

Vergaderjaar 2018–2019

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 69

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 8 november 2018

Wanneer mensen palliatieve zorg moeten ontvangen, wil ik dat men kan overlijden op de plek die men zelf kiest en al in een vroeg stadium passende zorg en ondersteuning kan krijgen. De palliatieve zorg in Nederland is van een hoog niveau¹. Desondanks zijn er nog verbeteringen mogelijk en nodig. In deze brief schets ik daartoe een aanpak. Ik doe dat langs twee sporen. Ten eerste wil ik meer praktische verbeteringen realiseren: er blijven te veel goede initiatieven on(der)benut. Ten tweede wil ik dat meer bekendheid wordt gegeven aan de palliatieve zorg. Over deze sporen is intensief contact geweest met het veld. In voorliggende brief reageer ik eveneens op het recent ontvangen rapport van de NZa, naar aanleiding van de begin 2018 georganiseerde «ronde tafels» over bekostiging van palliatieve zorg².

De stand van zaken; wat kan er beter?

De afgelopen jaren is veel tot stand gekomen in de palliatieve zorg. Er is meer aandacht voor medische, psychosociale en spirituele aspecten van palliatieve zorg. Multidisciplinaire en tijdige palliatieve zorg is in beginsel beschikbaar in alle zorgdomeinen. Dat maakt de palliatieve zorg echter wel complex en omvangrijk: in alle zorgdomeinen, met meerdere dimensies en voor een brede groep mensen (de ondersteuning kan al beginnen zodra mensen te horen krijgen dat ze een beperkte levensverwachting hebben tot en met de nazorg na het overlijden).

Verdere verbetering van de palliatieve zorg blijft daarom nodig en mogelijk. Ten eerste bereiken niet alle innovaties de praktijk en is het in de bekostiging te vaak een zoektocht om (transmuraal) samen te kunnen werken. Dat laatste is in de palliatieve zorg vaak noodzakelijk. Juist door

¹ Nederland staat bijvoorbeeld achtste op de quality of death index (quality of death index 2015: ranking palliative care across the World, EIU, 2015)

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

de complexiteit van palliatieve zorg is implementatie van verbeteringen ingewikkeld. Ten tweede laat ook de bekendheid met palliatieve zorg te wensen over. Alleen al in 2018 zijn er diverse boeken gepubliceerd, die laten zien dat mensen in de laatste levensfase geen passende zorg en ondersteuning krijgen of vinden. Onderzoek laat ook zien dat er bij geneeskundeopleidingen te weinig aandacht is voor het omgaan met stervenden³.

Met het nieuwe Regeerakkoord (bijlage bij Kamerstuk 34 700, nr. 34) (en het eerdere Nationaal Programma Palliatieve Zorg) is een stevige impuls gegeven aan de sector. In mijn brief van 11 mei 2018 «palliatieve zorg, merkbaar beter»⁴ heb ik in meer algemene zin uiteengezet hoe ik deze middelen ga inzetten. Het betreft ondermeer investeringen in vrijwillige palliatieve zorg, het kwaliteitskader, kinderpalliatieve zorg en communicatie. Met deze brief geef ik meer focus aan de activiteiten.

1. Verbeteringen in de praktijk brengen

Er is de laatste jaren veel ontwikkeld aan kennis, innovatieve bekostigingsvormen en interventies om in de praktijk tot betere palliatieve zorg te komen. Deze potentiële verbeteringen worden echter nog lang niet overal gebruikt. Dat is soms ook lastig, gezien genoemde doelstellingen en organisatie van de palliatieve zorg. Ik wil stevig inzetten op praktijkverbetering via A) het kwaliteitskader, B) het ZonMw programma Palliantie en C) de bekostiging. Ook moeten we beter meten welke verbeteringen de praktijk bereiken.

A. Kwaliteitskader palliatieve zorg

Het kwaliteitskader⁵ kan en moet bijdragen aan betere palliatieve zorg. In het kader staat wat goede palliatieve zorg is. In mijn vorige brief heb ik uiteengezet wat er nog nodig is om het kwaliteitskader volledig in de praktijk te brengen. Ik wil dat de palliatieve zorg – met een gezamenlijke inspanning – over drie jaar aan de eisen van het kwaliteitskader voldoet.

Op onderdelen gaan partijen in de zorg zelf al aan de slag. Zo heeft de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) inmiddels een zelf-evaluatie-tool ontwikkeld, waarmee zorgpartijen kunnen kijken in hoeverre ze al aan onderdelen van het kader voldoen. Ik ondersteun dit proces de komende drie jaar vanuit de extra middelen in het Regeerakkoord. Hiermee wordt een verkenning mogelijk gemaakt hoe te komen tot een individueel zorgplan voor de laatste levensfase en worden de reeds bestaande richtlijnen palliatieve zorg geactualiseerd.

B. ZonMw programma Palliantie

Ik wil dat de uitkomsten van het ZonMw programma Palliantie beter hun weg kunnen vinden naar de praktijk. Het programma heeft altijd al beoogd dat minimaal 50% van de middelen aan implementatie wordt besteed⁶. Een implementatieparagraaf is daarom voorgeschreven, ook bij de meer op onderzoek gerichte projecten. In de ronde die nu voor 2019 wordt ontwikkeld, wordt nog een stap verder gegaan en kunnen partijen uit de praktijk inschrijven op projectvoorstellen. Ik vind dit een goede ontwikkeling en wil een praktijkgericht vervolg op het programma Palliantie na

³ Leyden Academy on Vitality and Ageing, zie Trouw 1 oktober 2018

⁴ Kamerstuk 29 509, nr. 66

⁵ <https://www.pallialine.nl/>

⁶ Hiertoe gestimuleerd door de motie Van der Staaij (Kamerstuk 34 000 XVI, nr. 77).

2020 mogelijk maken, waarbij ik uitga van 8 miljoen euro jaarlijks voor de periode 2021–2025.⁷

Ik zal ZonMw in 2019 verzoeken om een programmavoorstel voor dit vervolg op te stellen met speciale aandacht voor het kwaliteitskader, het onderwijs en de bekostiging. Ook moet duidelijk worden aangegeven hoe vanuit alle nieuw ontwikkelde instrumenten en interventies (ook uit de eerdere programma's) een keuze voor verdere invoering kan worden gemaakt, zodat er landelijk meer uniform en volgens het kwaliteitskader gewerkt gaat worden.

De activiteiten rond geestelijke verzorging zullen verder worden opgepakt in de aparte aanpak die ik u onlangs heb gestuurd.⁸ ZonMw heeft nog wel recent een projectronde uitgezet voor verbetering van geestelijke verzorging in de eerste lijn. In mijn brief van 11 mei 2018 heb ik toegezegd u na de zomer te laten weten welke projecten dit heeft opgeleverd (Kamerstuk 29 509, nr. 66). Dit zijn «Spirituele zorg dichtbij huis», «Palliatief Landelijk Onderzoek Eerstelijns Geestelijk verzorging: Integratie GV eerste lijn vanuit drie multidisciplinaire praktijken» en «Palliatief Landelijk Onderzoek Eerstelijns Geestelijke verzorging: In dialoog met je levensverhaal». Concrete beoogde producten zijn onder meer een analyse van best practices in de eerste lijn, een verwijzingsstool en een interventie voor het werken met levensverhalen.

C. Bekostiging

Bekostiging van palliatieve zorg wordt in de praktijk vaak als versnipperd en onduidelijk ervaren. Voor een deel is dat onvermijdelijk. Palliatieve zorg wordt immers in uiteenlopende zorgsettings geleverd. Vaak ook wisselen mensen in de laatste levensfase nog van locatie, bijvoorbeeld van ziekenhuis naar hospice of naar huis. Zoals de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) aangeeft in het bijgesloten rapport «Samenwerken in de palliatieve zorg: zorg rondom de patiënt» is de bekostiging veelal monodisciplinair ingericht. Dat knelt soms waar het gaat om transmurale samenwerking en coördinatie. Het vergt dan veel kennis, tijd en energie om tot praktisch werkbare afspraken te komen.

Deelnemers aan de eerder georganiseerde rondetafels over de bekostiging in de palliatieve zorg suggereerden drie routes als mogelijke oplossing voor dit probleem:

1. Casemanagement: Het bekostigen van een casemanager zoals de wijkverpleegkundige, huisarts, medisch specialist of verpleegkundig specialist is op dit moment al mogelijk. Waar de huidige mogelijkheden tekortschieten, kan eventueel een beroep worden gedaan op de beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten.
2. Transmurale samenwerking: Het gaat hier volgens de NZa om zowel het organiseren van interdisciplinaire teams in de eerste lijn als om het organiseren van generalistische en specialistische kennis, waarvoor samenwerking met de tweede lijn cruciaal is.⁹ Ook hier geldt dat de huidige bekostiging al mogelijkheden biedt. Voor transmurale samenwerking geeft de NZa aan dat partijen een aanvraag kunnen indienen voor de beleidsregel Innovatie om te

⁷ Hiermee doe ik de motie Dik-Faber en van der Staaij af (Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 97). Het genoemde bedrag is inclusief de kasuitgaven van het nog lopende programma tussen 2021 en 2023.

⁸ Kamerstuk 29 509, nr. 68

⁹ Een mooi voorbeeld is het project «Gewenste zorg in de laatste levensfase» in de Westelijke Mijnstreek waar alle professionals samenwerken binnen een transmurale zorgpad dat bestaat uit onder andere een markeringsgesprek, een inschatting van de zorgvraag met patiënt en naaste en multidisciplinair overleg.

experimenteren. De ervaringen opgedaan tijdens zo'n experiment kunnen benut worden voor het ontwikkelen van structurele bekostiging voor transmurale samenwerking.

3. Patiëntvolgende bekostiging: De NZa concludeert dat het technisch vormgeven van een soort pgb in de palliatieve zorg nog niet mogelijk is, omdat er nog veel witte vlekken zijn. Daarnaast achten deelnemers aan de rondetafels het van belang dat er veel lokaal geëxperimenteerd wordt met vernieuwende zorgconcepten (organisatie) en innovatief (persoonsvolgend) bekostigen. Hier staat leren en experimenteren de komende jaren centraal.

Ik vind dat de bekostigingsstructuur het leveren van goede palliatieve zorg, zoals beschreven in het kwaliteitskader palliatieve zorg, moet ondersteunen. Hiertoe gaan we het volgende doen.

Ten eerste geeft de NZa aan dat zij informatiekaarten zal ontwikkelen om meer duidelijkheid te geven over de huidige mogelijkheden voor de bekostiging van transmurale palliatieve zorg en innovatieve samenwerkingsvormen.

Ten tweede ga ik het komende jaar aan de slag samen met de NZa, de coöperatie PZNL, verzekeraars, ZonMw en het praktijkteam palliatieve zorg om lopende transmurale samenwerkingsprojecten die dat willen verder te brengen. Waar mogelijk zal daarbij in de praktijk worden geëxperimenteerd met vormen van integrale bekostiging. Ik zal het financieel mogelijk maken dat effecten van de pilots worden gevolgd en gemeten. Veelbelovende initiatieven zullen tijdig met alle betrokken partijen in de zorg worden gedeeld, onder andere in de stuurgroep palliatieve zorg, zodat de stap van experimentele bekostiging naar landelijke structurele bekostiging sneller gemaakt kan worden. Ik zal ten slotte onderzoeken of en wanneer budgetplafonds tot knelpunten kunnen leiden waar het de keuzevrijheid van de burger betreft en hoe deze knelpunten op een effectieve manier kunnen worden verholpen.¹⁰

Informatievoorziening

Er zijn nu te weinig cijfers beschikbaar over de kwaliteit en omvang van de palliatieve zorg. Verbeteringen zijn dan ook moeilijk te meten. Ik wil er voor zorgen dat er structureel betere informatie beschikbaar is. Ik ben hier samen met onder andere de coöperatie PZNL, expertisecentra palliatieve zorg en ZonMw mee aan de slag. In de loop van 2019 komt een eerste set aanvullende cijfers beschikbaar, die uit bestaande databases zijn gehaald. Ook wordt onder andere gewerkt aan een basisset van kwaliteitsindicatoren met zo min mogelijk registratielasten, die wordt gedragen door zowel professionals als patiënten en hun naasten. Verder gaat de NZa in 2019 aan de slag om volume en kosten van de palliatieve zorg nader in beeld te brengen. Dit zal in 2020 tot resultaat leiden.

2. Meer bekendheid geven aan de palliatieve zorg

Het tweede spoor gaat om het bekender maken van (de mogelijkheden van) palliatieve zorg bij A) een brede groep burgers, B) bij zorgverleners en C) in het sociale domein en bij gemeenten. Juist omdat palliatieve zorg zo breed is en meerdere dimensies beslaat, is het niet voor iedereen duidelijk waar ondersteuning en zorg kan worden gekregen en wie waarvoor verantwoordelijk is.

¹⁰ Hiermee doe ik de motie Dik-Faber en van der Staaij af (Kamerstuk 35 000 XVI, nr. 62).

A. Bekendheid bij burgers

Voor het bekender maken van de mogelijkheden van palliatieve zorg bij een bredere groep burgers is inmiddels een communicatieaanpak uitgewerkt, die in het voorjaar van 2019 zal starten. Het gaat er daarbij om dat mensen en hun naasten zich realiseren dat ofschoon het levenseinde (op korte of wat langere termijn) nadert, er juist in die periode allerlei zorg en ondersteuning mogelijk is.

B. Bekendheid bij zorgverleners

De communicatieaanpak zal ook gebruikt kunnen worden voor het bewuster en beter bekend maken van zorgverleners met de palliatieve zorgbenadering (zowel in de opleidingen als bij professionals die al aan de slag zijn). Ik ga hierover in overleg met de verschillende beroepsgroepen. Verder is recent een ZonMw project goedgekeurd voor de uitwerking van het verankeren van de palliatieve zorg in het onderwijs en de bijscholingen. In het nieuwe programma van ZonMw zal de inzet op dit gebied worden voortgezet en geïntensiveerd. Ik wil dat uiteindelijk alle zorgverleners een goede basiskennis hebben over palliatieve zorg.

C. Bekendheid in het sociaal domein

Ook in het sociale domein en bij gemeenten is nog onvoldoende bekend wat de palliatieve benadering is en welke vormen van ondersteuning juist in de laatste levensfase en soms met spoed nodig zijn. Ik wil dat mensen geholpen worden op een manier die aansluit bij hun sociale omgeving. Daarvoor is nodig dat zorg en welzijn beter samenwerken en dat de kracht van formele en informele verbanden in de lokale gemeenschap beter benut wordt. Ik heb Agora gevraagd om de komende jaren in te zetten op het versterken van deze samenwerking en het lokaal verankeren van de palliatieve benadering en zal dat ondersteunen.

Ondersteuningsstructuur

Er zijn nu erg veel partijen die zich met palliatieve zorg bezighouden. Het moet duidelijker worden voor burgers en zorgverleners waar ze terecht kunnen met hun vragen over palliatieve zorg. Door de verbindende rol van de coöperatie PZNL en het feit dat steeds meer partijen hier samenwerken, wil ik dat ook op dit punt de komende jaren forse stappen worden gezet en de versplintering zal afnemen. Ik ondersteun de coöperatie daartoe financieel. Ook zal het praktijkteam palliatieve zorg worden voortgezet, met een wat grotere rol voor de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) bij de afhandeling van meldingen, maar met dezelfde betrokkenheid en aansturing vanuit VWS.

Ten slotte

De palliatieve zorg heeft in 2018 – dankzij de inzet van veel mensen – de aandacht gekregen die het verdient. Goede palliatieve zorg is van onschatbare waarde. Het is nu zaak om deze aandacht nog meer om te zetten in merkbare verbeteringen voor mensen. Ik vraag de Stuurgroep Palliatieve Zorg, waarin (onder voorzitterschap van het Ministerie van VWS) aanbieders, verzekeraars, gemeenten, wetenschap en diverse andere organisaties vertegenwoordigd zijn om het bereiken en bewaken van de hiervoor beschreven doelen en acties ter hand te nemen.

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