

29509 Palliatieve zorg

Nr. 64 Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 3 november 2016

Het vooruitzicht van afscheid nemen van het leven is zwaar. Het is van belang het levenseinde met respect, liefdevolle aandacht en goede zorg te omgeven, waarbij de behoeften van mensen leidend zijn. Palliatieve zorg is dan ook een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg.

Om deze voor mensen zo belangrijke zorg mogelijk te maken, is het ook van belang de zakelijke kant goed te regelen. Het is vanuit dat oogpunt dat ik in deze brief de verbeteracties voor de palliatieve zorg beschrijf die sinds het Algemeen Overleg van 28 januari 2016 in gang zijn gezet (Kamerstuk 29 509, nr. 59). Ik betrek daarbij de ervaringen van het praktijkteam palliatieve zorg en presenteer de eerste opbrengsten van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

In het Algemeen Overleg van 28 januari 2016 is gesproken over wat goed gaat en waar het nog beter kan. In het overleg heb ik toegezegd om een praktijkteam op te zetten om meer inzicht te krijgen in mogelijke verbeterpunten en ze zo snel mogelijk aan te pakken. Verder heeft u mij verzocht om de voor- en nadelen van de verschillende opties voor bekostiging op een rij te zetten. U heeft mij ook verzocht om in te gaan op verbeterpunten bij onder meer geestelijke begeleiding, case management bij palliatieve zorg, eigen bijdragen, respijtzorg, hospicezorg en inzet van vrijwilligers bij palliatieve zorg.

Sinds het Algemeen Overleg zijn er flinke stappen gezet om op al deze punten de praktijk van de palliatieve zorg te verbeteren. Het in maart opgezette praktijkteam palliatieve zorg heeft samen met betrokken partijen diverse incidentele knelpunten opgelost en goede voorbeelden verzameld. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) is bezig met een integrale inventarisatie van knelpunten in de bekostiging van de palliatieve zorg en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) met een aanpak om de administratieve lasten te verminderen. Ondertussen zijn een aantal 'quick wins' geïdentificeerd, waaronder afschaffen van de indicatiestelling van het zorgprofiel 'beschermd verblijf met intensieve palliatief terminale zorg' (het voormalige ZZP-10) en het maken van een goede brochure voor de burger. Verder is op de thema's bewustwording, kwaliteit en betrokkenheid van cliënt en naasten vooruitgang geboekt. Alle verbeteracties en thema's passen binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg, dat nu bijna twee jaar bezig is.

Indeling van de brief

Ik begin deze brief met een korte beschouwing over wat er al goed gaat en wat er beter kan, presenteer daarna de eerste ervaringen van het praktijkteam en ga vervolgens dieper in op de genoemde afzonderlijke onderwerpen.¹

Voor de bespreking van de afzonderlijke onderwerpen volg ik de thema's van het nationaal programma, omdat deze alle aspecten dekken en een goede structuur bieden voor bespreking van de verbeterpunten. Ik begin met het brede thema 'organisatie en financiering' en bespreek daaronder ook de voor- en nadelen van de huidige bekostiging en enkele 'quick wins' op dit gebied vanuit het praktijkteam. Ik ga verder kort in op de verbeterpunten voor de thema's bewustwording, kwaliteit van zorg en betrokkenheid van cliënten en hun naasten bij de zorg. Ik sluit af met de eerste opbrengsten van het nationaal programma.

Palliatieve zorg: Wat is het, wat gaat goed en wat kan beter?

De komende 20 jaar zullen naar verwachting door de vergrijzing jaarlijks meer mensen overlijden in Nederland dan de afgelopen 20 jaar. Ongeveer de helft van deze mensen overlijdt onverwacht; de overigen na een ziekbed. Deze tweede groep mensen heeft - in meer of mindere mate - baat bij palliatieve zorg aan het einde van hun leven. Het is belangrijk dat ze kunnen rekenen op passende palliatieve zorg en ondersteuning. Dit maakt een beter afscheid van het leven en naasten mogelijk.

Palliatieve zorg gaat om het verlichten van lijden op verschillende niveaus – lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel.² Palliatieve zorg kan plaatsvinden in aanvulling op of als afsluiting van een curatieve of levensverlengende behandeling als gevolg van een levensbedreigende ziekte. Ook gaat het om het ondersteunen van cliënten, zodat ze zich goed kunnen aanpassen aan de chronische ziektelast die ze, bijvoorbeeld als gevolg van hoge ouderdom, ervaren. Palliatieve zorg kent een focus op de kwaliteit van zorg en de keuzes die samen met de cliënt gemaakt kunnen worden als de laatste levensfase in zicht is.

De palliatieve zorg in Nederland is goed beschikbaar en in het algemeen zijn mensen tevreden over de zorg en ondersteuning die ze aan het einde van hun leven krijgen. Internationale vergelijkingen laten zien dat Nederland in de top 10 staat voor wat betreft palliatieve zorg.³

Toch zijn er nog de nodige verbeteringen mogelijk. Palliatieve zorg is vaak complex, omdat het alle domeinen van de zorg raakt, multidisciplinaire inzet vraagt van zowel generalistische als specialistische zorgverleners en ook over welzijn en welbevinden gaat. Veel mensen zijn niet op de hoogte van het bestaan

¹ Hiermee heb ik voldaan aan alle toezeggingen gedaan in het Algemeen Overleg van 28 januari 2016. Eerder al heb ik u geïnformeerd over het meegroeien van de regeling Palliatieve terminale zorg. De toezegging inzake de rol van de netwerken palliatieve zorg in het stroomlijnen van regionale palliatieve zorg zal worden opgepakt door Fibula (zie mijn brief van 20 mei 2016, Kamerstuk 29 509, nr. 61).

² In deze brief wordt korthedshalve gesproken over palliatieve zorg. Onder palliatieve terminale zorg versta ik de zorg in de laatste 3 maanden van het leven. Ik onderken dat de palliatieve benadering al veel eerder dan in de laatste levensfase meerwaarde kan hebben, voor de kwaliteit van leven van mensen.

³ Nederland staat bijvoorbeeld op de achtste plaats bij de wereldwijde - Quality of death index 2015. Ranking palliative care across the World – Economic Intelligence Unit

van palliatieve zorg en niet alle zorgverleners hebben er voldoende kennis van. Investeren in betere palliatieve zorg vereist daarom een brede aanpak, inclusief aandacht voor bewustwording en opleidingen.

Het praktijkteam palliatieve zorg

Dat palliatieve zorg een zorgdoorsnijdend en breed onderwerp is, komt ook terug in de meldingen die zijn opgepakt door het praktijkteam palliatieve zorg. De ruim 100 ontvangen meldingen gaan over zowel zorg vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo). De meldingen beslaan veel verschillende onderwerpen op financieel, inhoudelijk en organisatorisch vlak. Verschillende zorgprofessionals, van verpleegkundigen tot hospicedirecteuren, maakten gebruik van de mogelijkheid om te melden.

Het praktijkteam palliatieve zorg is 1 maart 2016 van start gegaan.⁴ Er is gekozen voor een getrapte werkwijze. Iedere zorgverlener, (zorg)organisatie of burger kan signalen en knelpunten op het gebied van palliatieve zorg melden bij de Helpdesk palliatieve zorg. De meldingen en vragen worden – waar het informatievragen betreft – direct beantwoord door een medewerker van deze helpdesk. Meer complexe problematiek wordt doorgezet naar leden van het praktijkteam. Het team bestaat uit mensen van verschillende organisaties, zoals ZN, CIZ, IKNL, netwerken palliatieve zorg, VWS en enkele professionals uit het palliatieve zorgveld. Het team komt maandelijks bijeen en bespreekt dan de meldingen en mogelijke structurele oplossingen.

Indien er sprake is van een incidenteel probleem wordt dit samen met betrokken partijen voor de melder opgelost (dit wordt dagelijks opgepakt). Zo heeft iemand in een hospice snel een aangepaste rolstoel ontvangen om toch nog zelfstandig rond te kunnen rijden en is een budgettekort voor een individueel hospice in overleg met de betreffende verzekeraar opgelost. Indien er sprake blijkt te zijn van structurele problematiek kijkt het praktijkteam of er ook bredere lessen kunnen worden getrokken uit de meldingen. Zo brengt het team na enkele individuele meldingen over hulpmiddelen in kaart welke hulpmiddelen in de palliatieve fase in de thuissituatie soms lastig verkrijgbaar zijn en welke oplossingen daarvoor mogelijk zijn. In bijlage 1 is een uitgebreid overzicht opgenomen van de melders, onderwerpen en oplossingen⁵.

Op 2 juni 2016 heeft het praktijkteam een consultatiebijeenkomst met veldpartijen georganiseerd over met name de financieringsvragen, mede naar aanleiding van uw verzoek bij het Algemeen Overleg van 28 januari jl. om veldpartijen te betrekken bij de discussie. De bijeenkomst heeft een aantal concrete voorstellen voor verbeterpunten opgeleverd. De voorstellen zijn meegenomen door het praktijkteam en gaan (onder andere) over het delen van goede voorbeelden, over de opties voor nazorg en respijtzorg en over bekostiging. Het verslag van deze bijeenkomst is opgenomen in bijlage 2⁶. In het vervolg van

⁴ U bent hierover 8 maart 2016 geïnformeerd (Kamerstuk 29 509, nr. 58)

⁵ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

deze brief ga ik dieper in op verbeterpunten uit het Algemeen Overleg en zal waar relevant ook verwijzen naar de ervaringen van het praktijkteam.

Verbeterpunten

Thema: Organisatie en financiering

In het Algemeen Overleg van 28 januari 2016 hebben wij uitgebreid gesproken over de vraag of de bekostiging van palliatieve zorg voldoende geborgd is na de herziening van de langdurige zorg. Ik heb daarbij aangegeven dat ik het belangrijk vind dat mensen aan het einde van hun leven niet meer te maken krijgen met een overgang tussen de Zvw en de Wlz. Ik denk dan ook dat de voordelen van het huidige stelsel opwegen tegen de nadelen. Mogelijk nadelen kunnen bovendien op een pragmatische manier worden aangepakt. Dat gebeurt nu en hieronder zijn een aantal ‘quick wins’ opgenomen. Ik heb ook aangegeven dat ik graag bereid ben om de knelpunten en voor – en nadelen nog eens op een rij te zetten. Ook dat wordt hieronder gedaan en zal verder worden uitgewerkt door de NZa.

Voor- en nadelen van huidige stelsel van palliatieve zorg

Het uitgangspunt van de organisatie en financiering van palliatieve zorg is dat de keuzes en wensen van mensen in hun laatste levensfase voorop staan. De keuzemogelijkheden zijn groot. Zo kunnen mensen ervoor kiezen thuis, in een verpleeghuis, kleinschalige woonvorm of hospice te overlijden. Als iemand op het laatste moment nog wil of moet veranderen van locatie, dan moet dat mogelijk zijn. Het gaat daarbij om mensen die bijvoorbeeld dicht in de buurt van hun naasten willen zijn, om mensen bij wie het thuis niet langer gaat of om mensen bij wie verdere opname in het ziekenhuis niet langer zinvol is. Deze mensen moeten snel op de plaats van hun voorkeur terecht kunnen. De financiering en de organisatie van de zorg moeten daar op inspelen.

Gelet op bovenstaande uitgangspunten kent het huidige stelsel voor- en nadelen. Zo kunnen cliënten – ongeacht uit welk domein de zorg komt – zelf kiezen waar en door wie palliatieve zorg wordt geleverd. Met een Wlz-indicatie is het bijvoorbeeld mogelijk om thuis te overlijden en iemand die thuis wijkverpleging krijgt uit de Zvw, kan op basis van eerstelijnsverblijf ook intramuraal palliatieve zorg ontvangen. Zo sluit verpleging en verzorging in de laatste fase goed aan op de fase net daarvoor en kan worden uitgevoerd door dezelfde zorgverleners.

Ik hecht er waarde aan dat de zorg in de laatste fase van het leven zoveel mogelijk gericht is op de wensen en behoeften van de cliënt zelf. Het wettelijk systeem moet dit niet in de weg staan. In de Zvw is geen aparte indicatie nodig in de laatste levensfase. Dit betekent dat op basis van de professionele

blik van de wijkverpleegkundige in de laatste fase snel aanvullende zorg kan worden geleverd passend bij de situatie van de individuele cliënt. De cliënt kan vervolgens kiezen voor een zorgaanbieder die bij zijn of haar wensen past (waarbij vergoeding bij de keuze voor een ongecontracteerde aanbieder afhankelijk is van het type verzekering dat de cliënt heeft).

Indien op basis van de inschatting van de wijkverpleegkundige blijkt dat in een individuele situatie 24 uur zorg per etmaal noodzakelijk is, dient dit te worden ingezet. In de motie van de leden Bergkamp en van der Staaij⁷ verzoeken zij de regering om zorgverzekeraars erop te wijzen dat de mogelijkheid moet bestaan om 24 uur zorg te leveren. De zorgplicht van zorgverzekeraars geldt ook als iemand 24 uur zorg nodig heeft. Ik heb zorgverzekeraars hierop gewezen. In het inkoopbeleid van zorgverzekeraars wordt apart aandacht besteed aan de palliatief terminale zorg. Ook heb ik van individuele zorgverzekeraars begrepen dat zij bij een dreigende overschrijding van het omzetplafond als gevolg van het leveren van PTZ, in principe 100% van het aangevraagde hogere budget honoreren. Ik verwacht nog een bredere reactie van zorgverzekeraars over de relatie tussen (intensieve) PTZ-zorg en budgetplafonds bij aanbieders. Ik zal uw Kamer deze reactie zo spoedig mogelijk doen toekomen.

Binnen de Wlz bestaat ook keuzevrijheid voor de cliënt, onder meer door de opties om de zorg thuis te kunnen ontvangen. Om binnen de Wlz nog meer keuzevrijheid te creëren loopt vanaf 2017 een tweetal regionale experimenten rondom persoonsvolgende inkoop, waarbij de zorg wordt bekostigd op basis van de keuze van de cliënt. Bij deze experimenten maken Wlz-uitvoerders vooraf geen afspraken meer met de zorgaanbieder over hoeveel zorg zal worden afgenomen, maar krijgen zorgaanbieders voor elke cliënt die voor hen kiest en aan wie zij zorg leveren een vergoeding. Het geld volgt hierbij de keuze voor de cliënt en niet andersom. Dit geeft de cliënt ruimte om bijvoorbeeld bewust voor een aanbieder te kiezen die geestelijke begeleiding bij het levenseinde biedt.

Het bekostigingssysteem kent ook enkele nadelen. Zo is het bijvoorbeeld niet voor iedereen duidelijk genoeg hoe de bekostiging is geregeld, zijn de regels en procedures soms verschillend binnen de verschillende domeinen en is het voor verzekeraars vaak ondoorzichtig hoe de zorg in hospices wordt gefinancierd.

De NZa is gestart met een brede integrale inventarisatie van knelpunten in de bekostiging van de palliatieve zorg en kijkt gericht of, en hoe, problemen waarmee cliënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars te maken krijgen, kunnen worden verminderd.⁸ Hierbij stel ik voorop dat de organisatie en

⁷ Kamerstuk 29 689, nr. 734

⁸ Zie ook de antwoorden op Kamervragen van 31 augustus 2016 (Aanhangsel Handelingen II 2015/16, nr. 3398 en Aanhangsel Handelingen II 2015/16, nr. 3403)

financiering eenduidig en helder moet zijn. Ik heb de NZa gevraagd om de door u gevraagde inventarisatie van voor- en nadelen van eventuele aanpassingen in de bekostiging hierin mee te nemen. De afronding van dit project is gepland in het voorjaar van 2017. Ondertussen is het praktijkteam (samen met de zorgverzekeraars) in aanvulling hierop bezig met enkele ‘quick wins’ die op kortere termijn kunnen worden gerealiseerd en de hierboven genoemde nadelen verminderen. Ik zet dat hieronder uiteen en zal u begin volgend jaar nader informeren over zowel de uitkomsten van de NZa-inventarisatie als de bereikte ‘quick wins’.

‘Quick wins’

Afschaffen indicatiestelling zorgprofiel PTZ.

Ik heb onderzocht of het mogelijk is om de afgifte van het zorgprofiel ‘beschermd verblijf met intensieve palliatief terminale zorg’ (het voormalige ZZP-10) af te schaffen. Nu is het nog zo dat dit zorgprofiel moet worden aangevraagd wanneer er sprake is van complexe palliatieve zorg in een zorginstelling of als iemand in de laatste fase vanuit een zorginstelling naar huis of een hospice wil om daar te overlijden. Het idee is dat het zorgkantoor daar waar sprake is van complexe palliatieve zorg in de levensfase, snel extra financiële ruimte moet kunnen geven in die situaties waar deze complexe zorg vanuit het originele zorgprofiel van de cliënt onvoldoende is om de benodigde zorg te kunnen bieden zonder dat hier tussenkomst van het CIZ nodig is. Zorgkantoren hebben al sinds 2015 ervaring met het toekennen van extra kosten thuis aan cliënten waarbij de omvang van de zorg binnen het zorgprofiel ‘beschermd verblijf met intensieve palliatief terminale zorg’ onvoldoende is.

Om de afschaffing van de afgifte van dit zorgprofiel te realiseren heb ik overleg gevoerd met zorgverzekeraars, aanbieders, patiëntenverenigingen, CIZ, NZa en andere partijen en ben ik voornemens om dit mogelijk te maken in de loop van 2017. Of dit per deze datum mogelijk is, is afhankelijk van hoe snel de benodigde aanpassingen in de praktijk kunnen worden doorgevoerd. Zorgvuldigheid in dezen prevaleert boven een (te) snelle invoering van de nieuwe werkwijze.

Het voornemen is dat een terminaliteitsverklaring van de behandelend arts dan voldoende is. Anders dan voorheen volstaat het als deze verklaring wordt opgenomen in de administratie van de aanbieder en beschikbaar is bij eventuele controles. Dit levert tijdswinst op en beperkt administratieve lasten. Ik heb daarnaast gekeken of het mogelijk is om de terminaliteitsverklaring in zijn geheel af te schaffen, maar dat is volgens partijen op dit moment nog onwenselijk (ook zorgkantoren moeten enige zekerheid hebben dat het echt gaat om palliatieve zorg en moeten dat kunnen monitoren).

Met het afschaffen van de extra indicatiestap is het eveneens eenvoudiger voor Wtzi-toegelaten hospices om met het zorgkantoor afspraken te maken voor het

inzetten van extra zorg als mensen vanuit bijvoorbeeld een verpleeghuis toch in een Wtzi-toegelaten hospice willen overlijden. Voor het overgrote deel van de hospices (niet Wtzi-toegelaten) was dit begin dit jaar al geregeld.

Vereenvoudigen administratieve vereisten

Bij het vereenvoudigen en harmoniseren van administratieve en kwaliteitsvereisten door zorgverzekeraars en zorgkantoren is nog winst te boeken. Immers, in veel gevallen zijn het dezelfde wijkverpleegkundigen die aangeven hoeveel zorg nodig is bij mensen thuis, of dat nu vanuit de Wlz of de Zvw wordt gefinancierd. ZN is bezig met een plan van aanpak voor de administratieve vereisten, waarin ook gekeken gaat worden naar de toegevoegde waarde en mogelijkheden van het afsluiten van meerjarencontracten binnen de palliatieve zorg. Dit plan zal in december gereed zijn.

De meldingen die het praktijkteam nog heeft ontvangen over mogelijke problemen met de omzetting van Wlz-zorg van instellingen naar de thuissituatie laten zien dat dit na de aanpassing van eind vorig jaar nu op zich goed loopt. Wel bestaat er soms nog onbekendheid met de nieuwe mogelijkheden en zijn er meldingen over bureaucratie rond het bekostigen en declareren van deze zorg. Ik ga er van uit dat de administratieve lasten met bovengenoemde acties het komende jaar verminderen en ik zal dat blijven volgen. Naast de bovengenoemde acties zal ik nogmaals aandacht vragen bij zorgverzekeraars en koepelorganisaties voor het goed informeren van medewerkers van zorgkantoren en transferverpleegkundigen over hoe deze omzetting verloopt.

Betere informatie over palliatieve zorg

Ik wil de cliënt beter informeren over de mogelijkheden van palliatieve zorg. Ik heb daarom een toegankelijke factsheet laten maken die helemaal is gericht op de cliënt (zie bijlage 3⁹). Deze factsheet geeft de cliënt inzicht in wat palliatieve zorg inhoudt en wat de mogelijkheden zijn. Begrijpelijkheid en bruikbaarheid van de tekst staan hierbij voorop. Per 1 januari 2017 zal ook de informatiekaart voor de zorgverleners worden vereenvoudigd. Deze geeft in vergelijking met de cliëntenversie meer inzicht aan de zorgverlener hoe voor de cliënt palliatieve zorg wordt geregeld en hoe dit wordt gefinancierd. De veranderingen rond het eerstelijns verblijf zullen hierin worden meegenomen.

Overige thema's uit het Algemeen Overleg rond organisatie en financiering

Hospicefinanciering

In mijn brief als reactie op de uitzending van Nieuwsuur van 22 januari 2016 inzake palliatieve zorg en de problemen die hospices ondervinden ten aanzien van de financiering van deze zorg¹⁰ heb ik aangegeven dat verzekeraars zullen bezien in hoeverre directe contractering voor deze hospices toch tot de mogelijkheden behoort. ZN is hier inmiddels mee bezig en zal dit ook verder uitwerken in het bovengenoemde plan van aanpak. Tijdens de consultatiebijeenkomst van 2 juni 2016 bleek dat er al verschillende overlegmodellen tussen verzekeraars en hospices bestaan. Deze goede voorbeelden worden verzameld en verspreid.

⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

¹⁰ Kamerstuk 29 509, nr. 53

Casemanagement bij palliatieve zorg

Bij palliatieve zorg worden de taken van een casemanager – zoals het inventariseren, coördineren, monitoren en evalueren van zorg – vaak al door de betrokken zorgverlener (zoals een wijkverpleegkundige) uitgevoerd. In het licht van de relatief korte duur en omvang van de zorgvraag bij palliatieve zorg, kan men zich afvragen of een extra zorgverlener in de vorm van een casemanager niet eerder belastend zou zijn. Indien gewenst kan immers een consulent palliatieve zorg voor specialistische vragen worden geraadpleegd. De meerwaarde van een casemanager bij palliatieve zorg ligt dan eerder in de aanloop naar de palliatieve fase toe. Hier kunnen zorgen rondom het organiseren en coördineren van zorg bij de cliënt en zijn naasten worden weggenomen door een casemanager. Deze vorm van zorg wordt door onbekendheid van de mogelijkheden weinig geleverd.

In het Algemeen Overleg van 28 januari 2016 heb ik u toegezegd te onderzoeken of er binnen de aanspraak Wijkverpleging voldoende ruimte is voor casemanagement bij palliatieve zorg. Ik heb u toegezegd dit te combineren met het uitvoeren van motie Bruin-Slots¹¹ waarin een vergelijkbare vraag is gesteld voor casemanagement bij dementie. Ter uitvoering van deze motie heeft de NZa de voor- en nadelen van een aparte aanspraak of prestatie voor casemanagement bij dementie in kaart gebracht.¹² Deze uitkomsten zijn volgens de NZa niet uniek voor de situatie van casemanagement bij dementie. Een aparte aanspraak of prestatie voor casemanagement bij palliatieve zorg zal veelal tot hetzelfde effect leiden.

Uit de resultaten van de NZa kan ik afleiden dat casemanagement in zijn algemeenheid door het Zorginstituut Nederland wordt gezien als een onderdeel van de aanspraak op verpleging en verzorging, zoals vastgelegd in de aanspraak wijkverpleging. Dat betekent dat voor een uur direct patiëntgebonden tijd in de vorm van casemanagement, een uur verpleging in rekening gebracht kan worden. Er wordt hierbij geen onderscheid gemaakt in doelgroepen, zoals casemanagement bij dementie of palliatieve zorg. Naar aanleiding van de inventarisatie van de NZa kan ik daarom stellen dat binnen de aanspraak Wijkverpleging voldoende ruimte is voor casemanagement bij palliatieve zorg.

Respijtzorg

Tijdens het Algemeen Overleg van 28 januari 2016 is gevraagd naar wat de mogelijkheden zijn voor respijtzorg in de laatste levensfase, ook wanneer er nog geen terminaliteitsverklaring is afgegeven. In een aparte notitie (zie bijlage 4¹³) is opgenomen welke mogelijkheden er zijn en hoe de bekostiging van deze zorg geregeld is. Het uitgangspunt van de notitie is respijtzorg voor de mantelzorger en niet de medisch noodzakelijke hulp aan de zorgvrager. De notitie zal breed worden gedeeld met hospices, verzekeraars en diverse veldorganisaties en indien nodig verder worden aangescherpt.

¹¹ Kamerstuk 34 104, nr. 97.

¹² Deze analyse wordt meegestuurd in een brief over casemanagement bij dementie die eveneens dit najaar aan uw Kamer wordt verzonden.

¹³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Geestelijke begeleiding binnen de palliatieve zorg

Ter uitvoering van de motie-Van der Staaij¹⁴ heb ik aan Agora gevraagd een inventarisatie te maken van de vragen, knelpunten en verbetermogelijkheden ten aanzien van geestelijke begeleiding binnen palliatieve zorg. De resultaten van dit onderzoek zijn meegezonden met deze brief (bijlage 5¹⁵).

Uit de inventarisatie blijkt dat er in het zorgveld onvoldoende bekendheid is met de rol en expertise van geestelijk verzorgers. Juist in de palliatieve fase kunnen zij veel betekenen op het gebied van morele dilemma's en de ondersteuning van zowel de cliënt zelf als zijn nabestaanden bij de afronding van het leven. Geestelijke begeleiding is daarbij niet meer primair gekoppeld aan religie, maar juist gericht op een breed scala aan thema's en doelgroepen. Een gebrek aan bewustzijn van en bekendheid met geestelijke begeleiding bij andere zorgverleners leidt ertoe dat verwijzing naar een geestelijk verzorger in veel gevallen uitblijft.

Om dit te veranderen is er een beweging vanuit het veld nodig, waarbij wordt aangesloten bij de bestaande structuren binnen de gezondheidszorg. Ik ben daarom verheugd dat de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGZ) samen met Agora het voortouw neemt om de bekendheid van geestelijke verzorging te verbeteren. Zo ontwikkelen zij op dit moment – in het kader van de actualisering van de Richtlijn Spirituele Zorg van IKNL – een specifiekere omschrijving van de rol van een geestelijk verzorger als expert.¹⁶

Ook beschrijft Agora dat de financiering van geestelijk verzorgers in de eerste lijn een knelpunt vormt. Voor bijvoorbeeld patiënten, hun naasten en potentiële verwijzers is het nu nog vaak onduidelijk hoe geestelijke verzorging wordt gefinancierd. Daarnaast wordt specialistische geestelijke verzorging in veel gevallen niet vergoed. Agora adviseert daarom te komen tot een structurele financiering voor geestelijk verzorgers. Al eerder is hierover op 6 april 2010 een brief naar de Kamer gestuurd, waarin wordt ingegaan op de positie van geestelijke verzorging in het stelsel van wettelijke verzekeringen.¹⁷ Deze uiteenzetting is nog steeds van toepassing. In de brief wordt aangegeven dat verzekeringsprestaties functiegericht zijn omschreven en dat niet op voorhand is vastgesteld dat een bepaalde beroepsgroep eerste- of tweedelijnszorg mag bieden. Ook geestelijk verzorgers kunnen worden ingeschakeld, voor zover het verzekerde zorg betreft.

Mij is gebleken dat het inschakelen van geestelijk verzorgers in de praktijk onvoldoende van de grond komt. De positie van geestelijke verzorging bij andere zorgverleners in de eerste lijn is nog onvoldoende bekend en in de praktijk bestaat onduidelijkheid over de vraag tot hoever in de specifieke situatie van palliatieve zorg het bijstaan door de verpleegkundige en verzorgende kan reiken binnen de Zorgverzekeringswet. Betrokken partijen zijn bereid hierover in gesprek te gaan

¹⁴ Kamerstuk 29 509, nr. 56

¹⁵ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

¹⁶ IKNL, 2010: http://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spirituele_zorg_-_in_ontwikkeling/spirituele_zorg_-_in_ontwikkeling.html

¹⁷ Kamerstuk 25 424, nr. 101

om voor de praktijk duidelijkheid te scheppen. Ik vind dit een belangrijke ontwikkeling en zal de beroepsgroep van geestelijke verzorgers vragen dit proces op te pakken, in samenspraak met onder meer het Zorginstituut en de beroepsgroep van verpleegkundigen. In mijn volgende brief over palliatieve zorg (eerder aangekondigd in deze brief) zal ik u over de voortgang informeren.

Eigen bijdragen

Door het praktijkteam zijn enkele meldingen ontvangen over de verschillen in eigen bijdragen voor cliënten met een Wlz-indicatie ten opzichte van andere cliënten in een hospice die hier op basis van de wijkverpleging (Zvw) verblijven. Voor zorg vanuit de Wlz en de Subsidieregeling eerstelijnsverblijf geldt immers een eigen bijdrage, terwijl de Zvw geen eigen bijdrage kent. Met de overheveling van het eerstelijnsverblijf naar de Zvw per 1 januari 2017 gaan overigens minder cliënten een eigen bijdrage betalen.

Het verschil in eigen bijdragen wordt veroorzaakt door de vormgeving van de aanspraken. Om te voorkomen dat cliënten, juist in de laatste levensfase, van domein zouden moeten wisselen en dan geconfronteerd worden met extra administratieve lasten, is de aanspraak en bekostiging zo vormgegeven dat de palliatieve zorg wordt geleverd vanuit het domein waaruit de cliënt al zorg geleverd krijgt. De keerzijde hiervan is dat cliënten uit de Zvw en de Wlz inderdaad te maken hebben met een verschillende eigen bijdragesystematiek, terwijl ze mogelijk op dezelfde plek verblijven. Ik heb eerder toegezegd dat ik ook op dit punt de effecten van de eigen bijdragen in de Wlz op de keuzen die mensen maken nader wil bezien. In het voorjaar van 2017 zal ik u hier nader over informeren in mijn volgende brief over palliatieve zorg.

Voor Wlz-cliënten met palliatieve zorg (nu nog VV10) is overigens van belang dat wel altijd de lage intramurale eigen bijdrage geldt. Voor deze groep geldt immers dat bij overgang naar een thuissituatie of bijna-thuis-huis (niet Wtzi-toegelaten hospice) het zorgprofiel wordt omgezet in een modulair pakket thuis (mpt), waarvoor de lage eigen bijdrage geldt met een extra korting van 136 euro (voor de laagste inkomens is de eigen bijdrage in dat geval minder dan een euro per dag).

Thema: bewustwording

Ik wil graag dat cliënten en naasten goed weten wat palliatieve zorg voor hen kan betekenen. Een onderzoek (Kennissynthese) uitgevoerd in opdracht van het programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' over de doelen van het nationaal programma (zie bijlage 6¹⁸) laat zien dat mensen eigenlijk maar weinig weten over palliatieve zorg. Bijna de helft van de mensen weet helemaal niets van palliatieve zorg en maar 28% antwoordt bevestigend op de vraag of ze weten wat palliatieve zorg inhoudt. Als mensen niet weten dat er een alternatief is voor doorbehandelen en/of dat er nog veel mogelijk is als op genezing gerichte behandeling naar verwachting geen meerwaarde meer heeft, dan kan dat ten koste gaan van de kwaliteit van leven in de laatste fase. Ik wil daarom meer inzetten op bewustwording, via onder meer de activiteiten van de coalitie 'Van Betekenis tot het einde' en het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg'.

¹⁸ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Hetzelfde geldt voor kennis en bewustwording bij professionals. Ook hier is nog veel te winnen door een meer gestructureerde aanpak bij de opleidingen. De kennissynthese Onderwijs die eveneens in opdracht van het programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' is uitgevoerd (zie bijlage 7¹⁹) biedt een overkoepelend onderwijsraamwerk voor de palliatieve zorg, waaraan betrokkenen van MBO, HBO en WO gezamenlijk hebben gewerkt. Het onderzoek concludeert dat er momentum is om een verbeteringslag te maken om te komen tot meer samenhang en een niet vrijblijvende basis in de curricula van alle professionals. Er worden diverse aanbevelingen gedaan, die ondermeer in het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' vervolg zullen krijgen. Extra aandacht zal worden gegeven aan inbedding van de spirituele dimensie in alle curricula. Ik ga verder aan de slag met de eerste aanbeveling; het opzetten van een kerngroep om te komen tot samenhang in het onderwijs over palliatieve zorg op alle niveaus.

Met het opsturen van beide kennissynthesen voldoe ik aan de toezegging gedaan in de Commissiebrief over vragen naar aanleiding van de brief van 26 januari 2016 inzake de 'Aanbieding van de Managementrapportage 2015' van ZonMw over de uitkomsten van het eerste volle jaar van het programma 'Palliantie Meer dan zorg'.²⁰

Thema: kwaliteit

Uit de Kennissynthese over de doelen van het nationaal programma blijkt dat mensen vaak tevreden zijn over de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg. Tegelijkertijd zijn er maar weinig goede instrumenten beschikbaar om deze kwaliteit te toetsen en hebben onder andere verzekeraars weinig inzicht in geleverde kwaliteit. Dat laatste geldt ook voor de kwaliteit van palliatieve zorg geleverd in hospices.

De ontwikkelde zorgmodule palliatieve zorg is een goed eerste instrument om te toetsen waaraan goede palliatieve zorg moet voldoen. De zorgmodule wordt ook al veel in de praktijk gebruikt, maar heeft nog niet het benodigde draagvlak bij alle partijen. Ter verbreding en verdieping van de zorgmodule wordt nu gewerkt aan een kwaliteitskader, dat mogelijk wel op een breed draagvlak kan rekenen. Dit kwaliteitskader zal in de loop van 2017 gereed zijn. Ook wordt gewerkt aan een meerjaren programma voor de herziening van de richtlijnen palliatieve zorg.

Verder zijn in het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' veel projecten voorgesteld en soms al gestart die bijdragen aan betere kwaliteit van palliatieve zorg. Het gaat bijvoorbeeld om projecten die werken aan het verminderen van pijn en benauwdheid of om een kwaliteitssysteem om de kwaliteit van palliatieve zorg beter te kunnen vaststellen. Ik heb ZonMw gevraagd om in de aankomende managementrapportage over 2016 (beschikbaar rond maart 2017) dieper in te gaan op de activiteiten rond kwaliteit.

¹⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

²⁰ Kamerstuk 29 509, nr. 60

Thema: betrokkenheid van cliënten en hun naasten

Uiteindelijk gaat palliatieve zorg om de cliënt en zijn naasten. Belangrijke aspecten zijn daarom het betrekken van cliënten bij de zorg (patiëntenparticipatie, 'shared decision making'), het nagaan wat voorgestelde (zorg) acties voor de cliënt en naasten betekenen, het vooraf met elkaar doornemen van wensen voor de zorg rond het levenseinde ('advance care planning'), de inzet van vrijwilligers en de extra aandacht voor de positie van mantelzorgers in de vaak fysiek en emotioneel zware laatste levensfase.

Op al deze gebieden zijn in het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' de nodige projecten gestart. Vaak wordt daarbij ook aandacht gegeven aan speciale doelgroepen, zoals 'advance care planning' voor kinderen en voor mensen met een verstandelijke beperking.

Wat betreft de inzet van vrijwilligers heb ik u eerder geïnformeerd over de uitbreiding van de regeling PTZ.²¹ Hiermee wordt het mogelijk om vaker en op meer plekken vrijwilligers in te zetten bij de palliatieve zorg. Ook dat is één van de doelstellingen in het nationaal programma. De grotere inzet van vrijwilligers kan mede bijdragen aan het voorkomen van overbelasting van mantelzorgers in de laatste fase. Hiertoe is ook nauwere samenwerking tussen gemeenten, het sociale domein en de palliatieve zorg gewenst. Ik heb daartoe al de nodige stappen gezet, zoals het betrekken van de Vereniging Nederlandse Gemeenten bij de stuurgroep palliatieve zorg en een eerste inventarisatie van de aansluiting door Agora.

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg

Alle bovengenoemde verbeteracties maken deel uit van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg, dat nu bijna twee jaar bezig is.²² Het is mooi om te zien dat zoveel partijen actief zijn in het programma en met elkaar werken aan betere palliatieve zorg.

Mijn ambitie is dat mensen in hun laatste levensfase een zo goed mogelijke kwaliteit van leven hebben, kunnen rekenen op passende zorg en op een waardige manier afscheid kunnen nemen van het leven en hun naasten.

Om deze ambitie te realiseren is het nodig dat:

- Iedereen weet wat palliatieve zorg is en wat deze zorg voor hen kan betekenen. Dit geldt voor cliënten zelf en hun naasten, maar ook voor de professionals en vrijwilligers die hen terzijde staan;
- De organisatie (en financiering) van palliatieve zorg passend en duidelijk is en dat mensen zo dichtbij huis als mogelijk kunnen overlijden;
- De kwaliteit van de zorg op orde is voor alle dimensies van palliatieve zorg;
- De cliënt en zijn naasten vroeg betrokken worden bij de zorg en kunnen rekenen op steun van mantelzorgers en vrijwilligers.

²¹ Kamerstuk 29 509, nr. 61

²² Ik heb u eerder geïnformeerd over de opzet en voortgang via Kamerstuk 29 509, nrs. 48 en 50 en Kamerstuk 29 509, nr. 52

Het nationaal programma moet daar een impuls aan geven. Met alle partijen wordt op dit moment hard gewerkt aan verbeteringen. Door middel van het ZonMw programma 'Palliantie. Meer dan zorg' zijn inmiddels veel goede initiatieven gestart waarbij innovatief onderzoek, gestructureerd onderwijs en implementatie van goede voorbeelden worden gecombineerd. Vele betrokkenen van de expertisecentra palliatieve zorg, IKNL en de netwerken palliatieve zorg werken in toenemende mate samen om binnen de daartoe opgezette consortia een stap verder te zetten op alle dimensies van de palliatieve zorg. Zoals eerder aangegeven in de brief stuur ik u begin volgend jaar de volgende managementrapportage van het programma toe.

Verder is het ook van belang te melden dat de organisaties Agora, IKNL en Fibula het voornemen hebben in 2017 de handen ineen te slaan, zodat met nog meer slagkracht en minder versnippering kan worden gewerkt aan de palliatieve zorg. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en Stichting PAL Kinderpalliatieve Expertise hebben het voornemen samen een landelijk kenniscentrum voor kinderpalliatieve zorg op te zetten.

Om na afloop te kunnen beoordelen of het nationaal programma de vastgestelde doelen heeft bereikt, is een nulmeting uitgevoerd om per doelstelling de huidige stand van zaken in de palliatieve zorg in kaart te brengen. De basis hiertoe vormt de eerder genoemde kennissynthese uitgevoerd in opdracht van het programma 'Palliantie. Meer dan Zorg' (bijlage 6²³). Data uit de kennissynthese en informatie die is verzameld voor de stuurgroep NPPZ, vormen de basis voor een concrete nulmeting van de doelen van het nationaal programma (bijlage 8²⁴). Er zijn op diverse doelstellingen nog verbeteringen mogelijk, zoals ik hierboven uitgebreid uiteengezet heb. De nulmeting is recent vastgesteld door de stuurgroep van het nationaal programma, die de voortgang op de doelstellingen volgt.

Tot slot

In deze brief heb ik een samenhangende aanpak geschetst om de palliatieve zorg een niveau hoger te brengen. Dat loopt via het Nationaal Programma Palliatieve Zorg met concrete verbeteracties om onder meer de huidige bekostiging en organisatie zo soepel mogelijk te laten verlopen. Ik wil blijven investeren in alle thema's van het nationaal programma, zoals uiteengezet in deze brief. Zodat de palliatieve zorg zo goed mogelijk aansluit bij wat mensen nodig hebben als de laatste levensfase aanbreekt.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

M.J. van Rijn

²³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

²⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl