

Vergaderjaar 2017–2018

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 66

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 mei 2018

Palliatieve zorg is de zorg en ondersteuning die mensen aan het einde van het leven krijgen. Dat kan kort voor het overlijden zijn, maar ook al eerder, als mensen te horen krijgen of zelf wel weten dat door een ziekte en/of ouderdom het einde van hun leven in zicht is. Het gebeurt nu nog te vaak dat mensen het gevoel hebben er alleen voor te staan in deze periode en niet goed weten waar ze terecht kunnen. Het kabinet vindt het belangrijk dat dit verbetert en heeft daarom structureel 8 miljoen euro extra uitgetrokken voor de palliatieve zorg.

In deze brief beschrijf ik hoe ik de extra impuls voor palliatieve zorg wil besteden en hoe dat tot merkbare verbeteringen voor mensen moet leiden. Ik bespreek ook de nodige initiatieven om de bekostiging en organisatie van palliatieve zorg verder te verbeteren.¹ Ik realiseer mij dat er zowel bij de intensiveringen als bij de bekostiging veel verschillende onderwerpen aan bod komen. Ik wil er voor zorgen dat deze onderwerpen meer in samenhang worden opgepakt en dat de palliatieve zorg een duidelijker profiel krijgt.

Ik sluit de brief daarom af met een korte beschouwing over de raakvlakken van de palliatieve zorg met het Pact voor de Ouderenzorg en geef aan wat de plannen zijn voor het vervolg van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Ik kom daar in mijn voortgangsbrief na de zomer op terug.

Samenvattend is het beeld dat de palliatieve zorg in Nederland in goede ontwikkeling is. Ik denk dat de komende jaren veel concrete en tastbare verbeteringen op zullen leveren, waar kwetsbare mensen in de laatste levensfase en hun naasten ook echt wat van gaan merken.

¹ Ik ga in de brief ook in op toezeggingen en moties die het afgelopen half jaar zijn gedaan bij de Algemeen Overleggen van 25 januari 2018 en 27 september 2017 en de moties bij de begrotingsbehandeling van VWS in december 2017.

1. Inzet extra middelen regeerakkoord

De afgelopen 4 jaar is de nodige aandacht gegeven aan de palliatieve zorg via het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Het grootste deel van de middelen is daarbij besteed aan het programma Palliantie, dat wordt uitgevoerd door ZonMw. Het programma heeft al veel opgeleverd, hetgeen samengevat is in de bijgesloten (derde) managementrapportage 2017². Ik wil de extra middelen uit het regeerakkoord zoveel mogelijk inzetten voor nieuwe ontwikkelingen en voor het oplossen van knelpunten die aanvullend zijn op het ZonMw programma Palliantie.

Hospices en inzet vrijwilligers

Ik vind de inzet van de vele vrijwilligers bij de palliatieve zorg in hospices en bij mensen thuis erg waardevol. De helft van de 8 miljoen euro die jaarlijks is uitgetrokken in het regeerakkoord heb ik daarom besteed aan de ophoging van het budget van de regeling Palliatieve terminale zorg. Hiermee verruim ik de financiële armslag van hospices en maak ik de inzet van vrijwilligers overal waar mensen overlijden mogelijk. Ik heb de regeling inmiddels aangepast en de instellingen hebben een herziene subsidievaststelling over 2018 ontvangen. De ophoging was nodig, omdat het aantal hospices en het gebruik ervan de laatste 5 jaar sterk is gegroeid en de subsidie per cliënt daarom was afgenomen. Ik zal het gebruik van de regeling samen met VPTZ³ Nederland en de Associatie Hospicezorg Nederland de komende jaren goed blijven volgen.

In overleg met VPTZ Nederland zijn de instellingen ook gevraagd om de eigen bijdrage van de cliënt laag te houden en om niet-vergoede goedkope medicijnen en kleinere hulpmiddelen niet aanvullend bij de cliënt in rekening te brengen. Door de ophoging van het budget verwacht ik dat hiervoor voldoende financiële armslag is.⁴

Meer aandacht voor bewustwording

In het Nationaal Programma Palliatieve Zorg is afgesproken dat meer bewustwording en kennis over palliatieve zorg hard nodig is, zowel bij professionals als bij het bredere publiek.⁵ De extra aandacht voor palliatieve zorg is gewenst, omdat te veel mensen nog niet weten dat er extra zorg en ondersteuning mogelijk is vanaf het moment dat ze te horen krijgen dat ze niet beter kunnen worden. Ook denken veel mensen dat palliatieve zorg alleen gaat over de zorg in de laatste paar dagen voor het overlijden en slechts medische zorg bevat. De in maart 2018 uitgevoerde flitspeiling onder ruim 1.000 Nederlanders bevestigt dit (zie bijlage)⁶. De peiling laat ook zien dat de kennis relatief vaker ontbreekt onder mensen die nog niet eerder met deze vorm van zorg in aanraking zijn gekomen, alsook onder lager en midden opgeleiden en onder mannen.

Ik wil daarom samen met iedereen die mee wil doen de kennis over het onderwerp vergroten. Er verschijnen deze periode de nodige nieuwe boeken en documentaires over palliatieve zorg. Er vinden verder al de nodige mooie activiteiten plaats door partijen in de «Coalitie van betekenis tot het einde» die het gesprek over het levenseinde stimuleren.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

³ Vrijwilligers palliatieve terminale zorg.

⁴ Overigens blijft het aan hospices zelf om wel of geen eigen bijdrage te vragen (voor kost- en inwoning) en kennen veel hospices al een regeling voor mensen met lage inkomens die de eigen bijdrage niet kunnen betalen.

⁵ De bewustwording bij professionals wordt opgepakt in het programma Palliantie, via onder meer het vervolg op de kennissynthese onderwijs.

⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Dit alles is een goede basis om op voort te bouwen. Ik wil dat de term palliatieve zorg bekender wordt en – misschien nog wel belangrijker – dat waar het voor staat bekender wordt bij mensen. Ik wil voorkomen dat mensen dan met «lege handen naar huis worden gestuurd», niet weten waar ze terecht kunnen of onnodig toch maar doorbehandeld worden. Als eerste stap zal een communicatieaanpak worden uitgewerkt, waar partijen zelf op voort kunnen bouwen. Ik zal u blijven informeren over de verdere uitwerking van deze aanpak.

Kwaliteitskader palliatieve zorg

Een andere nieuwe ontwikkeling is het kwaliteitskader palliatieve zorg, dat voor alle professionals in de zorg zal gaan gelden. Dit kader is in oktober 2017 gepresenteerd en er wordt nu gewerkt aan het plan van aanpak voor de implementatie. Er komt ook een patiëntenversie. Het kader geeft duidelijk en vooral kwalitatief aan wat goede palliatieve zorg inhoudt. Het komt bijvoorbeeld steeds vaker voor dat een palliatief team in het ziekenhuis beschikbaar is om advies en begeleiding te bieden bij klinische patiënten. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Op 26 april 2018 heeft een groot congres «Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland – van papier naar praktijk» plaatsgevonden.

Ik ben inmiddels al bezig om samen met partijen als de KNMG, IKNL en de coöperatie Palliatieve zorg (zie verderop in de brief) een aantal belangrijke randvoorwaarden voor de implementatie mogelijk te maken. Ook het programma Palliantie draagt bij via de uitkomsten uit lopende projecten of via nieuwe projecten die het werken conform het Kwaliteitskader mogelijk maken. Voor de inzet van de extra middelen uit het regeerakkoord kijk ik vooral naar het realiseren van een individueel zorgplan voor de laatste fase en het updaten van kwaliteitsrichtlijnen palliatieve zorg. Op dit moment kan ik nog niet precies aangegeven welk deel van de aanvullende middelen hiervoor de komende jaren ingezet zal worden. Dat zal later dit jaar duidelijk worden.⁷ De stuurgroep palliatieve zorg zal meedenken met de implementatie van het kwaliteitskader.

Coöperatie palliatieve zorg

Op het congres van 26 april 2018 is ook de oprichting van de coöperatie Palliatieve zorg Nederland toegelicht. Het idee achter de coöperatie is dat organisaties in de palliatieve zorg hun activiteiten beter coördineren. Het kwaliteitskader palliatieve zorg vormt hiervoor de basis. Ik vind het verder belangrijk dat het voor de burger en de professional duidelijker wordt waar ze met vragen over palliatieve zorg terecht kunnen. Een deel van de extra middelen zal voor (activiteiten van) de nieuwe coöperatie ingezet worden. In het kader van de coöperatie loopt inmiddels ook het onderzoek naar de regionale inrichting van de palliatieve zorg (inclusief de netwerken). Ik verwacht de resultaten daarvan aan het einde van dit jaar.

Geestelijke verzorging

Op het gebied van geestelijke verzorging zijn veel nieuwe initiatieven gaande en gepland.

Naar aanleiding van de motie van de leden Dik-Faber en Slootweg loopt er een offerteaanvraag voor het aan uw Kamer toegezegde thematische

⁷ Dit geldt eveneens voor de meeste andere geplande activiteiten uit de resterende 4 miljoen euro. Veel activiteiten worden nu uitgewerkt en daarbij wordt steeds goed gekeken hoe de middelen het beste kunnen worden ingezet, daarbij rekening houdend met de criteria die gelden voor staatssteun.

onderzoek naar beschikbaarheid en vergoeding van geestelijke verzorging in alle relevante zorgdomeinen.⁸ U wordt over de resultaten hiervan na het zomerreces geïnformeerd.

Het ZonMw programma Palliantie heeft in 2017 een kennissynthese over geestelijke verzorging laten uitvoeren en vervolgens in maart 2018 een call uitgezet voor verbetering van geestelijke verzorging in de eerste lijn. De pilots die dat op moet leveren hebben tot doel te onderzoeken in hoeverre het inzetten van interventies door geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg in de eerstelijns toegevoegde waarde heeft voor de kwaliteit van leven van patiënten en/of hun naasten. De pilots kunnen ook gaan over het verbeteren van de integratie van geestelijke zorg in de palliatieve zorg in de eerstelijns. Na de zomer zal ik u informeren welke projecten geselecteerd zijn.

Ten slotte ben ik met Agora en andere partijen in gesprek over hoe we kunnen komen tot betere voorlichting over wat er op dit gebied mogelijk is.

Kinderpalliatieve zorg en de sociale dimensie van palliatieve zorg

De kinderpalliatieve zorg heeft de afgelopen jaren een eigen plaats ingenomen binnen de palliatieve zorg. Het vereist een specifieke multidisciplinaire benadering, omdat kinderen met een levensbedreigende aandoening vaak een grilliger ziekteverloop doorlopen dan volwassenen en er vaak andere partijen betrokken zijn dan bij de palliatieve zorg voor bijvoorbeeld oudere mensen.

De afgelopen jaren is daarom al flink geïnvesteerd in de kinderpalliatieve zorg. Er zijn netwerken opgezet voor de kinderpalliatieve zorg en er zijn enkele succesvolle kindercomfortteams gerealiseerd.⁹ Ook is een kenniscentrum gestart met een nieuwe website (www.kinderpalliatief.nl). Ik blijf deze goede ontwikkelingen steunen en wil graag dat er een landelijke dekkend netwerk van kindercomfortteams komt.

Voor de sociale dimensie van palliatieve zorg wil ik dat mogelijke ondersteuning van gemeenten beter zichtbaar wordt. Ik zal daartoe in de komende jaren een project faciliteren waarin een aantal netwerken palliatieve zorg en gemeenten in pilots samenwerken. Samen onderzoeken ze op welke manier de zorg en het gemeentelijk sociaal beleid gezamenlijk kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van thuiswonende patiënten in de laatste levensfase en hun naasten. Agora neemt de projectleiding op zich.

2. Bekostiging en organisatie palliatieve zorg

Rondetafels

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft drie geslaagde en goed bezochte rondetafels in Utrecht, Zwolle en Eindhoven georganiseerd over de bekostiging van de palliatieve zorg in relatie tot het kwaliteitskader. Er is uitgebreid gesproken over welke doelen de deelnemers hebben voor de palliatieve zorg en hoe zij op hoofdlijnen de toekomstige bekostiging daarop willen laten aansluiten. Hieruit komen vijf thema's naar voren die

⁸ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 96

⁹ Een Kindercomfortteam is een multidisciplinair team in een ziekenhuis, dat streeft naar het realiseren van optimale palliatieve zorg voor alle kinderen met een levensbedreigende of levensduur beperkende aandoening en hun gezin. Binnen het team is er medische, verpleegkundige en psychosociale expertise.

aandacht verdienen: markering palliatieve fase, integrale/transmurale patiëntvolgende bekostiging, regie bij de patiënt, keuze zorg/zorg naar behoefte en regionale verschillen. Tevens heeft de NZa tijdens de rondetafels toegelicht welke mogelijkheden er zijn om experimenten rond palliatieve zorg op een innovatieve manier te bekostigen.

Eind maart hebben de deelnemers een terugkoppeling gekregen. De NZa zal als volgende stap in gesprek gaan met zorgverzekeraars. Op basis hiervan zal de NZa een nader advies opstellen waarin ook de genoemde vijf thema's en de mate waarin de huidige bekostiging helpt bij het zetten van stappen op deze thema's centraal staan. Het advies zal naar verwachting in september 2018 gereed zijn. Ik zal u dit advies dan toesturen.

Budgetplafonds in de palliatieve zorg

Naar aanleiding van de moties die in het dertig-ledendebat van 26 september 2017 door uw Kamer zijn opgebracht, heb ik navraag gedaan bij de NZa over de contractering wijkverpleging¹⁰. In het dertig-leden debat ging u in op de signalen die u ontvangen heeft van mensen die niet kunnen sterven op de plek van hun voorkeur. Dit zou komen doordat verzekeraars zich zouden beroepen op budgetplafonds of dat verzekeraars te weinig palliatief terminale zorg zouden inkopen. Vooruitlopend op de monitor wijkverpleging heeft de NZa per brief van 6 december 2017 zijn eerste bevindingen gerapporteerd over het lopende contracteerproces 2018 en een terugblik op het contracteerproces 2017. Deze brief is ook aan u verzonden.¹¹ Op 26 april 2018 heb ik u de monitor toegezonden met daarin de bevindingen van de NZa.¹² Zoal in de begeleidende brief bij de monitor reeds genoemd is, is het aan partijen om met de geformuleerde aanbevelingen aan de slag te gaan.

Intensieve zorg

In het Algemeen Overleg (AO) van 25 januari heb ik toegezegd in deze brief toe te lichten wat de uitkomst is van de vraag aan Zorginstituut Nederland om helderheid te geven over de wijze waarop 24-uurszorg geïnterpreteerd moet worden. Op 8 maart 2018 heeft het Zorginstituut Nederland een bijeenkomst gehouden waar met alle partijen is gesproken over 24-uurszorg. Afgesproken is om deze zorg vanaf nu intensieve zorg te noemen en te werken aan de gezamenlijk gesignaleerde knelpunten. Tijdens de bijeenkomst zijn hiervoor oplossingen geïdentificeerd en partijen die er mee aan de slag gaan. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om verdere professionalisering van het indiceren, beter bepalen welke deskundigheid wanneer nodig is, afspraken over normering van uren voor palliatieve zorg door verzekeraars en scherpere duiding van de verpleegkundige zorg in de laatste fase. Over een half jaar zal het Zorginstituut een vervolgbijeenkomst organiseren.

¹⁰ Motie van de leden Agema en Gerbrands over voorkomen dat stervenden niet kunnen overlijden waar zij dat het liefste willen, Kamerstuk 29 282, nr. 279, motie van het lid Marijnissen over het inkopen van voldoende wijkverpleging voor terminale thuiszorg, Kamerstuk 29 282, nr. 280, motie van het lid Van der Staaij c.s. over geen budgetplafonds hanteren bij de zorginkoop van palliatieve terminale zorg, Kamerstuk 29 282, nr. 283.

¹¹ Kamerstuk 34 775 XVI, bijlage bij nr. 121.

¹² Kamerstuk 29 689, nr. 904.

Terminaliteitsverklaring

Daarnaast wordt momenteel met onder andere Zorgverzekeraars Nederland en de KNMG gewerkt aan vervanging van de «*terminaliteitsverklaring*». Deze verklaring wordt de laatste jaren steeds vaker standaard opgevraagd bij een behandelend arts of medisch specialist, terwijl er geen wettelijke noodzaak voor is. De verklaring wordt administratief gebruikt door zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Ook de benaming is niet erg patiëntvriendelijk. Het streven is om te spreken in termen van een inschatting van de levensverwachting door de behandelende arts. Tevens zal goed worden gezien of en waar volstaan kan worden met bijvoorbeeld een aantekening in het medisch dossier. Overeengekomen veranderingen zullen via diverse communicatiekanalen worden verspreid.

Praktijkteam palliatieve zorg

Het praktijkteam palliatieve zorg is in 2018 verder gegaan met het verbeteren van de palliatieve zorg aan de hand van concrete meldingen en inzichtgevend gesprekken met professionals en cliënten. Gestimuleerd door de motie van het lid Dik-Faber c.s. heeft het team gewerkt aan meer bekendheid via websites, nieuwsbrieven (o.a. via Fibula, de vereniging van netwerken palliatieve zorg) en presentaties. Per oktober 2017 is een geactualiseerd overzicht opgesteld van de resultaten van het team tot nu toe.¹³ Er is contact opgenomen met het Palliantieproject Pallisupport (zoals aangeraden in het AO van 25 januari 2018) en een werkbezoek gebracht aan een thuiszorgorganisatie in Tiel om te bespreken hoe transmurale samenwerking kan worden versterkt.

In 2018 zal naast de bovengenoemde verbeteringen rond intensieve zorg en de terminaliteitsverklaring onder andere worden gekeken naar betere begeleiding in de laatste fase bij het Pgb (naar aanleiding van een werkbezoek bij Per Saldo) en naar het vergemakkelijken van respijtzorg in hospices. De motie van de leden Agema en Gerbrands over het komen tot structurele oplossingen om te voorkomen dat mensen niet kunnen overlijden waar zij dat het liefste willen, vormt hierbij een belangrijk uitgangspunt.¹⁴ Waar nodig bij complexe situaties zal het praktijkteam een bemiddelende rol blijven spelen.

Palliatieve sedatie en consultatieteams

In het AO van 25 januari 2018 heb ik toegezegd in deze brief terug te komen op de stijging van het aantal gevallen van palliatieve sedatie en de inschakeling van consultatieteams. Kort daarna bleek dat in het ZonMw programma Palliantie een project is gehonoreerd om te achterhalen wat de oorzaak is van deze stijging en voorstellen te doen voor hoe richtlijnen en betrokkenen in de praktijk daarop moeten reageren. Dit project zal lopen van 1 juni 2018 tot 1 juni 2021 met tussentijdse rapportages.¹⁵ Het door u gevraagde onderzoek loopt derhalve al. Ik zal u hierover dan ook graag tussentijds informeren.

¹³ Beschikbaar op de website www.denieuwepraktijk.nl onder praktijkteams – palliatieve zorg.

¹⁴ Kamerstuk 29 282, nr. 279

¹⁵ Palliatieve sedatie: hoe nu verder? Zie <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/palliatieve-zorg/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/palliatieve-sedatie-hoe-nu-verder/>

3. Raakvlakken met andere programma's en vervolg

Raakvlakken met het Pact voor de Ouderenzorg

Waardig ouder worden betekent waardig leven tot het einde. Het pact voor de Ouderenzorg heeft als doel om ouderen in Nederland te laten merken dat de zorg en ondersteuning voor hen, en de generaties daarna, beter wordt. Palliatieve zorg is daarbij een integraal onderdeel van deze zorg en ondersteuning. Betere palliatieve zorg kan er toe bijdragen dat mensen langer thuis kunnen blijven en daar ook kunnen overlijden, dat er geen sprake is van eenzaamheid in de laatste fase (zodat mensen niet ongewenst «alleen» overlijden) en dat ook in verpleeghuizen de palliatieve benadering gemeengoed wordt. In de programma's die starten binnen het Pact voor de Ouderenzorg zullen daarom de ervaringen uit het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (en het vervolg erop) worden betrokken.

Vervolg

Ik wil het Nationaal Programma Palliatieve Zorg ook na 2020 voortzetten. Naar aanleiding van de motie van de leden Dik-Faber en Van der Staaij is dit ook zo besproken in de stuurgroep palliatieve zorg van 22 maart 2018.¹⁶ De stuurgroep is voornemens om deze zomer stil te staan bij wat er tot nu toe bereikt is en wat de accenten van een toekomstig programma zouden kunnen zijn (inclusief het mogelijke vervolg op het ZonMw programma Palliantie). Vanuit de structurele extra middelen voor palliatieve zorg zullen naar verwachting na 2020 voldoende middelen resteren om een dergelijk vervolg mogelijk te maken. In de eerstvolgende brief na de zomer informeer ik u hier graag nader over.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

¹⁶ Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 97