonder subsidie in 2019 beperkt was, geven we in bijlage 1 een overzicht van de kenmerken van de organisaties zonder subsidie die de vragenlijst hebben ingevuld. Het vervolg van dit hoofdstuk betreft dus alleen de organisaties die in 2019 subsidie ontvingen. De input van de organisaties die geen subsidie ontvingen, is uiteraard wel meegenomen in de wegging van alternatieven en het advies.

#### 4.2 Algemeen

We hebben een aantal kenmerken geïnventariseerd om een beeld te krijgen van de organisaties. 90% van de organisaties biedt vrijwillige PTZ in of vanuit één locatie. 17 organisaties hebben meerdere locaties.

Vijf organisaties geven aan dat ze zich op een specifieke groep richten. In vier gevallen betreft dit ouderen (waaronder soms expliciet genoemd mensen met dementie) en één organisatie richt zich op mensen met dementie en met een chronische ziekte.

Bij 93% van de organisaties is sprake van betaalde coördinatie van de vrijwillige inzet. In de interviews en leertafel is naar voren gekomen dat naast de betaalde coördinator ook vaak niet-betaalde coördinatie



plaatsvindt. Dit betreft onbetaalde inzet van de betaalde coördinator (dus buiten de contracturen) en/of coördinatie door vrijwilligers. WTZi-toegelaten organisaties kunnen geen gebruik maken van de Regeling PTZ. Een zeer klein deel van de organisaties met subsidie in 2019 heeft een WTZi-toelating, namelijk vier hch's en één bth dat onderdeel is van zorginstelling<sup>5</sup>. De vier hch's zijn zelfstandige high care hospices met minder dan 20 fte verpleegkundigen in dienst, die op grond van artikel 3 lid 1 van de Regeling PTZ wel in aanmerking komen voor de subsidie.

We hebben de organisaties gevraagd welk percentage van hun kosten gemiddeld in de drie voorgaande jaren werd gedekt door de subsidieregeling. Dit varieert sterk per type organisatie, zie tabel 2.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

| Soort organisatie | Kosten-dekking | Bijzonderheden  |
|-------------------|----------------|---|
| Thuisorganisatie  | 76%            | 60% heeft kostendekking tussen 80 en 100%   |
| Bijna-thuis-huis  | 62%            | 40% heeft kostendekking tussen 40 en 60%;<br>40% heeft kostendekking tussen 60 en 80% |
| Beide-organisatie | 63%            | 30% heeft kostendekking tussen 40 en 60%;<br>50% heeft kostendekking tussen 60 en 80% |

<sup>5</sup> Nota bene: Bij VWS zijn slechts twee hch's met WTZi-toelating als subsidieontvanger bekend. Verder kan een bth kan geen WTZi-toelating hebben; in dat geval is het een palliatieve unit. Binnen de looptijd van het onderzoek konden we dit niet verifiëren bij de betreffende organisaties.

| Soort organisatie | Kosten-dekking | Bijzonderheden                          |
|-------------------|----------------|---|
| High care hospice | 19%            | 90% heeft kostendekking tussen 0 en 20% |
| <b>Gemiddeld</b>  | <b>63%</b>     |   |

Tabel 2: Percentage kostendekking subsidieregeling

We zien vooral bij de hch's een laag percentage kostendekking. Dit heeft te maken met de inkomsten die deze organisaties hebben vanuit de Zvw voor de professionele zorgverlening; deze hebben verhoudingsgewijs een groot aandeel. Andere organisaties met lage percentages kostendekking zijn thuisorganisaties en bth's die onderdeel uitmaken van een grotere exploitatie (bijvoorbeeld een welzijnsorganisatie). Ook enkele organisaties die in 2017 of later zijn gestart hebben relatief lage percentages kostendekking, omdat het subsidiebedrag zich over een periode van drie jaar opbouwt.

Uit de interviews weten we dat organisaties naast de subsidie ook inkomsten hebben uit fondsenwerving, vriendenstichting en eigen bijdragen van gasten. Ook een bijdrage uit de Wmo is mogelijk, maar het verkrijgen hiervan kost volgens respondenten veel inspanning en levert relatief weinig middelen op.

### 4.3 Resultaten Regeling PTZ

Dé reden van organisaties om gebruik te maken van de subsidie is dat zij zonder subsidie geen bestaansrecht zouden hebben. Er zou geen



exploitatie van het hospice of de vrijwillige inzet in de thuissituatie mogelijk zijn zonder de Regeling. Het belangrijkste resultaat van de subsidieregeling is dus dat er vrijwillige inzet in hospices en de thuissituatie wordt geboden. De subsidie wordt gebruikt voor de inzet van een vrijwilligerscoördinator (en eventuele andere kosten) voor werving, scholing en aansturing van vrijwilligers. Bij bth's, beide-organisaties en hch's dekt de subsidie ook (een deel van) de huisvestingskosten.

Om een beeld te kunnen geven van de resultaten die (mede) dankzij de Regeling zijn behaald, hebben we de organisaties gevraagd aan hoeveel mensen zij in 2019 vrijwillige palliatieve zorg hebben verleend en hoeveel vrijwilligers verbonden waren aan de organisatie. We geven dit weer met een gemiddelde voor de verschillende typen organisaties.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

| Soort organisatie | Aantal cliënten in 2019 (gemiddeld) | Aantal vrijwilligers in 2019 (gemiddeld) |
|-------------------|-------------------------------------|--|
| Thuisorganisatie  | 51                                  | 29                                       |
| Bijna-thuis-huis  | 52                                  | 75                                       |
| Beide-organisatie | 98                                  | 98                                       |
| High care hospice | 111                                 | 93                                       |
| <b>Gemiddeld</b>  | <b>68</b>                           | <b>64</b>                                |

Tabel 3: Aantal cliënten en vrijwilligers

#### 4.4 Waardering Regeling PTZ

Om een antwoord te kunnen geven op onderzoeksvraag 1 tot en met 3 (ervaringen met en signalen over de Regeling, in het bijzonder de

toegang en verantwoording) hebben we de organisaties gevraagd een rapportcijfer te geven voor verschillende aspecten. Ook konden zij daarbij knelpunten en verbeterpunten noemen. We geven hiervan een samenvattend beeld.

We presenteren de gemiddelde rapportcijfers voor de totale groep respondenten; wanneer één van de typen organisaties 0,5 punt of meer naar boven of naar beneden afwijkt van het totale gemiddelde noemen we dit in de tekst. Bij deze gemiddelden moet worden aangetekend dat de spreiding rond het gemiddeld bij de meeste aspecten vrij groot is.

#### Algemeen oordeel

Het algemene oordeel van de organisaties voor de Regeling is een dikke voldoende: het gemiddelde cijfer is een 7,8 waarbij we geen grote verschillen zien tussen typen organisaties (het varieert van 7,6 tot 7,9). In de interviews is veelvuldig gebleken hoe waardevol de subsidie is: zonder subsidie geen vrijwillige palliatieve terminale zorg.

Hoewel het algemene oordeel zeer positief is, is er een flink percentage dat aangeeft knelpunten te ervaren: 18% van de organisaties geeft in de vragenlijst aan knelpunten te ervaren in de uitvoering van de taak van de vrijwilligerscoördinator. De genoemde knelpunten zijn heel divers; onderstaande opsomming is daarom niet limitatief.

De volgende knelpunten komen vaker voor en zijn ook herkenbaar vanuit de interviews:

- De subsidie is niet toereikend voor de benodigde inzet van vrijwilligerscoördinatie. Dit correspondeert met de bevinding uit de interviews en leertafel dat er ook regelmatig sprake is van onbetaalde coördinatie naast de betaalde coördinatie.





Specifiek is hier genoemd het subsidiebedrag voor vrijwillige inzet door een thuisorganisatie in een WTZi-instelling; dit bedrag zou gelijkgesteld moeten worden aan inzet in de thuisituatie omdat de kosten vergelijkbaar zijn.

- De subsidie is niet toereikend voor alle taken, bijvoorbeeld voor meer inzet op PR, onderhouden van het netwerk, bezoeken van bijeenkomsten (bijvoorbeeld van VPTZ Nederland) en deelname aan onderzoeken. Ook biedt de subsidie geen ruimte om iets extra's doen voor/met vrijwilligers of om een vergoeding te bieden aan vrijwilligers.
- Tijdbesteding van de coördinator voor het intake- en planningsproces wordt niet vergoed als het niet tot een opname of thuisinzet komt (bijvoorbeeld vanwege overlijden van de persoon).
- De jaarlijks terugkerende onzekerheid over de inkomsten van het volgende jaar is lastig en compliceert investeringsbeslissingen. Het normbedrag per cliënt zou vast moeten staan en jaarlijks moeten worden geïndexeerd.
- Organisaties zouden minder afhankelijk moeten zijn van inkomsten uit fondsenwerving (goede doelen acties, stichting Vrienden van, bijdragen bedrijfsleven en kerkelijke instellingen) en uit eigen bijdragen van cliënten.

Naast knelpunten in relatie tot de inzet van de vrijwilligerscoördinator is het driejaarsgemiddelde als knelpunt genoemd. Diverse organisaties vinden dat dit geen recht doet aan de werkelijke inzet. Een groei van het aantal inzetten of gasten wordt niet direct gehonoreerd en een dip in het aantal gasten (bijvoorbeeld als gevolg van een verbouwing) werkt lang door.

Van de 17 organisaties die meerdere locaties hebben, geven er drie aan knelpunten te ervaren in de uitvoering van de taak van de vrijwilligerscoördinator. Deze knelpunten hebben echter niet specifiek te maken met het feit dat de organisatie meerdere locaties heeft.

In de interviews hebben we specifiek stilgestaan bij de effecten van COVID-19. Sommige hospices zijn enige tijd gesloten geweest of hebben de bedbezetting naar beneden gebracht om ontmoetingen op de gangen te reduceren. Bij andere kon een deel van de vrijwilligers niet meer worden ingezet, waardoor het aantal gasten beperkt moest worden. Ook thuisorganisaties konden minder inzetten realiseren; hetzij doordat vrijwilligers niet beschikbaar waren hetzij doordat cliënten uit angst voor besmetting afzagen van vrijwillige inzet in de palliatieve fase. Dit maakt dat het aantal opnames en inzetten in 2020 lager ligt dan voorgaande jaren. Bij voortzetting van het driejaarsgemiddelde zullen organisaties hier in hun subsidieverlening nog lang last van hebben.

#### Aanvraagprocedure

Het oordeel over de aanvraagprocedure hebben we bevraagd via drie kenmerken: eenvoudig, laagdrempelig en administratief belastend.

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7



| Kenmerk                               | Gemiddeld |
|---------------------------------------|-----------|
| Eenvoudig                             | 8,4       |
| Laagdrempelig                         | 8,4       |
| Administratief belastend <sup>6</sup> | ≈8        |

Tabel 4: Oordeel aanvraagprocedure

Er zijn geen grote verschillen tussen organisaties wat betreft het oordeel over de aanvraagprocedure. Over het geheel gezien vinden organisaties de procedure voor aanvraag van de subsidie duidelijk en weinig belastend. Verschillende organisaties benoemen als pluspunt sinds 2017 dat de toekenning van de subsidie naar voren is gehaald (september in plaats van december); de ervaring is echter dat dit nog niet altijd wordt gehaald in de praktijk.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Er is een aantal suggesties gedaan voor verbetering die voornamelijk te maken hebben met het online systeem dat sinds 2020 wordt gebruikt en wat (ondanks deze verbeterpunten) ook wordt gewaardeerd:

- voorinvullen of alleen vragen naar wijzigingen ten opzichte van vorig jaar; in het bijzonder voor arbeidscontracten,
- online mogelijk maken dat meerdere arbeidscontracten worden meegestuurd,
- een veld toevoegen waarin een wijziging kan worden toegelicht,
- na indiening een bevestiging van ontvangst toesturen.

<sup>6</sup> De bedoeling was dat respondenten een hoog cijfer zouden geven als zij de aanvraag niet administratief belastend ervaren. De meeste respondenten hebben dit ook zo opgevat, maar uit de toelichtingen bij zeer lage cijfers bleek dat vaak juist een hoge waardering werd bedoeld. Daarom hebben we de lage cijfers gecorrigeerd; dit leidde tot een gemiddeld cijfer van ongeveer 8.

<sup>7</sup> Voor de administratieve belasting van de verantwoording geldt dezelfde opmerking als bij de aanvraag, dat we lage cijfers hebben gecorrigeerd als deze als hoge waardering waren bedoeld.

Daarnaast vragen respondenten om de toekenning eerder te sturen zodat zij tijdig duidelijkheid hebben over hun inkomsten voor het volgende jaar (uiterlijk voor 1 september van het lopende jaar). Ook de bereikbaarheid van het ministerie van VWS voor vragen over het formulier of de toekenning kan beter.

### Verantwoording

In feite is in de huidige Regeling geen sprake van verantwoording van de bestede middelen achteraf. Bij de aanvraag voor het nieuwe jaar, geeft de organisatie het aantal inzetten en/of opnames door in het voorgaande jaar. Dit leidt tot de volgende beoordeling door de organisaties:

| Kenmerk                               | Gemiddeld |
|---------------------------------------|-----------|
| Eenvoudig                             | 8,2       |
| Doeltreffend                          | 7,5       |
| Administratief belastend <sup>7</sup> | ≈8        |

Tabel 5: Oordeel verantwoording

De hch's beoordelen doeltreffendheid van de verantwoording lager dan de andere organisaties, namelijk met een 6,6. Dit heeft te maken met de systematiek die wordt gehanteerd, waarbij alleen vooraf informatie wordt gevraagd, zonder controle achteraf. Enerzijds waarderen de hch's de lichte administratieve belasting, anderzijds vinden ze dat meer rekenschap afgelegd mag worden over de besteding van maatschappelijk geld.

Dit lezen we ook in de verbeter suggesties van andere typen organisaties: aan de ene kant zijn ze blij met dit lichte regime, aan de andere kant zijn er respondenten die vinden dat bij gebruik van maatschappelijk geld best om een verantwoording mag worden gevraagd. Ook vindt een deel van de respondenten dat controle zou moeten plaatsvinden op ingevulde gegevens. In de aanvraag moeten organisaties een keuze maken voor de categorie waarvoor ze subsidie aanvragen; het onderscheid tussen de categorieën is niet voor iedereen helder waardoor hier fouten gemaakt kunnen worden. De tekst van de Regeling en van de toekenningsbeschikking komen op dit punt ook niet overeen. Verder kan de systematiek die het aantal inzetten beloont, organisaties in de verleiding brengen om soepel om te gaan met het begrip 'inzet'. Voor de verantwoording wordt de suggestie gedaan om een jaarverslag te vragen of steekproefsgewijs te controleren.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

### Voorwaarden

De voorwaarden van de Regeling PTZ voor organisaties die vrijwillige PTZ bieden, luiden als volgt:

- Gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt in substantiële mate palliatieve terminale zorg verlenen en zorgdragen voor de continuïteit van de voorzieningen.
- Participeren in de netwerken palliatieve zorg van de netwerkregio's waarin door de instelling palliatieve terminale zorg wordt verleend.
- Een zodanig ingerichte administratie voeren, dat daaruit altijd het aantal personen waaraan palliatieve terminale zorg is verleend, kan worden nagegaan.

De organisaties vinden de voorwaarden eenvoudig, laagdrempelig en passend bij het doel; alle kenmerken scoren gemiddeld rond de 8.

| Kenmerk          | Gemiddeld |
|------------------|-----------|
| Eenvoudig        | 8,3       |
| Laagdrempelig    | 8,2       |
| Passend bij doel | 8,1       |

Tabel 6: Oordeel voorwaarden

De hch's beoordelen het aspect 'passend bij doel' veel lager dan het gemiddelde van de organisaties, namelijk met een 6,1. Hierbij is aangegeven dat kwaliteit van de vrijwillige inzet en borging zou moeten worden meegewogen in de toelating tot de Regeling.

In het algemeen geldt ook hier dat de eenvoud van de Regeling veelvuldig wordt geroemd en de wens is ook om deze te behouden. De volgende verbeterpunten zijn aangedragen wat betreft de voorwaarden voor toegang tot de Regeling:

- voorwaarden handhaven; de indruk bestaat dat er nu niet op gecontroleerd wordt,
- voorwaarden stellen aan kwaliteit van zorg; bijvoorbeeld via kwaliteitsplan, opleidingsplan, overzicht gevolgde trainingen en evaluaties gasten,
- toegang monitoren; alleen nieuwe speler toelaten als er vraag is in de regio en als deze levensvatbaar is,
- kader aanbieden voor administratie; of zelfs een registratie-programma gratis aanbieden.

Wat betreft de voorwaarde 'participatie in netwerk palliatieve zorg' is door meerdere respondenten aangegeven dat dit te weinig oplevert.



Hun voorstel is niet om deze voorwaarde te schrappen, maar is wel een oproep aan de NPZ om meer aandacht te hebben voor vrijwillige inzet in de terminale fase.

### Omvang en verdeling subsidie

Voor de omvang en verdeling van de subsidie hebben we de organisaties gevraagd of zij deze toereikend, rechtvaardig en transparant vinden.

| Kenmerk      | Gemiddeld |
|--------------|-----------|
| Toereikend   | 6,4       |
| Rechtvaardig | 6,3       |
| Transparant  | 7,2       |

Tabel 7: Oordeel omvang en verdeling subsidie

De omvang en verdeling van de subsidie wordt duidelijk minder gewaardeerd dan de andere aspecten. De thuisorganisaties zijn positiever over de toereikendheid van de subsidie; zij geven hiervoor gemiddeld een 7. De beide-organisaties zijn hier juist minder over te spreken: 5,9 is het gemiddelde cijfer van deze organisaties. Dit correspondeert met het verschil in kostendekking tussen de thuis-organisaties (76%) en de beide-organisaties (63%).

Wat betreft rechtvaardigheid van de subsidieverdeling geven de hch's de Regeling een onvoldoende, namelijk 5,1. Dit heeft vooral te maken met de ligduur die niet wordt meegewogen en dat een cliënt maar één keer mag worden meegeteld in de subsidie (waardoor respijtzorg niet kan worden geboden). Ook de transparantie beoordelen de hch's lager

dan de andere typen organisaties: 5,7 (vanwege de verschillende categorieën en normbedragen en wijzigingen die hierin hebben plaatsgevonden). De beide-organisaties geven de transparantie juist een wat hoger cijfer dan het gemiddelde van alle organisaties, namelijk 7,8. In de interviews is dit iets genuanceerd, namelijk dat het transparant is wat de bedragen zijn, maar niet hoe deze tot stand zijn gekomen.

Er zijn veel verbeterpunten aangedragen voor de subsidieomvang en -bepaling (door alle typen organisaties):

- Omvang subsidie:
  - De totale subsidiepot laten meegroeien met de vraag naar vrijwillige PTZ; groei van de sector wordt nu niet gehonoreerd, terwijl deze groei logisch is vanwege beleid van overheid (langer thuis).
  - De normbedragen ophogen; er zijn nu grote risico's voor de continuïteit van organisaties en er is behoefte aan meer zekerheid en hogere dekking van kosten uit de subsidie.
- Bepalen subsidie:
  - Driejaarsgemiddelde vervangen door een systematiek waarin meer factoren worden meegewogen, bijvoorbeeld bij hospices de ligduur en/of bezettingsgraad en bij thuisinzet het aantal zorgmomenten en/of -uren, zodanig dat groei van de inzet ook direct wordt beloond;
  - Combinatie van vaste en variabele financiering voor hospice vanwege beschikbaarheidsfunctie: bedrag voor de exploitatie als geheel (op basis van aantal bedden) en een bedrag per gast of per dag;
  - Thuisinzet en verblijf die over de jaargrens heen gaan in beide jaren vergoeden.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



Ook werd het vergoeden van intakes die niet tot opname of thuisinzet leiden veelvuldig genoemd als verbeterpunt. Specifiek voor startende organisaties is genoemd dat een startsubsidie wenselijk is voor de benodigde investeringen en dat de vergoeding vanaf het eerste jaar van exploitatie dekkend zou moeten zijn (in plaats van geleidelijke opbouw van het subsidiebedrag gedurende de eerste drie jaar).

Ook voor hospices die willen uitbreiden wordt gepleit voor een directe vergoeding van de geboden zorg in plaats van de geleidelijke opbouw van het subsidiebedrag in drie jaar. Uitbreiding wordt nu van twee kanten geremd: bij een hoger beroep op de Regeling (landelijk) neemt het normbedrag af en het subsidiebedrag voor een groeiende organisatie bouwt zich slechts geleidelijk op.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Tot slot hebben verschillende organisaties opmerkingen gemaakt over de verschillende normbedragen:

- Onderscheid tussen categorieën verduidelijken en totstandkoming bedragen inzichtelijk maken.
- Huidige onderscheid in bedragen: het verschil tussen hch en bth wordt zowel terecht als onterecht gevonden en hetzelfde geldt voor het verschil tussen thuisinzet en inzet in het verpleeghuis.
- Organisaties vragen zich af of onbetaalde coördinatie wenselijk is met het oog op de benodigde kwaliteit en deskundigheid (bijvoorbeeld met het oog op de afstemming met de professionele zorg).

#### 4.5 Voorkeur toekomstige financiering

We hebben de organisaties gevraagd wat hun voorkeur is voor de toekomstige financiering. Tabel 8 toont het resultaat voor de verschillende typen organisaties; het gaat hier dus om percentages over de kolom.

Van de thuisorganisaties en bijna-thuis-huizen is rond de 60% voor het voortzetten van de huidige Regeling. Daarnaast is een grote groep binnen deze organisaties voor een aangepaste subsidieregeling (rond de 35%). Onder de beide-organisaties zijn evenveel voorstanders voor voortzetten als voor aanpassen van de Regeling. Inbedding in Zvw of Wmo is voor vrijwel geen van deze organisaties de voorkeursoptie.

Dit ligt anders bij de hch's; daar zijn de meningen meer verdeeld en inbedding in de Zvw krijgt 36% van de stemmen. Omdat de hch's de verpleging en verzorging gefinancierd krijgen uit de Zvw is dit voor hen bekend terrein. Geen enkel hch heeft voorkeur voor inbedding in de Wmo.

| Voorkeur                         | Totaal | Thuis | Bth | Beide | Hch |
|----------------------------------|--------|-------|-----|-------|-----|
| Voortzetten van huidige Regeling | 55%    | 63%   | 57% | 50%   | 14% |
| Een aangepaste subsidieregeling  | 38%    | 33%   | 38% | 50%   | 29% |
| Inbedding in Zvw                 | 3%     | 0%    | 0%  | 0%    | 36% |
| Inbedding in Wmo                 | 1%     | 2%    | 0%  | 0%    | 0%  |
| Overig/geen keuze                | 3%     | 2%    | 4%  | 0%    | 21% |

Tabel 8: Voorkeur toekomstige financiering

Onder 'Overig' is door twee hch's genoemd dat zij voorkeur hebben voor een kostprijs per hospice-dag en een daarbij passende betaaltitel, maar niet onder welk financieringskader dit dan zou moeten vallen.

We hebben de organisaties ook een aantal kenmerken van de huidige Regeling voorgelegd en gevraagd of zij deze wilden handhaven.

We noemen het percentage voorstanders bij ieder kenmerk:

- Onderscheid tussen bth en hch: 91%
- Onderscheid betaalde en onbetaalde coördinatie: 95%
- Geen toegang voor WTZi-toegelaten organisaties: 90%
- Verdeling op basis van aantal cliënten in voorgaande jaren: 74%
- Voorwaarde dat instelling moet participeren in NPZ: 94%
- Voorwaarde registratie aantal cliënten: 99%

In lijn met de grote voorkeur voor voortzetten van de Regeling, zien we dat de meeste organisaties voor handhaven van de genoemde kenmerken zijn. De verdeling op basis van het driejaarsgemiddelde kent iets minder voorstanders, maar scoort nog steeds hoog. Wat betreft de toegang tot de Regeling voor organisaties met een WTZi-toelating lopen de meningen uiteen van volledig open zetten tot schrappen van de uitzondering voor zelfstandige hch's met minder dan 20 fte verpleging. Een andere suggestie is om een bepaalde verhouding vrijwilligers-professionals als voorwaarde op te nemen (om het vrijwillige karakter van de zorg te benadrukken).

We hebben ook een aantal kenmerken voorgelegd die potentieel toegevoegd zouden kunnen worden, waarbij we hier het percentage voorstanders weergeven:

- Verantwoording van kwaliteit: 62%. Kanttekeningen die hierbij zijn genoemd:
  - ontwikkel criteria in samenspraak met het veld en maak voor de hospices onderscheid tussen bth en hch,
  - geen keurmerk of grote registratielast,
  - niet organiseren via subsidieverlening maar via lidmaatschap van brancheorganisatie.

- Voorwaarden voor startende organisaties: 71%. Veel organisaties vinden dat moet zijn vastgesteld of er behoefte is aan een nieuw initiatief, zodat er geen overcapaciteit ontstaat. Ook de kwaliteit wordt als aandachtspunt genoemd.
- Startsubsidie voor startende organisaties: 55%. De meningen hierover zijn verdeeld; er zijn ook organisaties die het juist goed vinden dat een drempel wordt opgeworpen (zie ook het punt voorwaarden).

Organisaties konden zelf ook kenmerken aandragen om in een toekomstige financieringsvorm op te nemen. De volgende punten zijn genoemd:

- Realiseren van goede spreiding over het land, afgaand op de behoefte in een regio.
- Eisen stellen aan kwaliteit, met name op het vlak van deskundigheid(-sbevordering) vrijwilligers, bijvoorbeeld via verplicht lidmaatschap van brancheorganisatie.
- Intakes die niet tot inzet leiden wel financieren.
- Andere factoren dan alleen aantal cliënten in voorgaande jaren meewegen, bijvoorbeeld verblijfsduur, bedbezetting en omvang thuisinzet. Bijvoorbeeld door een (kost)prijs per ligdag.
- Combinatie van basisfinanciering voor exploitatie en aanvullende financiering per cliënt.
- Rekening houden met uitbreiding van capaciteit.
- Financiering van grootschalig onderhoud of verbouwing, zowel vanwege extra kosten als vanwege gedeerde inkomsten in volgende jaren bij tijdelijke sluiting.
- Langere looptijd van Regeling voor meer financiële zekerheid.
- Inzet niet beperken tot terminale fase.



Tenslotte is vanuit de bij de evaluatie betrokken landelijke organisaties genoemd dat in een nieuwe financieringsvorm gestimuleerd kan worden dat hospices en thuis-organisaties in een gemeente of regio samen optrekken om zo optimaal aan te kunnen sluiten bij de wens van cliënten en gezamenlijk efficiënter te kunnen werken (schaalvergroting, kennisdeling).

In hoofdstuk 6 werken we uit wat deze behoeften van de gebruikers van de Regeling betekenen voor de toekomstige financiering, waarna we tot een advies komen hiervoor. In het tussenliggende hoofdstuk 5 presenteren we de bevindingen onder de netwerken palliatieve zorg en de netwerken integrale kindzorg.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



## 5. Netwerken

*In dit hoofdstuk presenteren we de ervaringen en signalen uit de vragenlijst voor en interviews met netwerken palliatieve zorg (NPZ) en netwerken integrale kindzorg (NIK). Deze bevindingen zijn in de leertafel getoetst, geduid en verrijkt.*

### 5.1 Respons NPZ

In totaal is de vragenlijst voor de netwerken palliatieve zorg 32 keer ingevuld. Deze respons vertegenwoordigt 41 netwerken. Enkele netwerkcoördinatoren zijn namelijk werkzaam voor meerdere netwerken, maar hebben de uitvraag namens meerdere netwerken één keer ingevuld. Er zijn zes interviews afgenomen die gezamenlijk 25 netwerken vertegenwoordigen. Er is een overlap tussen de 25 netwerken die vertegenwoordigd zijn in de interviews en de 41 netwerken die vertegenwoordigd zijn bij de uitvraag. In de rapportage gaan we echter uit van een N=38 (optelsom van 32 ingevulde uitvragen en de zes interviews).

### 5.2 Respons NIK

De uitvraag is zes keer ingezonden namens zeven netwerken integrale kindzorg. Eén netwerkcoördinator is werkzaam voor twee netwerken. Daarnaast is een interview afgenomen met het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg, namens alle zeven netwerken.

### 5.3 Algemeen NPZ

Per netwerk zijn gemiddeld 22 organisaties aangesloten. Uit de interviews komt naar voren dat er verschillen bestaan tussen de opbouw en de samenstelling van de netwerken. Dit heeft onder andere te maken met type en omvang van de (potentiële) organisaties. Regio's waar veel grote organisaties gevestigd zijn hebben minder potentiële organisaties die deel kunnen nemen aan het netwerk.

Gemiddeld beslaat het contract van de netwerkcoördinator 22 uur per week. Enkele netwerken hebben daarnaast een paar uur secretariële ondersteuning of extra uren voor een specifiek project.

Het percentage<sup>8</sup> van de totale jaarlijkse kosten van het netwerk dat gedekt wordt door de subsidieregeling is gemiddeld 91%, variërend van een dekkinggraad van 37% tot 100%. Uit de interviews blijkt dat netwerken daarnaast ook inkomsten genereren uit ledenbijdragen (zowel in cash als in natura) en andere subsidies (bijvoorbeeld ZonMw projecten). Er is geen duidelijk verband gevonden tussen percentage kostendekking en omvang van het netwerk (= aantal lidorganisaties).

### 5.4 Algemeen NIK

De financieringsstroom voor netwerken integrale kindzorg verloopt anders dan voor netwerken palliatieve zorg. Waar netwerken palliatieve zorg de subsidie zelf aanvragen, wordt de subsidie voor alle netwerken integrale kindzorg toegekend aan het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg als juridische entiteit; de coördinatoren zijn in dienst bij het Kenniscentrum. Voor alle netwerken integrale kindzorg geldt dat het

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

<sup>8</sup> Gemiddelde over de afgelopen drie jaar (2017 tot en met 2019)



contract van de netwerkcoördinator 16 per week beslaat. De subsidieregeling is voor alle netwerken 100% kostendekkend.

### 5.5 Resultaten Regeling NPZ

Alle netwerken geven aan dat de Regeling palliatieve terminale zorg bijdraagt aan het in stand houden van het netwerk. Daarbij wordt als argument aangedragen dat een netwerk moeilijk functioneert zonder coördinatie en dat het voor veel lidorganisaties niet mogelijk is medewerkers genoeg uren te geven voor een coördinerende rol. Daarnaast wordt de onafhankelijke positie van de netwerkcoördinator gewaardeerd. Netwerken geven aan dat deze onafhankelijkheid noodzakelijk is om organisaties met verschillende belangen aan elkaar te verbinden. De subsidieregeling maakt het mogelijk om een onafhankelijke netwerkcoördinator in dienst te nemen.

De subsidieregeling heeft tevens de palliatieve zorg in de netwerkregio gefaciliteerd. Dankzij de netwerken zijn er veel kwaliteitsimpulsen geweest ten aanzien van samenwerking, toegankelijkheid van zorg, deskundigheidsbevordering en innovatie.

### 5.6 Waardering Regeling NPZ

Netwerken geven de subsidieregeling gemiddeld een 7,7. De subsidieregeling maakt dat netwerken kunnen bestaan en een bijdrage kunnen leveren aan palliatieve zorg in de netwerkregio. Wel geven netwerken aan dat er op onderdelen ruimte is voor verbetering van de Regeling. De rapportcijfers voor verschillende kenmerken en de verbeterpunten worden hieronder besproken. Een opmerking bij de gemiddelde rapportcijfers is dat deze een forse bandbreedte kennen, variërend van 1/2 tot en met 9/10. Hierin komt de beleving van respondenten tot

uitdrukking; mensen laten wellicht in hun cijfer meewegen hoe belangrijk ze het betreffende punt vinden en maken met hun rapportcijfer daarover een statement.

### Aanvraagprocedure

De aanvraagprocedure wordt door netwerken verschillend beoordeeld. Gemiddeld wordt de eenvoud van de aanvraagprocedure met een 6,1 beoordeeld, scoort laagdrempeligheid een 5,9 en krijgt de mate waarin de procedure administratief belastend is een 5,8.

| Kenmerk                  | Gemiddeld |
|--------------------------|-----------|
| Eenvoudig                | 6,1       |
| Laagdrempelig            | 5,9       |
| Administratief belastend | 5,8       |

Tabel 9: Oordeel aanvraagprocedure

Netwerken geven de volgende toelichting op de waardering en verbetervoorstellen voor vereenvoudiging van de aanvraagprocedure:

- Subsidieaanvragen: Netwerken vragen zich af of de mate van gedetailleerdheid van informatie die aangeleverd moet worden een doel dient. Het subsidiebedrag staat immers vast, maar netwerken moeten wel een verantwoording schrijven voor de aangevraagde bedragen. De verantwoording heeft geen invloed op de hoogte van het subsidiebedrag. Daarnaast wordt aangegeven dat het prettig zou zijn als er een vrije ruimte toegevoegd kan worden aan de begroting voor nog niet bedachte/ingevulde activiteiten.
- Termijn indienen: Netwerken geven aan dat de termijn waarop de subsidieaanvraag ingediend moet worden (voor de zomervakantie)



ongelukkig is. Deze deadline maakt dat het jaarplan en bijbehorende begroting voor het volgende jaar erg vroeg gereed moeten zijn. Het is lastig om zo ver vooruit te moeten kijken. De suggestie wordt gedaan om de deadline van indienen van de subsidieaanvraag naar achteren te schuiven. Daarnaast geven netwerken aan voorstander te zijn van meerjarige subsidie waardoor de subsidie niet jaarlijks aangevraagd hoeft te worden.

- **Aanvraagformulier:** Het aanvraagformulier kan versimpeld worden. Er staan diverse onderwerpen in die voor de aanvraag van de subsidieregeling niet van toepassing zijn. Daarnaast wordt er waarde gehecht aan duidelijke informatie over de benodigde set aan informatie en bijlagen. Met betrekking tot het portaal wordt aangegeven dat de beperking van het aantal woorden lastig wordt gevonden. Ook het kunnen toevoegen van meerdere documenten per vraag wordt gemist (bijvoorbeeld meerdere arbeidscontracten).
- **Beoordeling aanvraag:** Netwerken geven aan dat er na het indienen van de aanvraag regelmatig vervolgvragen komen vanuit het ministerie van VWS in verband met eventuele onduidelijkheden en onjuistheden. Hier gaat vervolgens veel tijd in zitten en dit maakt de aanvraagprocedure minder eenvoudig. Daarnaast geven netwerken aan makkelijker in contact te willen komen met het ministerie van VWS voor vragen over de (beoordeling van) de subsidieaanvragen en eenduidige antwoorden te willen ontvangen op deze vragen.

#### Omvang en verdeling

Net als de aanvraagprocedure wordt ook de omvang en verdeling van de subsidiemiddelen door netwerken verschillend beoordeeld.

Gemiddeld wordt de toereikendheid van de aanvraagprocedure met een 6,1 beoordeeld, scoort rechtvaardigheid een 6,5 en krijgt transparantie een 7,1.

| Kenmerk      | Gemiddeld |
|--------------|-----------|
| Toereikend   | 6,1       |
| Rechtvaardig | 6,5       |
| Transparant  | 7,1       |

Tabel 10: Oordeel omvang en verdeling

Netwerken geven de volgende toelichting op de waardering en verbetervoorstellen voor de omvang en verdeling van de subsidiemiddelen:

- **Verdeling subsidiebedrag:** Momenteel worden subsidiemiddelen toegekend op basis van een vast bedrag (van € 10.000,-) en een variabel bedrag op basis van het inwoneraantal in de betreffende netwerkregio. Deze systematiek is helder, maar wordt door netwerken niet rechtvaardig gevonden. Voor dunbevolkte regio's werkt dit nadelig uit doordat deze netwerken met minder financiële middelen dezelfde taken moeten uitvoeren. Netwerkcoördinatoren hebben in de basis namelijk dezelfde taken, ongeacht het inwoneraantal. Netwerken geven als suggestie voor verbetering aan om de vaste vergoeding voor de basistaken te verhogen.
- **Variabelen:** Netwerken geven aan dat er meer variabelen van invloed zouden moeten zijn op de verdeling van het subsidiebedrag, zoals ontwikkelfase, aantal lidorganisaties, schaalgrootte, doelgroep, activiteiten en projecten. Deze variabelen hebben immers invloed op de complexiteit van netwerken.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



- **Transparantie:** De toedeling van de subsidiemiddelen is openbaar en daarmee transparant. Het is echter niet transparant hoe het totale subsidiebedrag tot stand komt.

Uit de interviews blijkt dat COVID-19 in 2020 van invloed is geweest op de werkzaamheden van netwerken. Zo zijn er activiteiten niet door gegaan (kostenverlagend), activiteiten omgevormd en activiteiten bijgekomen, zoals aanpassen van protocollen (kostenverhogend). Dit zal van invloed zijn op de dekkingsgraad in 2020 en de verantwoording van uitgevoerde activiteiten.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

### Knelpunten

68% van de netwerken ervaart knelpunten in de uitvoering van de coördinatietaken door deze Regeling. Het subsidiebedrag wordt niet toereikend ervaren om alle taken en ambities uit te voeren, zoals verbetertrajecten en het versterken van regionale samenwerking. Daarnaast geven netwerken aan dat het landschap van palliatieve zorg verandert en de complexiteit toeneemt terwijl het subsidiebedrag gelijk is gebleven. Voorbeelden van ontwikkelingen die hier invloed op hebben zijn het Kwaliteitskader en het advies van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg. Tot slot brengt de jaarlijkse aanvraag onzekerheid met zich mee.

Van alle netwerken geeft 60% aan knelpunten te ervaren bij het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de taakstelling. De Regeling kent de volgende beoogde resultaten:

- De coördinatie omvat alle gemeenten van de netwerkregio;

- In het netwerk nemen alle instellingen en personen deel die beroepsmatig betrokken bij palliatieve zorg in de regio;
- Er is een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.

Netwerken geven aan in beperkte mate invloed te hebben op de kwaliteit van de palliatieve zorg. Ze hebben een faciliterende, ondersteunende en stimulerende rol, maar geen doorzettingsmacht. Het blijft bijvoorbeeld de keuze van individuele organisaties om lid te worden van een netwerk en om actief te participeren. Bovendien is een netwerk niet verantwoordelijk voor de palliatieve (terminale) zorg die wordt geboden door zorgorganisaties. Tot slot brengen regio-indeling en schaalgrootte, met het oog op betrokkenheid van gemeenten en organisaties, uitdagingen met zich mee. Ter illustratie: Voor grote organisaties met meerdere netwerken binnen het verzorgingsgebied is het niet altijd mogelijk om in alle netwerken te participeren. Ook hebben enkele netwerken te maken met veel kleine organisaties binnen de netwerkregio waardoor het moeilijk is om alle organisaties te bereiken. Daarnaast hebben netwerken te maken met meerdere gemeenten die ieder een eigen beleid hanteren.

### 5.7 Waardering Regeling NIK

Netwerken integrale kindzorg geven de subsidieregeling gemiddeld een 7,5. De subsidieregeling maakt dat netwerken kunnen bestaan en een bijdrage kunnen leveren aan kinderpalliatieve zorg in de netwerkregio. Door de netwerken is er in iedere regio een centraal aanspreekpunt voor professionals en ouders. Daarnaast wordt er ingezet op kwaliteitsverbetering en goede samenwerking. Wel geven netwerken aan dat er



op onderdelen ruimte is voor verbetering van de Regeling. Deze punten worden hieronder besproken.

### Aanvraagprocedure

Alle kenmerken van de aanvraagprocedure (eenvoudig, laagdrempelig en administratief belastend) krijgen een 8. De aanvraagprocedure is eenvoudig en daarmee ook laagdrempelig. Er zijn weinig administratieve lasten. De VWS-Portal wordt niet als gebruiksvriendelijk ervaren. Net als de netwerken palliatieve zorg geven de netwerken integrale kindzorg aan dat de timing van de aanvraag te vroeg in het jaar is en spreken ze de wens uit voor meerjarige financiering.

### Omvang en verdeling

De toereikendheid van de aanvraagprocedure wordt beoordeeld met een 7 en transparantie krijgt een 6. In het interview werd aangegeven dat het moeilijk te oordelen is of de Regeling rechtvaardig is. Ieder netwerk krijgt hetzelfde bedrag. Het subsidiebedrag is wel toereikend, maar de wijze waarop het bedrag tot stand komt wordt niet transparant ervaren. Het is bekend hoeveel ieder netwerk ontvangt, maar niet hoe het totale budget tot stand komt. Er wordt opgemerkt dat er geen rek zit in het budget. Voor netwerken die groeien en in ontwikkeling zijn is dat lastig. Daarnaast loopt de financiering voor de netwerken via het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. Hierdoor zitten netwerken snel aan de drempel voor de de-minimis Regeling. Dit maakt dat er beperkt ruimte is om gebruik te maken van andere subsidies waardoor deelname aan projecten in mindere mate mogelijk is. Ter verbetering wordt aangegeven dat er meer gestuurd mag worden op output, kwantitatief en kwalitatief. Bij een subsidie hoort verantwoording over de bereikte resultaten. Netwerken moeten hun waardecreatie kunnen aantonen.

Daarnaast wordt gesuggereerd om de financiering te organiseren naar rato van de activiteiten.

### Knelpunten

0% van de netwerken ervaart knelpunten in de uitvoering van de coördinatietaken door deze Regeling. Alle NIK ervaren knelpunten bij het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de doelstelling. De netwerken kennen de volgende doelstellingen:

- Het realiseren van een zorgcontinuüm rond gezinnen met een ernstig ziek kind.
- Het komen tot coördinatie van complexe casuïstiek.
- Het verhogen van de deskundigheid van zorgprofessionals in de regio.

Netwerken geven aan dat de omvang van het contract te krap is voor de omvang van de regio en de jonge fase waarin de netwerken zich bevinden. Daarnaast is er onvoldoende ruimte om als netwerken te participeren in projecten binnen kinderpalliatieve zorg. Het is daarbij wel van belang dat de onderdelen waarover verantwoord moet worden aansluit bij de doelen van de netwerken.

## 5.8 Voorkeur toekomstige financiering NPZ

### Kenmerken huidige Regeling

De huidige subsidieregeling wordt gekenmerkt door 1) bedrag per netwerk ongeacht activiteiten of ontwikkelfase en 2) verdeling op basis van inwoneraantal van de regio. De onderstaande tabel geeft weer hoeveel procent van de netwerken per kenmerk heeft aangegeven of deze behouden moeten blijven of niet.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



| Kenmerk   | % ja | % nee | % geen antwoord |
|-----------|------|-------|-----------------|
| Bedrag    | 71%  | 26%   | 3%              |
| Verdeling | 66%  | 29%   | 5%              |

Tabel 11: Behoud huidige subsidieregeling per kenmerk

Ruim twee derde van de netwerken is voor behoud van een bedrag per netwerk ongeacht activiteiten of ontwikkelfase. Enkele netwerken hebben aangegeven dat het juist wel goed is om rekening te houden met activiteiten en/of ontwikkelfase. Als suggestie is tevens aangedragen dat netwerken beloond kunnen worden voor de inspanningen: een vast deel per netwerk en een aanvullende beloning wanneer voldaan is aan bepaalde voorwaarden. 66% van de regio's is voor het behoud van verdeling op basis van inwoneraantal van de regio. Andere netwerken geven aan dat er meer variabelen van invloed zouden moeten zijn op de verdeling van het subsidiebedrag (paragraaf 5.4).

### Nieuwe kenmerken

De onderstaande tabel geeft per kenmerk weer hoeveel procent van de netwerken heeft aangegeven dat één of meer kenmerken toegevoegd mag worden aan de toekomstige financieringsvorm:

- Verantwoording van besteding/resultaten;
- Eisen aan de capaciteit ((netwerkcoördinator, medisch adviseur, ondersteuning, communicatie, financiën en een adequaat bestuur);
- Ondertekend convenant als voorwaarde voor financiering;
- Lidmaatschapsbijdrage als voorwaarde voor financiering;
- Meerjarige toekenning van financiering;
- Anders.

| Kenmerk               | % ja | % nee | % geen antwoord |
|-----------------------|------|-------|-----------------|
| Verantwoording        | 68%  | 26%   | 5%              |
| Eisen capaciteit      | 55%  | 39%   | 5%              |
| Convenant             | 61%  | 24%   | 8%              |
| Lidmaatschapsbijdrage | 29%  | 63%   | 8%              |
| Meerjarige toekenning | 92%  | 3%    | 5%              |
| Anders                | 18%  | 21%   | 61%             |

Tabel 12: Nieuwe kenmerken toekomstige financiering

Bij verantwoording (op hoofdlijnen) van besteding/resultaten is aangegeven dat het belangrijk is het veld te betrekken bij het nadenken waarover verantwoord moet worden. Netwerken ervaren de huidige financiële verantwoording te fijnmazig; deze biedt geen ruimte om in te spelen op de actualiteit (iets wat in de corona-tijd sterk werd gevoeld) en om reserveringen te maken voor komende jaren.

Een kleine meerderheid van de netwerken vindt dat eisen gesteld mogen worden aan het netwerk. Over toevoeging van een medisch adviseur is meer verdeeldheid. Wel wordt hierbij de kanttkening gemaakt dat er voldoende ruimte moet zijn voor lokale invulling. 60% van de netwerken is voor het ondertekenen van een convenant als voorwaarde voor financiering. Hierbij dient opgemerkt te worden dat zowel voorstanders als tegenstanders aangeven dat het ondertekenen van een convenant de commitment van lidorganisaties kan vergroten, maar dat het risico bestaat dat een convenant een papieren werkelijkheid is. Voor actieve participatie van lidorganisaties is meer nodig dan

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



een getekend convenant. Slechts een derde van de netwerken is voorstander van verplichte lidmaatschapsbijdrage. Voorstanders geven daarbij aan dat een lidmaatschapsbijdrage de commitment van lidorganisaties kan versterken. Hierbij wordt aangegeven dat een bijdrage ook in natura geleverd kan worden. Niet alle organisaties hebben namelijk de mogelijkheid om een financiële bijdrage te leveren. Nagenoeg alle netwerken zijn voorstander van meerjarige toekenning van financiering.

Netwerken konden zelf ook kenmerken aandragen om in een toekomstige financieringsvorm op te nemen. De volgende zijn genoemd:

- Voorwaarde zoals visie op palliatieve zorg of deelname aan zelfevaluaties.
- Incidentele verhoging voor speciale activiteiten en/of (verbeter)projecten.

### Toekomstige financieringsvorm

Netwerken hebben aangegeven wat hun voorkeur is voor de toekomstige financiering.

- Voortzetten van huidige Regeling met dezelfde voorwaarden en kenmerken: 14%
- Een aangepaste subsidieregeling: 73%
- Inbedding in de reguliere financiering van zorg via de Zvw: 8%
- Inbedding in de reguliere financiering van ondersteuning via de Wmo: 0%
- Anders/geen keuze: 5%

Vijf netwerken hebben aangegeven de huidige subsidieregeling te willen voortzetten zonder aanpassingen. Van deze vijf hebben er echter

vier aangegeven wel kenmerken te willen aanpassen. Geconcludeerd kan worden dat deze vier netwerken daarmee voorkeur hebben voor een aangepaste subsidieregeling. De grootste groep netwerken is voorstander van een aangepaste subsidieregeling.

## 5.9 Voorkeur toekomstige financiering NIK

### Nieuwe kenmerken

De onderstaande tabel geeft per kenmerk weer hoeveel netwerken hebben aangegeven dat één of meer kenmerken toegevoegd mag worden aan de toekomstige financieringsvorm:

- Eisen aan de capaciteit ((netwerkcoördinator, medisch adviseur, ondersteuning, communicatie, financiën en een adequaat bestuur);
- Ondertekend convenant als voorwaarde voor financiering;
- Lidmaatschapsbijdrage als voorwaarde voor financiering;
- Meerjarige toekenning van financiering;
- Anders.

| Kenmerk               | ja | nee |
|-----------------------|----|-----|
| Eisen capaciteit      | 6  | 0   |
| Convenant             | 1  | 5   |
| Lidmaatschapsbijdrage | 0  | 6   |
| Meerjarige toekenning | 6  | 0   |
| Anders                | 5  | 0   |

Tabel 13: Voorkeur toekomstige financiering



Onder 'Anders' zijn genoemd:

- Sturen op output/eisen stellen aan output;
- Faciliteren (inclusief financiële ondersteuning) van netwerkenpartners om zich in te zetten voor de netwerken integrale kindzorg;
- Financiering naar rato van activiteiten.

### Toekomstige financieringsvorm

Netwerken hebben aangegeven wat hun voorkeur is voor de toekomstige financiering.

- Voortzetten van huidige Regeling met dezelfde voorwaarden en kenmerken: 0 netwerken;
- Een aangepaste subsidieregeling: 3 netwerken;
- Inbedding in de reguliere financiering van zorg via de Zvw: 0 netwerken;
- Inbedding in de reguliere financiering van ondersteuning via de Wmo: 0 netwerken;
- Anders/geen keuze: 3 netwerken:
  - Inbedding in reguliere financiering, maar domein-overstijgend.
  - Structurele financiering. Het wordt uit de uitvraag niet duidelijk of hier structurele financiering vanuit subsidieregeling of structurele financiering uit een andere wet (Wmo/Zvw) bedoeld wordt.
  - Inbedden in reguliere financiering. Het wordt uit de uitvraag niet duidelijk in welk wettelijk kader de Regeling ingebed moet worden.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



## 6. Weging alternatieven

*In dit hoofdstuk presenteren we een weging van verschillende varianten voor de toekomstige financieringsvorm met behulp van de dimensies: behoeften van gebruikers (zoals naar voren gekomen in de vragenlijst en interviews), kenmerken van de wettelijke kaders en verschillende ontwikkelingen in de palliatieve terminale zorg. Deze dimensies hebben we besproken in de leertafels.*

### 6.1 Mogelijke varianten

We onderscheiden in de analyse de volgende varianten voor de toekomstige financiering voor de organisaties vrijwillige PTZ en de netwerken (PZ en NIK):

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

1. Continueren van huidige subsidieregeling zonder aanpassing.
  2. Continueren van de subsidieregeling met aanpassing.
  3. Aanpassing van subsidieregeling en toewerken naar structurele inbedding in de zorgfinanciering (Zvw, Wmo en/of Wlz).
  4. Vanaf 2022 direct onderbrengen in Zvw, Wmo en/of Wlz. Een inbedding in één van de wettelijke kaders vergt een zorgvuldige voorbereiding en mogelijk aanpassing van de betreffende wet (zie ook volgende paragraaf). De tijd tot het aflopen van de huidige Regeling (31 december 2021) is hiervoor te kort. Dit betekent dat deze variant afvalt en niet verder besproken wordt.
- Bovenstaande opsomming is overigens niet limitatief; we hebben bijvoorbeeld de Jeugdwet op voorhand niet meegenomen (vanwege de discontinuïteit die dan rond het 18<sup>e</sup> jaar ontstaat).

In de volgende paragrafen beschrijven we een aantal dimensies om de eerste drie varianten op te beoordelen.

### 6.2 Behoeften van gebruikers

#### Organisaties vrijwillige PTZ

Uit het onderzoek komt naar voren dat er onder organisaties voor vrijwillige PTZ een sterke voorkeur is voor het voortzetten van de huidige subsidieregeling. Dit heeft te maken met het bestaansrecht dat de organisaties aan de Regeling ontleen, de eenvoud van de Regeling en de ruimte voor diversiteit die de Regeling biedt; aspecten die van belang zijn vanwege de grote mate van vrijwillige inzet, niet alleen in de zorg maar ook in bestuur en management. Onder de hch's zijn minder voorstanders voor voortzetten van de Regeling; ruim een derde kiest voor inbedding in de Zvw en 29% voor een aangepaste subsidie-regeling. Door alle typen organisatie zijn diverse verbeterpunten genoemd, ook door organisaties die voor voortzetten pleiten. Dit maakt dat voortzetten van de huidige Regeling zonder enige aanpassing in onze optiek niet voor de hand ligt.

Verder is de behoefte geuit aan meer structurele financiering dan wel zekerheid over de financiering. Tegelijkertijd heeft inbedden in de kaders van de reguliere zorg (Zvw, Wmo en/of Wlz) niet de voorkeur van de meeste gebruikers; alleen voor een deel van de high care hospices is de Zvw de voorkeursoptie. De vraag is dus hoe deze behoefte aan meer zekerheid in de toekomstige financieringsvorm kan worden geboden.

#### Netwerken

De netwerken hebben over het algemeen de voorkeur uitgesproken voor het continueren van een subsidieregeling maar met aanpassingen. Hiervoor zijn de volgende argumenten aangedragen:





- De doelstelling van de netwerken overstijgen de aard en taakstelling van de wetten;
- Subsidieregeling maakt het mogelijk de onafhankelijke rol van de netwerkcoördinatoren te borgen;
- Subsidieregeling biedt gebruiksgemak;
- Nog onvoldoende kunnen overzien wat de gevolgen zijn van structurele inbedding in Zvw, Wmo en/of Wlz;
- Structurele inbedding vergroot de kans op versnippering van zorg;
- Structurele inbedding vergroot de afhankelijkheid en verkleint de mogelijkheid voor lokale inkleuring.

Net als de organisaties hebben de netwerken (ook binnen een subsidieregeling) een sterke behoefte geuit voor meer structurele financiering dan wel zekerheid over de financiering.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

Enkele netwerken hebben de voorkeur aangegeven voor voortzetten van de subsidieregeling terwijl er toegewerkt wordt naar structurele financiering. Netwerken die hebben aangegeven voorkeur te hebben voor structurele inbedding gaven daarbij aan dat: 1) palliatieve zorg reguliere zorg is en dus ook regulier gefinancierd moet worden, 2) de invloed van politieke- en economische veranderingen beperkt wordt en 3) financiering meerjarig en goed ingebed wordt. Deze netwerken hadden allen een voorkeur voor de Zvw.

### 6.3 Kenmerken wettelijke kaders

Hieronder schetsen we in globale termen de aard en uitvoering van de verschillende financieringskaders, om op basis daarvan een reflectie te geven over de passendheid voor de financiering van vrijwillige PTZ en de NPZ en NIK.



#### Subsidieregeling

**Doel** - Meestal bedoeld als een tijdelijke oplossing of voor het stimuleren van gewenste (zorg)ontwikkeling.

**Uitvoering** - Landelijk door (op dit moment) het ministerie van VWS.



#### Zorgverzekeringswet (Zvw)

**Doel** - Verzekering van geneeskundige zorg, waarbij de vraag naar de betreffende zorg op zorginhoudelijke criteria wordt beoordeeld door de verwijzer of professional.

**Uitvoering** - Landelijk vastgestelde prestaties en maximumtarieven, inkoop door zorgverzekeraars bij zorginstellingen met ruimte voor onderhandeling..



#### Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

**Doel** - Ondersteuning bij zelfredzaamheid en participatie voor 18+, tevens ondersteuning voor mantelzorgers en vrijwilligers.

**Uitvoering** - Door gemeenten, met elk een eigen toegangskader, inkoopvoorwaarden en tarieven.



#### Wet langdurige zorg (Wlz)

**Doel** - Verzekering van zorg voor mensen met een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24/7 zorg in nabijheid ter voorkoming van ernstig nadeel voor de persoon.

**Uitvoering** - Landelijk vastgesteld kader voor indicatiestelling (door CIZ) en maximumtarieven, inkoop door zorgkantoren bij zorginstellingen met ruimte voor onderhandeling.

### Organisaties vrijwillige PTZ

Een reden die organisaties hebben genoemd om de financiering niet via een subsidie te regelen, is de eindigheid van subsidieregelingen en daarmee de onzekerheid op de lange termijn. Inbedding in de reguliere zorgfinanciering biedt meer zekerheid doordat het bij wet is vastgelegd en minder onderhevig is aan politieke invloeden. Om tegemoet te komen aan de behoefte aan zekerheid voor langere tijd, kan een toekomstige subsidieregeling een lange looptijd krijgen; dit biedt echter geen garantie op continuering.

Als we kijken naar aard van de wettelijke kaders, ligt de Wmo qua doelstelling het meest voor de hand, omdat de ondersteuning van vrijwilligers in de Wmo is geregeld. In de uitvoering van de Wmo hebben gemeenten echter een grote beleidsvrijheid, waardoor het voortbestaan van de vrijwillige PTZ niet gewaarborgd is; organisaties merken dat vrijwillige PTZ niet goed op het netvlies staat bij gemeenten. Ook maken gemeenten een eigen afweging voor de verdeling van middelen over de verschillende beleidsterreinen; dit betekent dat in die afweging minder geld beschikbaar kan worden gesteld voor vrijwillige PTZ. Omdat het werkgebied van de organisaties veelal groter is dan één gemeente, zou onderbrengen in de Wmo betekenen dat zij met meerdere gemeenten afspraken moeten maken. Gezien het karakter van de organisaties (veel vrijwillige inzet, niet alleen in de zorg voor gasten maar ook in de organisatie en administratie) zou dit veel van de organisaties vragen.

Hetzelfde geldt voor de uitvoering van Zvw: organisaties moeten afspraken maken met alle zorgverzekeraars en voldoen aan allerlei systeemeisen die niet passen bij het karakter van de vrijwillige inzet. Ook is het de vraag of de informele zorg ingepast kan worden in de

aanspraken van de Zvw; deze moet dan geduid en omschreven en worden als zorg volgens de Wet marktordening gezondheidszorg (Wmg) en worden beschreven als verzekerde zorg in de Zvw. Dit zou om een wetswijziging vragen. Verder heeft juist de inzet van vrijwilligers in de palliatieve terminale fase bijzondere waarde; deze 'zorg' moet niet geprofessionaliseerd worden. Andersom bestaat het risico dat zorgverzekeraars een perverse prikkel krijgen om formele zorg 'informeel te laten uitvoeren'. Desgevraagd vinden ook de zorgverzekeraars dat de Zvw niet is bedoeld voor opleiding en coördinatie van vrijwilligers. Zij signaleren wel dat de huidige toelating tot de Regeling tot een volgens hen ongewenste prikkel leidt bij hospices die onderdeel zijn van een grotere instelling: deze weigeren hun zorg te bieden op de ELV-prestaties omdat ze dan geen gebruik kunnen maken van de subsidieregeling. Dit signaal hebben we niet kunnen toetsen bij organisaties en de brancheorganisaties.

De Wlz tenslotte is qua doelstelling niet passend voor vrijwillige PTZ omdat permanent toezicht of 24/7 zorg in de nabijheid niet per definitie noodzakelijk is ter voorkoming van ernstig nadeel in de palliatieve terminale fase. Net als bij inbedding in de Zvw is er een wetswijziging nodig om vrijwillige PTZ in de Wlz onder te brengen. Vervolgens zouden organisaties te maken krijgen met inkoop door en systeemeisen van zorgkantoren, die een grote inspanning en investering vragen.

### Netwerken

De voor- en nadelen van wettelijke kaders voor netwerken liggen in lijn met wat hierboven genoemd is bij de organisaties. Ook netwerken hebben een sterke voorkeur voor een meerjarige en langdurige financieringsstroom. Een langlopende subsidieregeling sluit hierbij aan, maar geeft geen echte zekerheid. Het past wel het beste bij het

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



domeinoverstijgende karakter van de palliatieve zorg, die vanuit alle wettelijke kaders wordt geboden.

Geen enkel netwerk heeft een voorkeur uitgesproken voor financiering vanuit de Wmo, met als belangrijkste argument dat netwerken meerdere gemeenten in hun werkgebied hebben. Dit betekent dat netwerken te maken krijgen met verschillen in beleid en gefinancierde zorg (wellicht mede gevoed door financiële tekorten) tussen gemeenten. Daarnaast betekent dit dat er onderhandelingen gevoerd moeten worden met meerdere gemeenten.

De Zvw en de Wlz zijn gericht op zorg voor specifieke personen, dan wel geneeskundige zorg dan wel zorg voor mensen die behoefte hebben aan permanent toezicht of 24/7 zorg in nabijheid. Dit sluit maar gedeeltelijk aan bij de doelstelling van de netwerken. Netwerken zijn namelijk gericht op alle organisaties en personen die beroepsmatig betrokken zijn bij palliatieve zorg in de regio en dragen bij aan een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve zorg. Het onderbrengen van de financiering bij de Zvw of Wlz ligt dan ook niet voor de hand gezien de aard van deze wetten. Binnen de Zvw zijn er wel ontwikkelingen gaande gericht op netwerkzorg. Zo wordt er gewerkt aan een nieuwe bekostiging voor de wijkverpleging waarbij ook gekeken wordt naar de zogenoemde 'systeemfuncties': coördinerende regionale infrastructures. Er wordt onderzocht of relevante netwerken daarin mee kunnen/moeten.

#### 6.4 Ontwikkelingen

In onze deskresearch en in de gesprekken met betrokken partijen zijn verschillende ontwikkelingen naar voren gekomen die relevant zijn voor de afweging van de toekomstige financieringsvorm. Per onderwerp

beschrijven we enkele afwegingen in relatie tot de toekomstige financieringsvorm.

#### Kwaliteitskader Palliatieve Zorg

Het kwaliteitskader is de basis voor de inhoudelijke koers van de palliatieve zorg en geeft daarmee ook richting aan de doorontwikkeling van vrijwillige PTZ. Er zijn al belangrijke ontwikkelingen op dit punt; bijvoorbeeld de ontwikkeling van het kwaliteitskompas door VPTZ Nederland. Daarnaast zijn er de adviezen van de Denktank Netwerken Palliatieve Zorg voor de verdere professionalisering van de netwerken op het gebied van bestuur en governance. Er moet voor gewaakt worden dat het Kwaliteitskader knellend gaat werken, bijvoorbeeld door eisen op het gebied van professionalisering of forse stijging van administratieve lasten. Bij variant 3 bestaat het risico dat de financier (zorgverzekeraars, zorgkantoren of gemeenten) onevenredige eisen gaan stellen op dit punt.

#### Netwerkvorming regionaal

In het kader van regionale netwerkvorming speelt allereerst de vraag of de huidige netwerkindeling past op andere regiostructuren, zoals die van zorgverzekeraars en zorgkantoren. Onderbrengen bij deze wettelijke kaders kan betekenen dat netwerken met meerdere financiers te maken krijgen (en dus met een forse stijging van administratieve lasten). Alternatief is een herindeling van de netwerken, wat de bestaande samenwerking binnen de netwerken naar verwachting niet ten goede komt. Voor de Wmo geldt dat deze in sterke mate lokaal is georganiseerd en netwerken dus per definitie met meerdere gemeenten te maken zouden krijgen, ofwel gemeenten een regionale samenwerking moeten organiseren rondom de netwerken.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



Een belangrijk aspect van de NPZ en de NIK is de onafhankelijkheid van coördinatie ten opzichte van de lidorganisaties. In een aangepaste subsidieregeling is deze onafhankelijkheid geborgd; bij inbedding in een van de zorgwetten zou dit nadrukkelijk moeten worden opgenomen in de prestaties.

### Trendanalyse palliatieve zorg

De trendanalyse beschrijft de trends en ontwikkelingen die de komende tien jaar het domein van palliatieve zorg in Nederland gaan beïnvloeden. Overkoepelend kan geconcludeerd worden dat versterking van de palliatieve (terminale) zorg nodig is. Door de financiering van netwerken en organisaties voor vrijwillige PTZ wettelijk te regelen (variant 3) kan het rijk via zorgverzekeraars, zorgkantoren of gemeenten eisen stellen als het gaat om beschikbaar aanbod in een regio. Tegelijkertijd bestaat daarmee het risico dat de palliatieve terminale zorg dusdanig wordt geprofessionaliseerd, dat daarmee voorbij wordt gegaan aan het karakter van de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Dit pleit voor variant 2 (en nadrukkelijk ook voor verdere versterking daarvan – ook in de zin van extra (meegroeierende) middelen), omdat meer mensen langer thuis blijven wonen en ook thuis willen sterven). Daarmee draagt vrijwillige palliatieve terminale zorg ook bij aan de houdbaarheid/betaalbaarheid van de zorg.

Vanuit het perspectief van de juiste zorg op de juiste plek op de juiste schaal wordt ingezet op het stimuleren van keten- en netwerkzorg, ontschotting van financieringsstromen en het ontwikkelen van transmurale zorgconcepten. In deze staat de palliatieve (terminale) zorg niet op zichzelf; het is belangrijk dat vanuit de netwerken palliatieve zorg en NIK goed wordt aangesloten op de bredere ontwikkeling naar

netwerkzorg in regio's. Het is in ieder geval belangrijk om lessons learned en succes- en faalfactoren te delen.

### Politieke en maatschappelijke ontwikkelingen

Het belang dat gehecht wordt aan, de aandacht voor en de ondersteuning van palliatieve terminale zorg is mede afhankelijk van maatschappelijke en politieke ontwikkelingen. Het regelen bij wet (variant 3) biedt de meeste zekerheid. Tegelijkertijd biedt ook dit schijnzekerheid omdat wetten aangepast kunnen worden en/of in de praktijk niet zo uitpakken als beoogd. Door een langjarige subsidieregeling (variant 2) in te stellen krijgen partijen meer zekerheid van financiering (in de zin van langjariger).

Ook zijn er momenteel ontwikkelingen gaande in de zorgsector waarvan de impact nog niet duidelijk is, maar die wel van belang zijn om rekening te mee te houden. We denken in het bijzonder aan de commissie Toekomst zorg thuiswonende ouderen (ook wel commissie Bos genoemd) en het rapport 'Naar een toekomstbestendig zorgstelsel' (onderdeel van de Brede maatschappelijke heroverwegingen van minister Hoekstra, ook wel rapport Hoekstra genoemd). Commissie Bos bracht in 2020 advies uit over wat nodig is om de zorg voor thuiswonende ouderen ook in de toekomst op peil te houden; onderdeel van dit advies is de overweging om alle zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonende ouderen uit de Wlz te halen en over te hevelen naar Zvw en Wmo. Het rapport Hoekstra beschrijft verschillende beleidsopties en -varianten voor het vergroten van effectiviteit, doelmatigheid en kostenbeheersing in het zorgstelsel.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



Naast de specifieke ontwikkelingen in de palliatieve zorg zijn dit ontwikkelingen die mede de toekomstige financiering van vrijwillige PTZ en netwerken voor (kinder)palliatieve zorg kunnen bepalen.

### 6.5 Conclusie over toekomstige financiering

Met het oog op de aard van de wetten en de nadrukkelijke voorkeur van het grootste deel van de gebruikers ligt structurele inbedding voor zowel de organisaties als voor de netwerken bij de Zvw of de Wlz (onderdeel van variant 3) niet direct voor de hand. Het multi-dimensionele karakter van palliatieve zorg (niet alleen medisch maar ook sociale, psychische en spirituele dimensie) is moeilijk in één van de zorgwetten te verankeren. De verwachting is bovendien dat de uitvoering door zorgverzekeraars of zorgkantoren leidt tot (ongewenste) complexiteit en daarmee tot (sterke) stijging van administratieve lasten. Structurele inbedding bij de Wmo (tevens variant 3) zou gezien de aard van de wet kunnen voor met name de organisaties, maar leidt ook tot (ongewenste) complexiteit en (sterke) stijging van administratieve lasten. Daarnaast hebben veel gemeenten momenteel nog weinig affiniteit met en/of kennis van palliatieve (terminale) zorg. Het is de vraag of gemeenten, gezien de grote opgaven in het sociaal domein, voldoende beleidscapaciteit kunnen vrijmaken om hier goed op in te spelen. Onderbrengen van middelen in de integratie-uitkering sociaal domein kan bovendien leiden tot verschraling van zorg, omdat financiële middelen niet geoormerkt zijn. De gemeenten kennen momenteel grote uitdagingen, zowel inhoudelijk als financieel, wat risico's met zich meebrengt voor de huidige gebruikers van de Regeling.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

De aard van de werkzaamheden van organisaties (inzet vrijwilligers voor palliatieve terminale zorg) en netwerken (onafhankelijke coördinatie) past op dit moment het beste binnen een subsidieregeling. Bovendien pleit de eenvoud van de uitvoering voor behoud van een subsidie-regeling als financieringsvorm.

Een aangepaste subsidieregeling als financieringsvorm ligt voor de hand, maar een structurele inbedding is daarmee niet van tafel. Voor de langere termijn is een volwaardige positie van vrijwillige PTZ en netwerkcoördinatie in het stelsel van zorgwetten gewenst. Dit moet onder meer worden gezien in samenhang met ontwikkelingen als 'juiste zorg op de juiste plek', 'passende zorg', netwerkzorg en regionalisering, positionering van de ouderenzorg (advies commissie Bos) en het rapport Hoekstra 'Naar een toekomstbestendig zorgstelsel'. Daarnaast is van belang te kijken naar de totale subsidieverstrekking binnen de palliatieve zorg (niet alleen aan organisaties voor vrijwillige PTZ en netwerken, maar ook de belangenverenigingen, IKNL, PZNL en Agora). Dit vraagt om een brede bestuurlijke visie op de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg.

Voor de korte termijn adviseren wij dat de subsidieregeling wordt voortgezet, omdat aanpassingen voor de periode vanaf 2022 niet in zo'n korte tijd haalbaar zijn. Belangrijk aandachtspunt daarbij is dat het jaar 2020 niet moet worden meegenomen in de berekening van het driejaarsgemiddelde voor 2022 en verder. Voor de middellange termijn adviseren wij dat de Regeling wordt aangepast, om beter aan te kunnen sluiten bij maatschappelijke ontwikkelingen en behoeften van gebruikers (organisaties en netwerken). Dit creëert tijd voor de fundamentele herijking van de visie op en organisatie van palliatieve zorg.



Het betreft de volgende algemene wijzigingen voor de middellange termijn:

- **Structurele financiering:** Een langdurige subsidieregeling (indien mogelijk voor onbepaalde tijd) geeft meer zekerheid. Wel kunnen evaluatiemomenten ingepland worden om te bepalen of de subsidieregeling, gezien de ontwikkelingen, nog goed aansluit bij de beoogde doelen.
- **Meerjarige financiering:** Zowel organisaties als netwerken hebben behoefte aan zekerheid en de mogelijkheid om meerjarig beleid te ontwikkelen en uit te voeren. Hiervoor adviseren wij een meerjarensubsidie te overwegen met monitoring van activiteiten en resultaten. De inhoud van deze monitoring moet samen met de organisaties enerzijds en NPZ en NIK anderzijds worden vastgesteld.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

### Organisaties vrijwillige PTZ

Specifiek voor organisaties betreft het de volgende wijzigingen:

- **Ontwikkelen van een systematiek die meer recht doet aan de werkelijke inzet** (waaronder ook intakes die niet tot inzet leiden) en waarmee ingespeeld kan worden op de behoefte aan vrijwillige PTZ. Dit pleit voor loslaten van het subsidieplafond (dus werken met vaste vergoedingen) en voor het meenemen van de omvang van de inzet in de berekening van de vergoeding (duur van opname en omvang vrijwillige inzet). Daarnaast geeft een combinatie van een vast deel (voor exploitatie) en variabel deel (per cliënt) meer financiële duidelijkheid en zekerheid aan organisaties.
- **Formuleren van kwaliteits'indicatoren'** en resultaten die een rol kunnen spelen in de toelating tot de Regeling en in de

verantwoording van middelen. Hierbij is het van belang om evenwicht te vinden met de behoefte aan eenvoud (beperken registratielast). Ook moet rekening worden gehouden met de huidige verschillen tussen typen hospices en de inzichten uit het project HOPEvol. HOPEvol is een project gestart vanuit het ZonMw-programma 'Palliantie. Meer dan zorg' en richt zich op kernwaarden, normen en criteria voor hospicezorg van de toekomst<sup>9</sup>. De toetsing op kwaliteit kan bijvoorbeeld worden georganiseerd via het lidmaatschap van brancheorganisaties.

### Netwerken

Specifiek voor netwerken betreft het de volgende wijzigingen:

- **Verdeling subsidiebedrag:** Het is wenselijk dat het vaste deel van de subsidie voldoende is voor de basistaken binnen een netwerkregio. Dit pleit voor het verhogen van het vaste bedrag. In het variabel deel kunnen naast inwonertal ook de ontwikkelfase, activiteiten en projecten worden meegewogen. Daarnaast zijn er netwerken met een wens om gebruik te kunnen maken van aparte subsidies naast de Regeling, bijvoorbeeld voor projecten. De mogelijkheden hiervoor en implicaties ervan kunnen nader worden onderzocht.
- **Meegroeimodel:** De ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg maken het werkveld van netwerken dynamischer en complexer. Dit stelt ook eisen aan de capaciteit en de governance. Hier kan in de nieuwe Regeling meer rekening mee gehouden worden. Daarbij is het ook van belang om een heldere opdracht aan de netwerken mee te geven; daarmee kan ook worden gezien welke resultaten wellicht op andere wijze (beter) bereikt kunnen worden (bijvoorbeeld via de financiering van de zorg).

<sup>9</sup> [HOPEVOL: HOspicezorg die Passend is en de Eigen wens van mensen in de palliatieve terminale fase VOlgt. - ZonMw](#)

- Verantwoording: Aangezien een subsidieregeling gefinancierd wordt uit maatschappelijk geld is het passend om op hoofdlijnen en eenvoudig verantwoording af te leggen over de bereikte resultaten. Bij het bepalen van de resultaten en de wijze van verantwoording is het goed om aan te sluiten bij het veld. Behoud hierbij wel een eenvoudige, toegankelijke en heldere Regeling.

We hebben hier een aantal wijzigingen beschreven. In hoofdstuk 4 en 5 zijn nog meer mogelijke aanpassingen genoemd. Omdat de meningen hierover verschillen (binnen de verschillende groepen gebruikers) adviseren we het Ministerie van VWS om samen met de branche-organisaties te bekijken welke wijzigingen meegenomen moeten worden in het ontwerp van de Regeling voor de middellange termijn, in afwachting van de structurele herijking op de langere termijn. Vervolgens moeten deze wijzigingen worden uitgewerkt naar concrete bepalingen en berekeningen voor de uitvoering van de Regeling.



## 7. Beantwoording onderzoeksvragen

*Op basis van de analyse van de bevindingen uit hoofdstuk 4 en 5 en de weging van alternatieven in hoofdstuk 6 komen wij tot een beantwoording van de onderzoeksvragen, inclusief adviezen voor toekomstige financiering (paragraaf 7.3).*

### 7.1 Organisaties vrijwillige PTZ

1

**1. Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten organisaties, zowel organisaties die op dit moment gebruik maken van de Regeling, als organisaties die dat niet doen, en hun belangenbehartigers over de Regeling PTZ?**

2

Over het geheel gezien zijn de verschillende organisaties die gebruik maken van de Regeling PTZ en hun belangenbehartigers tevreden over de Regeling; zonder de Regeling zouden zij niet kunnen bestaan. Het gemiddelde cijfer is een 7,8. Een meerderheid van de organisaties is voor het voortzetten van de subsidieregeling. Dit verschilt echter per type organisatie en er zijn diverse verbeterpunten genoemd. De verbeterpunten hebben vooral te maken met de omvang van de subsidie (voor veel organisaties is de kostendekking vanuit de subsidieregeling te laag) en de huidige systematiek voor de verdeling ervan (met een budgetplafond en een toekenning op basis van aantal cliënten in de drie voorafgaande jaren). Dit doet onvoldoende recht aan de waarde van vrijwillige inzet, de groeiende vraag hiernaar en de steeds complexere problematiek als gevolg van overheidsbeleid 'langer thuis'

3

4

5

6

7

(die van invloed kan zijn op de ligduur, die vervolgens drukt op de inkomsten uit de subsidie).

Organisaties die niet in aanmerking komen voor de Regeling omdat zij een WTZi-toelating hebben, ervaren als knelpunt dat de kosten voor werven, opleiden, begeleiden en aansturen van vrijwilligers niet worden vergoed. We gaan hier bij de volgende vraag nader op in (signalen over toegang tot de Regeling).

**2. Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten organisaties en hun belangenbehartigers over de toegang tot de Regeling PTZ?**

Toegang tot de Regeling PTZ hebben we geoperationaliseerd in de vragen naar de voorwaarden en de aanvraagprocedure van de Regeling. Deze zijn hoog gewaardeerd door de organisaties; alle kenmerken scoren tussen 8 en 8,4. Voor verbeterpunten verwijzen wij naar paragraaf 4.4. Daarnaast kwamen elementen over de toegang tot de Regeling aan de orde in de vragen over handhaven en toevoegen van kenmerken. We zagen daar dat het onderscheid tussen de verschillende categorieën volgens de meerderheid gehandhaafd moet blijven, maar dat de beschrijvingen duidelijker en de bedragen beter onderbouwd mogen worden. Dat WTZi-toegelaten organisaties geen toegang hebben wil 90% van de organisaties zo houden; dit is mede ingegeven door de krapte die men nu al in de subsidieregeling ervaart. Een heroverweging van dit punt zou onderdeel uit kunnen maken van een bredere discussie en bestuurlijke visie op vrijwillige PTZ.



We hebben tevens input opgehaald over enkele specifieke situaties:

- Nieuwe, startende organisaties

Organisaties die nog geen toegang hadden tot de subsidie omdat zij nog niet lang genoeg operationeel zijn, geven aan dat het moeilijk is om de eerste twee jaar zelf te financieren. Dit werpt een hoge drempel op. Het lijkt beter om een drempel in te bouwen via de voorwaarden tot de Regeling, bijvoorbeeld dat aangetoond is dat er behoefte in de regio is aan een nieuwe organisatie voor vrijwillige PTZ, dat de organisatie levensvatbaar is en aan bepaalde kwaliteitseisen voldoet (te toetsen via het lidmaatschap van een van de belangenverenigingen).

- Hospices met verschillende locaties dan wel hospices die nieuwe locaties (willen) openen.

Er zijn geen specifieke knelpunten geconstateerd bij hospices met meerdere locaties. Als een hospice een nieuwe locatie wil starten, gebeurt dat meestal in een aparte stichting, omdat de investering anders drukt op de exploitatie van het lopende hospice. De nieuwe locatie is dan een nieuwe, startende organisatie (zie hiervoor).

We hebben wel knelpunten gehoord van organisaties die willen uitbreiden binnen een bestaande hospice. Vanwege het driejaars-gemiddelde is de financiering van de extra bedden de eerste jaren problematisch; zie hierover meer bij vraag 5. Ook de kosten voor uitbouw of aanpassing van het gebouw kunnen niet uit de subsidie-regeling worden gefinancierd; we adviseren om in de nieuwe financieringsvorm mee te wegen of een (gedeeltelijke) vergoeding van renovatie, nieuw- of uitbouw meegenomen kan worden.

- Kinderhospices

Het perspectief van kinderhospices is (op één kinderhospice na) niet vertegenwoordigd in de evaluatie, omdat de vragenlijst niet is uitgezet door brancheorganisatie BINKZ. Omdat er mogelijk toch belangstelling is onder kinderhospices om gebruik te maken van toekomstige financiering voor vrijwillige PTZ adviseren wij om hen mee te nemen in de hiervoor genoemde discussie over heroverweging van toegang voor WTZi-organisaties. Hiervoor is het nodig dat er een omschrijving komt voor kinderhospices. Aandachtspunt met het oog op de Regeling PTZ is dat bij veel kinderen in de kinderhospices nog geen sprake is van de terminale fase.

- Effecten van de COVID-19 crisis

Bij de organisaties heeft COVID-19 geleid tot minder opnames en inzetten in 2020 dan voorgaande jaren. Bij voortzetting van het driejaarsgemiddelde zullen organisaties hier in hun subsidieverlening nog lang last van hebben. Wij adviseren dan ook om, in geval het driejaarsgemiddelde gehandhaafd blijft, 2020 niet mee te nemen in de berekening.

### 3. Wat zijn signalen en ervaringen over de verantwoording van de vanuit de Regeling PTZ ontvangen middelen?

De organisaties zijn erg te spreken over het lichte verantwoordings-regime en vinden tegelijk dat bij de ontvangst van maatschappelijk geld ook meer (inhoudelijke) verantwoording (van kwaliteit en/of resultaat) mag worden gevraagd. De administratieve last hiervan moet wel beperkt blijven. We adviseren dit nader uit te werken met de belangen-organisaties en vooral te kijken naar aspecten die voor de organisaties zelf meerwaarde hebben om in beeld te brengen.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



#### 4. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?

De Regeling PTZ is bedoeld voor het faciliteren van vrijwillige palliatieve terminale zorg in de thuissituatie, een bijna-thuis-huis, een high care hospice en in WTZi-instellingen (door een organisatie voor vrijwillige PTZ). Voor bth's en hch's is naast een subsidiebedrag voor verlening van vrijwillige PTZ een tegemoetkoming beschikbaar *ten behoeve van de* PTZ in het hospice, met andere woorden voor de kosten van verblijf en bijbehorende diensten.

De Regeling is de belangrijkste inkomstenbron voor de organisaties (met uitzondering voor de brede welzijnsorganisaties). De thuis-organisaties, bth's en hch's zouden zonder de Regeling niet (dezelfde mate van) vrijwillige PTZ kunnen bieden. De Regeling heeft dus voldaan aan de beoogde doelstellingen op dit punt. Gemiddeld boden de organisaties in 2019 aan 68 mensen PTZ met medewerking van gemiddeld 64 vrijwilligers.

#### 5. Welke alternatieven zijn er voor mogelijke toekomstige financiële inbedding van de ondersteuning van vrijwillige PTZ?

*Deze vraag beantwoorden we in paragraaf 7.3.*

##### 7.2 Netwerken

#### 6. Wat zijn signalen en ervaringen van netwerken over de ondersteuning van de netwerken?

##### Netwerken palliatieve zorg

Netwerken palliatieve zorg geven de subsidieregeling gemiddeld een 7,7. De subsidieregeling maakt dat netwerken kunnen bestaan en een bijdrage kunnen leveren aan palliatieve zorg in de netwerkregio.

Verskillende kenmerken van de aanvraagprocedure worden door netwerken beoordeeld met cijfers rond de 6. Ook de omvang en verdeling van de subsidiemiddelen wordt door netwerken lager beoordeeld dan het algehele cijfer, waarbij de 6,1 voor toereikendheid het meest in het oog springt.

Netwerken geven op onderdelen aan dat er ruimte is voor verbetering van de Regeling. Verbetervoorstellen hebben hoofdzakelijk te maken met wijze en timing van aanvragen, de omvang van het budget, de verdelingssystematiek en de wijze van verantwoorden.

Ook voor de netwerken heeft COVID-19 impact: bepaalde activiteiten gingen niet door, wat kan betekenen dat zij de subsidie hiervoor moeten terugbetalen. Tegelijk hebben zij andere activiteiten ontplooid om in te spelen op de coronacrisis; het gevaar bestaat dat zij deze onvoorziene activiteiten niet kunnen verantwoorden. Dit pleit voor een soepele omgang met de verantwoording over 2020.

##### Netwerken integrale kindzorg

Netwerken integrale kindzorg geven de subsidieregeling gemiddeld een 7,5. De subsidieregeling maakt dat netwerken kunnen bestaan en een bijdrage kunnen leveren aan kinderpalliatieve zorg in de netwerkregio. Alle kenmerken van de aanvraagprocedure (eenvoudig, laagdrempelig en administratief belastend) krijgen een 8. De aanvraagprocedure is eenvoudig en daarmee ook laagdrempelig. De toereikendheid van de aanvraagprocedure wordt beoordeeld met een 7 en transparantie krijgt een 6.

Ook netwerken integrale kindzorg geven aan dat er verbetering mogelijk is ten aanzien van de wijze en timing van aanvragen, de

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



omvang van het budget, de verdelingssystematiek en de wijze van verantwoorden.

**7. Moet de financiële ondersteuning van de netwerken worden voortgezet en zo ja, in welke vorm?**

*Deze vraag wordt beantwoord in paragraaf 7.3.*

**8. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?**

**Netwerken palliatieve zorg**

De Regeling PTZ is bedoeld voor het faciliteren van de coördinatie van een netwerk palliatieve zorg. De Regeling kent de volgende beoogde resultaten:

- De coördinatie omvat alle gemeenten van de netwerkregio;
- In het netwerk nemen alle instellingen en personen deel die beroepsmatig betrokken bij palliatieve zorg in de regio;
- Er is een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio.

De Regeling is voor het grootste deel van de netwerken de belangrijkste inkomstenbron. Dankzij de Regeling kunnen netwerken bestaan en werken aan de doelstellingen. Wel worden er knelpunten ervaren door netwerken. Bijna 70% van de netwerken ervaart knelpunten in de uitvoering van de coördinatietaken, doordat het subsidiebedrag niet toereikend is om alle taken en ambities uit te voeren. Van alle netwerken geeft 60% aan knelpunten te ervaren bij het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de taakstelling. Netwerken geven aan in beperkte mate invloed te hebben op de kwaliteit van de

palliatieve zorg. Ze hebben een faciliterende, ondersteunende en stimulerende rol, maar geen doorzettingsmacht.

**Netwerken integrale kindzorg**

De netwerken integrale kindzorg kennen de volgende doelstellingen:

- Het realiseren van een zorgcontinuüm rond gezinnen met een ernstig ziek kind;
- Het komen tot coördinatie van complexe casuïstiek;
- Het verhogen van de deskundigheid van zorgprofessionals in de regio.

Geen enkele netwerk ervaart knelpunten in de uitvoering van de coördinatietaken door deze Regeling. Alle NIK ervaren knelpunten bij het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de doelstelling. Netwerken geven aan dat de omvang van het contract te krap is voor de omvang van de regio en de jonge fase waarin de netwerken zich bevinden. Daarnaast is er onvoldoende ruimte om als netwerken te participeren in projecten binnen kinderpalliatieve zorg.

De netwerken integrale kindzorg opgenomen in de Regeling, hier zijn echter geen aparte artikelen in de Regeling aan gewijd.

**9. Zijn er netwerken die kunnen dienen als best practices in het veld en daarmee een inspiratie kunnen vormen voor andere netwerken?**

- a. Bijvoorbeeld op het gebied van governance en hun organisatiewijze;
- b. Bijvoorbeeld met betrekking tot het gebruik en de inzet van hun middelen.

Netwerken hebben diverse voorbeelden genoemd die kunnen dienen als best practices in het veld. We noemen hier enkele voorbeelden:

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



- Enkele netwerken zijn onderdeel van een groter netwerk waardoor lijnen naar meerdere (type) organisaties korter zijn en samenwerking met andere netwerken georganiseerd is.
- Een constructie met een regiegroep (bestuurders) en een expertgroep (inhoudsdeskundigen) waardoor goede verbinding tot stand komt.
- Een constructie met een algemeen bestuur en een dagelijks bestuur waarbij in het dagelijks bestuur de relevante sectoren zijn vertegenwoordigd.
- Het werken met meerjarenplan en jaarplan waarin samenhang en prioritering van doelen zichtbaar wordt.
- Eén coördinator voor meerdere netwerken (of nauwe samenwerking tussen netwerken) waardoor plannen op elkaar afgestemd worden en kennis/kunde snel uitgewisseld kan worden. Deze werkwijze heeft ook voordeel voor organisaties die bij meerdere netwerken betrokken zijn.
- Visiteren van netwerkpartners.
- Organiseren van heidagen gericht op delen van kennis, inspiratie, plannen ontwikkelen en onderlinge verbinding.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

#### 10. Wat zijn de resultaten die netwerken hebben bereikt met behulp van de subsidie?

Per netwerk palliatieve zorg zijn er gemiddeld 22 organisaties aangesloten. Gemiddeld beslaat het contract van de netwerkcoördinator 22 uur per week. Enkele netwerken hebben daarnaast een paar uur secretariële ondersteuning of extra uren voor een specifiek project. De financieringsstroom voor netwerken integrale kindzorg verloopt anders dan voor netwerken palliatieve zorg. Waar netwerken palliatieve zorg de subsidie zelf aanvragen, wordt de subsidie voor alle netwerken integrale kindzorg toegekend aan het

Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg als juridische entiteit; de coördinatoren zijn in dienst bij het Kenniscentrum. Voor alle netwerken integrale kindzorg geldt dat het contract van de netwerkcoördinator 16 per week beslaat

Alle netwerken geven aan dat de Regeling palliatieve terminale zorg bijdraagt aan het in stand houden van het netwerk. Daarbij wordt als argument aangedragen dat een netwerk moeilijk functioneert zonder coördinatie en dat het voor veel lidorganisaties niet mogelijk is medewerkers genoeg uren te geven voor een coördinerende rol. Daarnaast wordt de onafhankelijke positie van de netwerkcoördinator gewaardeerd. Netwerken geven aan dat deze onafhankelijkheid noodzakelijk is om organisaties met verschillende belangen aan elkaar te verbinden. De subsidieregeling maakt het mogelijk om een onafhankelijke netwerkcoördinator in dienst te nemen. Daarnaast heeft subsidieregeling de palliatieve zorg in de netwerkregie gefaciliteerd. Dankzij de netwerken zijn er veel kwaliteitsimpulsen geweest ten aanzien van samenwerking, toegankelijkheid van zorg, deskundigheidsbevordering en innovatie.

#### 7.3 Samenvatting advies toekomstige financieringsvorm

Uit voorgaande blijkt dat de financiële ondersteuning van organisaties voor vrijwillige PTZ, netwerken palliatieve zorg en netwerken integrale kindzorg van belang is voor continuering van de resultaten van de organisaties en netwerken. Zonder overheidsfinanciering kunnen organisaties en netwerken niet bestaan. Gemiddeld dekt de subsidieregeling 63% van de kosten van organisatie voor vrijwillige PTZ, 91% van de totale jaarlijkse kosten van de netwerken palliatieve terminale zorg en 100% voor de netwerken integrale kindzorg (waarbij zij

aangetekend dat zij niet alle werkzaamheden kunnen verrichten die zij wenselijk achten).

De aard van de werkzaamheden van organisaties (inzet vrijwilligers voor palliatieve terminale zorg) en netwerken (onafhankelijke coördinatie) past niet goed binnen een van de zorgwetten, mede door het multi-dimensionele karakter van palliatieve zorg. Structurele inbedding bij de Zvw, Wlz en Wmo leidt daarnaast tot (ongewenste) complexiteit en (sterke) stijging van administratieve lasten.

De doelen van de Regeling en de eenvoud van de uitvoering pleiten voor 1) voortzetten van de subsidieregeling voor de korte termijn en, 2) vanwege de diverse verbeterpunten, aanpassen van de Regeling voor de middellange termijn, waarmee 3) tijd wordt gecreëerd om toe te werken naar een structurele inbedding op de langere termijn, voor een volwaardige positie van vrijwillige PTZ en netwerkcoördinatie in het stelsel van zorgwetten. Dit laatste vraagt om een brede bestuurlijke visie op de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg. Deze visie moet worden opgesteld in samenhang met allerlei ontwikkelingen die gaande zijn met het oog op effectiviteit en betaalbaarheid van de zorg.

Samengevat luiden de voorgestelde wijzigingen voor de middellange termijn:

- Structurelere financiering door langerlopende Regeling.
- Meerjarige financiering.
- Specifiek voor de organisaties vrijwillige PTZ:
  - Ontwikkelen van een systematiek die meer recht doet aan de werkelijke inzet en behoefte aan vrijwillige PTZ;

- Formuleren van kwaliteits‘indicatoren’ en resultaten die een rol kunnen spelen in de toelating tot de Regeling en in de verantwoording van middelen.
- Specifiek voor de netwerken:
  - Subsidiebedrag verdelen op basis van een vast deel en een variabel deel;
  - Subsidiebedrag laten meegroeien met de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg;
  - Verantwoording op hoofdlijnen over de behaalde resultaten.

We adviseren het Ministerie van VWS om deze wijzigingen in afstemming met de brancheorganisaties te laten uitwerken in een regeling voor de middellange termijn en om het gesprek met partijen over de langere termijn te initiëren.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7



## Bijlage 1. Bevindingen organisaties zonder subsidie in 2019

Via de vragenlijst hebben we reactie van 18 organisaties die in 2019 geen gebruik maakten van de Regeling PTZ. Het gaat met name om bijna-thuis-huizen (8) en high care hospices of palliatieve units (6).

Enkele kenmerken van deze organisaties:

- 9 organisaties hebben WTZi-toelating.
- 3 organisaties zijn specifiek gericht op kinderen, 1 organisatie is gericht op mensen met een maatschappelijke beperking.
- 13 organisaties hebben betaalde coördinator voor de vrijwillige inzet.

komen voor de Regeling vanwege de WTZi-toelating, noemen als knelpunt dat de kosten voor werven, opleiden, begeleiden en aansturen van vrijwilligers niet worden vergoed, terwijl zij de vrijwillige inzet een belangrijke aanvulling vinden op de zorg door professionals.

1

De redenen dat deze organisaties geen gebruik maken van de subsidieregeling valt uiteen in 2 categorieën:

2

- De organisatie had nog geen toegang doordat ze kortgeleden of nog niet zijn gestart. Dit betreft 9 organisaties, voornamelijk bijna-thuis-huizen.

3

- De organisatie heeft geen toegang tot de Regeling vanwege de WTZi-erkenning. Dit betreft 5 high care hospices of palliatieve units.

4

Andere redenen om geen gebruik te maken van de Regeling PTZ: 1 organisatie had voldoende reserve; 1 organisatie kende de Regeling nog niet; 1 kindhospice dat geen vrijwilligers inzet in de zorg.

5

6

7

10 van de organisaties ervaren knelpunten doordat zij in 2019 geen gebruik konden maken van de subsidieregeling. Organisaties die nog geen toegang hadden omdat zij nog niet lang genoeg operationeel zijn, geven aan dat het moeilijk is om de eerste twee jaar zelf te financieren. Dit vraagt een grote investering vanuit de achterban en/of geeft de organisatie een grote schuldenlast. Organisaties die niet in aanmerking



## Bijlage 2. Onderzoeksvragen

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

| Element             | Onderzoeksvragen  | Methoden   |
|---------------------|---|--|
| Beleidsdoel         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn de beoogde doelstellingen voor de Regeling volgens betrokken partijen?</li> <li>• Op welke wijze draagt de Regeling bij aan deze beleidsdoelen?</li> </ul>  | Documentstudie<br>Interviews                           |
| Strategie           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat waren de overwegingen voor de Regeling zoals die in 2007 is ingesteld (terugkijken)?</li> <li>• Welke invloed heeft de evaluatie in 2015 gehad op de Regeling?</li> </ul>  | Documentstudie<br>Interviews                           |
| Uitvoering          | <p><i>Vrijwillige inzet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten hospices, zowel hospices die op dit moment gebruik maken van de Regeling, als hospices die dat niet doen, en hun belangenbehartigers over de Regeling PTZ? (vr. 1)</li> <li>• Wat is de motivatie om wel of niet gebruik te maken van de Regeling?</li> <li>• Wat zijn signalen en ervaringen van de verschillende soorten hospices en hun belangenbehartigers over de toegang tot de Regeling PTZ? (vr. 2, met aandacht voor startende of uitbreidende hospices, hospices met een specifieke doelgroep zoals kinderen en de situatie rondom COVID-19)</li> <li>• Wat zijn signalen en ervaringen over de verantwoording van de vanuit de Regeling PTZ ontvangen middelen? (vr.3)</li> </ul> <p><i>Netwerken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn signalen en ervaringen van netwerken over de ondersteuning van de netwerken PTZ? (vr. 6)</li> </ul> <p><i>Vrijwillige inzet en netwerken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn voor- en nadelen van de huidige Regeling?</li> <li>• Hoe kan de financieringsvorm bijdragen aan het waarborgen van kwaliteit en resultaten?</li> </ul> | Documentstudie<br>Interviews<br>Uitvraag<br>Leertafels |
| Opbrengsten         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen? (vr. 4; vr. 8)</li> <li>• Wat waren bevorderende en belemmerende factoren hiervoor?</li> </ul> <p><i>Netwerken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn de resultaten die zijn bereikt dankzij de Regeling? (vr. 10)</li> <li>• Hoe draagt de Regeling bij aan betere palliatieve zorg voor mensen in de palliatieve fase?</li> </ul>   | Uitvraag<br>Interviews<br>Leertafels                   |
| Context             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welke externe factoren en ontwikkelingen hebben een rol gespeeld bij de manier waarop de Regeling is vormgegeven?</li> <li>• Welke externe factoren en ontwikkelingen zijn relevant om mee te wegen in de keuze voor de toekomstige financiering?</li> </ul>   | Documentstudie<br>Interviews<br>Leertafels             |
| Leren en verbeteren | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat zijn leerpunten uit afgelopen periode in relatie tot de financiering, in het bijzonder de COVID-19 crisis?</li> </ul> <p><i>Vrijwillige inzet:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Welke alternatieven zijn er voor mogelijke toekomstige financiële inbedding van de ondersteuning van vrijwillige PTZ? (vr. 5)</li> </ul> <p><i>Netwerken:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Moet de ondersteuning van de netwerken worden voortgezet en zo ja, in welke vorm? (vr. 7)</li> <li>• Zijn er netwerken die kunnen dienen als best practices in het veld en daarmee een inspiratie kunnen vormen voor andere netwerken? (vr. 9)</li> </ul>   | Documentstudie<br>Interviews<br>Leertafels             |



### Bijlage 3. Bronnen documentstudie

- Wettekst: Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging (geldend van 1-1-2020)
- HHM, Evaluatie Regeling palliatieve terminale zorg (2015)
- Denktank Netwerken Palliatieve Zorg, Advies (2019)
- Fibula, Samenvatting Denktank beleidsvoorstel (2019)
- Fibula, Rapport netwerk-governance (2020)
- IKNL/Palliactief, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2017)
- PZNL/AHzN/KWF/VPTZ, Trendanalyse Palliatieve Zorg (2020)
- AHzN, Corona-monitor: vijfde & zesde rapportage (2020)
- Berenschot in opdracht van AHzN, Factsheet kostprijs Hospicezorg (2020)
- Resultaten van het Palliatie project HOPEvol: onderzoek naar zorgvraag en zorgaanbod van verschillende type hospices, voortgangsverslag, drie meest recente nieuwsflitsen en de artikelen (2017 tot 2020)
- [Webpagina financiering netwerken dementie](#)





## Bijlage 4. Uitvraag

### Vragenlijst – Organisaties (vrijwillige) ptz

#### A. Algemene vragen

1. Naam organisatie  
Naam invuller  
Mail invuller  
Telefoonnummer invuller

#### B. Vragen over de organisatie voor (vrijwillige) ptz

1. Wanneer is de organisatie gestart (of: gaat starten) met (vrijwillige) ptz? (jaartal)
2. Hoeveel locaties heeft de organisatie voor (vrijwillige) ptz?
3. Richt de organisatie zich op ptz aan een specifieke doelgroep, zoals kinderen, jongeren of mensen met dementie? Zo ja, welke doelgroep?
4. Kruis aan wat van toepassing is: (meerdere antwoorden mogelijk)
  - a. Ptz in de thuissituatie
  - b. Ptz in een bijna-thuis-huis
  - c. Ptz in een high care hospice
5. Is er sprake van betaalde coördinatie van vrijwillige ptz? (j/n)
6. Heeft de organisatie een WTZi-toelating? (j/n)

7. Ontving de organisatie in 2019 subsidie uit de Regeling palliatieve terminale zorg? (j/n)

Bij ja: Welk percentage van de totale jaarlijkse kosten van de organisatie werd gedekt door de subsidieregeling (gemiddeld over de afgelopen drie jaar)?

Bij nee: Welke knelpunten ervaart u in de inzet van vrijwilligers doordat u geen gebruik kunt maken van de Regeling PTZ?

*Nota bene: Vul onderdeel C en E in; onderdeel D (Oordeel over Regeling) kunt u overslaan.*

8. Wat is de reden dat u wel/niet gebruik maakte van de Regeling PTZ? (open vraag)

#### C. Resultaten

1. Aan hoeveel mensen in totaal heeft u in kalenderjaar 2019 (vrijwillige) palliatieve terminale zorg kunnen bieden?
2. Hoeveel vrijwilligers waren in 2019 verbonden aan uw organisatie voor (vrijwillige) ptz?

#### D. Oordeel over Regeling PTZ

*De voorwaarden van de Regeling PTZ:*

- *Gedurende het gehele jaar waarvoor de instellingssubsidie is verstrekt in substantiële mate palliatieve terminale zorg verlenen en zorgdragen voor de continuïteit van de voorzieningen.*
- *Participeren in de netwerken palliatieve zorg van de netwerkregio's waarin door de instelling palliatieve terminale zorg wordt verleend.*

1

2

3

4

5

6

7



- Een zodanig ingerichte administratie voeren, dat daaruit te allen tijde het aantal personen waaraan palliatieve terminale zorg is verleend, kan worden nagegaan.

1. In hoeverre vindt u de voorwaarden van de Regeling: (per kenmerk een cijfer van 1-10)
  - Eenvoudig?
  - Laagdrempelig?
  - Passend bij het doel van de Regeling?
2. Wat zijn verbeterpunten in de voorwaarden van de Regeling? (open vraag)
3. In hoeverre vindt u de aanvraagprocedure van de Regeling: (per kenmerk een cijfer van 1-10)
  - Eenvoudig?
  - Laagdrempelig?
  - Administratief belastend?
4. Wat zijn verbeterpunten in de aanvraagprocedure van de Regeling? (open vraag)
5. In hoeverre vindt u de omvang van de subsidie en de systematiek voor de verdeling: (per kenmerk een cijfer van 1-10)
  - Toereikend?
  - Rechtvaardig?
  - Transparant?
6. Wat zijn verbeterpunten in de omvang en verdelingssystematiek van subsidie uit de Regeling? (open vraag)

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7

7. In hoeverre vindt u de wijze waarop de subsidie verantwoord moet worden: (per kenmerk cijfer van 1-10)
  - Doeltreffend?
  - Eenvoudig?
  - Administratief belastend?
8. Wat zijn verbeterpunten in de verantwoording van ontvangen subsidie uit de Regeling? (open vraag)
9. Zijn er knelpunten in de uitvoering van de taak van de vrijwilligerscoördinator door deze Regeling? (j/n plus toelichting)
10. Wat is uw algemene oordeel over de Regeling gezien het doel, het verstrekken van instellingssubsidies voor het verlenen van palliatieve terminale zorg? (cijfer van 1-10)

Mogelijkheid voor toelichting

#### E. Invulling toekomstige financiering

1. Vindt u dat onderstaande kenmerken van de Regeling behouden moeten blijven in de toekomstige financieringsvorm: (per kenmerk j/n)
  - a. Onderscheid tussen bijna-thuishuis en high care hospice in hoogte van de tegemoetkoming
  - b. Onderscheid betaalde en onbetaalde coördinatie in hoogte van de tegemoetkoming
  - c. Geen toegang voor organisaties die zorg verlenen uit de zorgverzekeringswet of de wet langdurige zorg (met



- uitzondering van zelfstandig high care hospice met max. 20 fte verpleegkundigen)
- d. Verdeling op basis van aantal cliënten in voorgaande jaren
- e. Voorwaarde dat instelling moet participeren in netwerk(en) palliatieve zorg
- f. Voorwaarde dat instelling aantal patiënten moet registreren

Als u bij één of meer kenmerken nee hebt gekozen, licht dan toe waarom u deze kenmerken niet wilt behouden voor een toekomstige Regeling. Geef aan wat volgens u een beter alternatief is.

2. Vindt u dat onderstaande nieuwe elementen aan een toekomstige Regeling moeten worden toegevoegd: (per element j/n)
  - a. verantwoording van kwaliteit
  - b. voorwaarden voor startende organisaties
  - c. startsubsidie startende organisaties
  - d. anders, namelijk:

Als u bij één of meer kenmerken ja hebt gekozen (inclusief 'anders, namelijk'), licht dan toe waarom u deze kenmerken belangrijk vindt voor een toekomstige Regeling.

3. Wat heeft uw voorkeur voor een toekomstige Regeling voor de tegemoetkoming in de kosten van de coördinatiekosten van vrijwilligers: (Eén antwoord mogelijk)
  - a. voortzetten van huidige Regeling met dezelfde voorwaarden en kenmerken
  - b. een aangepaste subsidieregeling
  - c. inbedding in de reguliere financiering van zorg via de Zvw

- d. inbedding in de reguliere financiering van ondersteuning via de Wmo
- e. anders, namelijk:

Ruimte voor toelichting

### Vragenlijst – Netwerken palliatieve zorg

#### A. Algemene vragen:

1. Naam netwerk  
 Naam contactpersoon  
 Mail contactpersoon  
 Telefoonnummer contactpersoon

#### B. Vragen over het netwerk

1. Hoeveel organisaties zijn aangesloten bij het netwerk palliatieve zorg in uw regio?
2. Hoeveel uren beslaat het contract van uw netwerkcoördinator?
3. Welk percentage van de totale jaarlijkse kosten van het netwerk werd gedekt door de subsidieregeling (gemiddeld over de afgelopen drie jaar)?

#### C. Resultaten dankzij Regeling PTZ

1. Heeft de Regeling PTZ bijgedragen aan het in stand houden van een netwerk in uw regio? (j/n plus toelichting)
2. Heeft de Regeling PTZ de palliatieve zorg in uw netwerkregio gefaciliteerd? (j/n plus toelichting)



3. Heeft u als netwerk een werkwijze die als voorbeeld en inspiratie kan dienen voor andere netwerken; bijvoorbeeld op het gebied van governance en organisatiewijze of de inzet van middelen? Zo ja, geef een korte beschrijving van deze werkwijze en waarom dit bruikbaar is voor andere netwerken.

#### D. Oordeel over Regeling PTZ

1. In hoeverre vindt u de aanvraagprocedure van de Regeling: (per kenmerk een cijfer van 1-10)
  - Eenvoudig?
  - Laagdrempelig?
  - Administratief belastend?
2. Wat zijn verbeterpunten in de aanvraagprocedure van de Regeling? (open vraag)
3. In hoeverre vindt u de subsidiemiddelen en de verdeling ervan: (per kenmerk cijfer van 1-10)
  - Toereikend?
  - Rechtvaardig?
  - Transparant?
4. Wat zijn verbeterpunten in de omvang en verdeling van subsidie uit de Regeling? (open vraag)
5. Zijn er knelpunten in de uitvoering van de taak van de netwerkcoördinator door deze Regeling? (j/n plus toelichting)

6. Zijn er knelpunten in het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de taakstelling van het netwerk door deze Regeling? (j/n plus toelichting)

#### *Beoogde resultaten volgens de Regeling:*

- *De coördinatie omvat alle gemeenten van de netwerkregio*
- *In het netwerk nemen alle instellingen en personen deel die beroepsmatig betrokken zijn bij pz in de regio*
- *Er is een compleet, samenhangend en dekkend aanbod van palliatieve terminale zorg van verantwoorde kwaliteit in de netwerkregio*

7. Wat is uw algemene oordeel over de Regeling gezien het doel: de coördinatie van een netwerk palliatieve zorg? (cijfer van 1-10)

#### Mogelijkheid voor toelichting

#### E. Invulling toekomstige financiering

1. Vindt u dat onderstaande kenmerken van de Regeling in de toekomstige financieringsvorm behouden moeten blijven: (per kenmerk j/n)
  - a. Bedrag per netwerk ongeacht activiteiten en ontwikkelfase
  - b. Verdeling op basis van inwoneraantal van de regio
  - c. Verantwoordingsvrije financiering

Als u bij één of meer kenmerken nee hebt gekozen, licht dan toe waarom u deze kenmerken niet wilt behouden voor een toekomstige Regeling. Geef aan wat volgens u een beter alternatief is.



2. Vindt u dat onderstaande nieuwe elementen aan een toekomstige Regeling moeten worden toegevoegd: (per element j/n)
  - a. Verantwoording van besteding resultaten
  - b. Eisen aan capaciteit (netwerkcoördinator, medisch adviseur, ondersteuning, communicatie, financiën en een adequaat bestuur)
  - c. Ondertekend convenant als voorwaarde voor financiering
  - d. Lidmaatschapsbijdrage als voorwaarde voor financiering
  - e. Meerjarige toekenning van financiering
  - f. Anders

Als u bij één of meer kenmerken ja hebt gekozen (inclusief 'anders, namelijk'), licht dan toe waarom u deze kenmerken belangrijk vindt voor een toekomstige Regeling.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

3. Wat heeft uw voorkeur voor een toekomstige Regeling voor de financiering van de netwerken pz: (Eén antwoord mogelijk)
  - a. Voortzetten van huidige Regeling met dezelfde voorwaarden en kenmerken
  - b. Een aangepaste subsidieregeling
  - c. Inbedding in de reguliere financiering van zorg via de Zvw
  - d. Inbedding in de reguliere financiering van ondersteuning via de Wmo
  - e. Anders, namelijk:

Licht uw voorkeur toe

## Vragenlijst – Netwerken integrale kindzorg

### A. Vragen over het netwerk

1. Naam netwerk  
 Naam contactpersoon
2. Hoe houdt u zicht op de drie doelstellingen van de NIK (output/ outcome)? Hoe wordt dat kwantitatief en kwalitatief gemeten?

*De drie doelstellingen voor de NIK zijn:*

1. *Het realiseren van een zorgcontinuüm rond gezinnen met een ernstig ziek kind*
2. *Het komen tot coördinatie van complexe casuïstiek*
3. *Het verhogen van de deskundigheid van zorgprofessionals in de regio*

3. Wat is de kritische succesfactor van het netwerk?

### B. Oordeel over Regeling PTZ

1. Zijn er knelpunten in de uitvoering van de taak van de netwerkcoördinator door deze Regeling? (j/n plus toelichting)
2. Zijn er knelpunten in het in stand houden van het netwerk en de uitvoering van de doelstellingen van het netwerk door deze Regeling? (j/n plus toelichting)
3. Wat is uw algemene oordeel over de Regeling? (cijfer van 1-10)

Mogelijkheid voor toelichting (niet verplicht)



**C. Invulling toekomstige financiering**

1. Vindt u dat onderstaande nieuwe elementen aan een toekomstige Regeling moeten worden toegevoegd: (per element j/n)
  - a. Eisen aan capaciteit (netwerkcoördinator, ondersteuning, communicatie en financiën)
  - b. Ondertekend convenant als voorwaarde voor financiering
  - c. Lidmaatschapsbijdrage als voorwaarde voor financiering
  - d. Meerjarige toekenning van financiering
  - e. Anders

Als u bij één of meer kenmerken ja hebt gekozen (inclusief 'anders, namelijk'), licht dan toe waarom u deze kenmerken belangrijk vindt voor een toekomstige Regeling.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

2. Wat heeft uw voorkeur voor een toekomstige Regeling voor de financiering van de Netwerken Integrale Kindzorg: (één antwoord mogelijk)
  - a. Voortzetten van huidige Regeling met dezelfde voorwaarden en kenmerken
  - b. Een aangepaste subsidieregeling
  - c. Inbedding in de reguliere financiering van zorg via de Zvw
  - d. Inbedding in de reguliere financiering van ondersteuning via de Wmo
  - e. Anders namelijk

Licht uw voorkeur toe.



## Bijlage 5. Gespreksleidraad

### Interviewleidraad – Landelijke partijen

#### A. Beleidsdoel en strategie

1. Wat zijn volgens u de doelen van de Regeling PTZ?
2. Hoe draagt de Regeling bij aan deze doelen?
3. Wat waren de overwegingen voor de Regeling zoals die in 2007 is ingesteld?
4. Welke invloed heeft de evaluatie in 2015 gehad op de Regeling? Welke wijzigingen kwamen daaruit voort en hoe waardeert u deze?

#### B. Ervaringen met uitvoering

1. Welke signalen en ervaringen hoort u van gebruikers over de Regeling:
  - Algemeen
  - Toegang
  - VerantwoordingIn het bijzonder voor:
  - startende en uitbreidende organisaties voor (vrijwillige) ptz
  - organisaties met een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld kinderen
2. Wat zijn voor- en nadelen van de huidige Regeling?

#### C. Opbrengsten

1. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?
  - Wat waren bevorderende factoren?
  - Wat waren belemmerende factoren?
2. Welke resultaten zijn bereikt dankzij de Regeling PTZ?

3. Hoe draagt de Regeling bij aan betere zorg voor mensen in de palliatieve fase?
4. Hoe draagt de Regeling bij aan het waarborgen van kwaliteit en resultaten?

#### D. Toekomstige Regeling

1. Wat zijn leerpunten uit de afgelopen periode in relatie tot de financiering van organisaties voor (vrijwillige) ptz en netwerken pz?
  - In het bijzonder COVID 19?
2. Hoe kan de financieringsvorm (meer) bijdragen aan betere zorg voor mensen in de palliatieve fase?
3. Hoe kan de financieringsvorm (meer) bijdragen aan het waarborgen van kwaliteit en resultaten?
4. Welke externe factoren en ontwikkelingen zijn relevant om mee te wegen in de keuze voor de toekomstige Regeling?
5. Welke alternatieven ziet u voor mogelijke toekomstige financiering van:
  - organisatie voor (vrijwillige) ptz
  - netwerken pz?
6. Zijn er netwerken of organisaties die als best practice worden gezien en daarmee inspiratie kunnen vormen voor andere netwerken/organisaties? Denk aan governance, besturing, gebruik en inzet middelen.

### Interviewleidraad – Organisaties (vrijwillige) ptz

Voor de interviews met organisaties over de Regeling PTZ volgen we de vragen uit de online vragenlijst. De volgende vragen zijn extra toegevoegd:

1

2

3

4

5

6

7



### Leerpunten en ontwikkelingen

1. Wat zijn leerpunten uit de periode van 2017 tot nu (in relatie tot financiering)?
2. Wat zijn leerpunten uit de ervaringen met COVID 19 (in relatie tot financiering)?
3. Welke factoren en ontwikkelingen zijn relevant om mee te wegen in de keuze voor de toekomstige Regeling?
4. Heeft uw organisatie een werkwijze die als voorbeeld en inspiratie kan dienen voor andere organisaties met vrijwillige inzet in de palliatieve zorg? Zo ja, geef een korte beschrijving van deze werkwijze en waarom dit bruikbaar is voor andere organisaties.

### Interviewleidraad – Netwerken palliatieve zorg

Voor de interviews met netwerken palliatieve zorg over de Regeling PTZ volgen we de vragen uit de online vragenlijst. De volgende vragen zijn extra toegevoegd:

### Leerpunten en ontwikkelingen

1. Wat zijn leerpunten uit de periode van 2017 tot nu (in relatie tot financiering)?
2. Wat zijn leerpunten uit de ervaringen met COVID 19 (in relatie tot financiering)?
3. Welke factoren en ontwikkelingen zijn relevant om mee te wegen in de keuze voor de toekomstige Regeling?

### Interviewleidraad – Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg

#### A. Beleidsdoel en strategie

1. Wat zijn volgens u de doelen van de Regeling PTZ

2. Hoe draagt de Regeling bij aan deze doelen?
3. Wat waren de overwegingen voor de Regeling zoals die in 2007 is ingesteld?
4. Welke invloed heeft de evaluatie in 2015 gehad op de Regeling? Welke wijzigingen kwamen daaruit voort en hoe waardeert u deze?

#### B. Ervaringen met uitvoering

1. Welke signalen en ervaringen hoort u van gebruikers over de Regeling:

- Algemeen
- Toegang
- Verantwoording

In het bijzonder voor:

- startende en uitbreidende organisaties voor (vrijwillige) ptz
- organisaties met een specifieke doelgroep, bijvoorbeeld kinderen

2. Wat zijn voor- en nadelen van de huidige Regeling?

#### C. Over de Regeling

1. In hoeverre vindt u de aanvraagprocedure van de Regeling: (per kenmerk een cijfer van 1-10)
  - eenvoudig?
  - laagdrempelig?
  - administratief belastend?
2. Wat zijn verbeterpunten in de aanvraagprocedure van de Regeling? (open vraag)
3. In hoeverre vindt u de subsidiemiddelen en de verdeling ervan: (per kenmerk cijfer van 1-10)
  - toereikend?
  - rechtvaardig?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7





- transparant?
- 4. Wat zijn verbeterpunten in de omvang en verdeling van subsidie uit de Regeling? (open vraag)

**D. Opbrengsten**

1. In hoeverre heeft de Regeling PTZ voldaan aan de beoogde doelstellingen?
  - Wat waren bevorderende factoren?
  - Wat waren belemmerende factoren?
2. Welke resultaten zijn bereikt dankzij de Regeling PTZ?
3. Hoe draagt de Regeling bij aan betere zorg voor mensen in de palliatieve fase?
4. Hoe draagt de Regeling bij aan het waarborgen van kwaliteit en resultaten?

**E. Over netwerken**

1. Heeft de Regeling PTZ de palliatieve zorg in uw netwerkregio gefaciliteerd? (j/n plus toelichting)
2. Zijn er NIK met een werkwijze die als voorbeeld en inspiratie kan dienen voor andere netwerken; bijvoorbeeld op het gebied van governance en organisatiewijze of de inzet van middelen? Zo ja, geef een korte beschrijving van deze werkwijze en waarom dit bruikbaar is voor andere netwerken.

**F. Toekomstige Regeling**

1. Wat zijn leerpunten uit de afgelopen periode in relatie tot de financiering van organisaties voor (vrijwillige) ptz en netwerken pz?
  - In het bijzonder COVID 19?

2. Hoe kan de financieringsvorm (meer) bijdragen aan betere zorg voor mensen in de palliatieve fase?
3. Hoe kan de financieringsvorm (meer) bijdragen aan het waarborgen van kwaliteit en resultaten?
4. Welke externe factoren en ontwikkelingen zijn relevant om mee te wegen in de keuze voor de toekomstige Regeling?
5. Welke alternatieven ziet u voor mogelijke toekomstige financiering van:
  - organisatie voor (vrijwillige) ptz
  - netwerken pz?
6. Zijn er netwerken of organisaties die als best practice worden gezien en daarmee inspiratie kunnen vormen voor andere netwerken/organisaties? Denk aan governance, besturing, gebruik en inzet middelen.

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

