

Vergaderjaar 2021–2022

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 75**

## **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 december 2021

### **Inleiding**

In de brief van 10 februari 2021<sup>1</sup> heb ik u geïnformeerd over enkele onderwerpen met betrekking tot de palliatieve zorg, waar concrete toezeggingen over waren gedaan. Het ging om palliatieve sedatie, bekostiging transmurale palliatieve zorg, palliatieve zorg in cijfers en het evaluatierapport over de Regeling palliatieve terminale zorg. Vervolgens heb ik toegezegd uw Kamer voor het eind van dit jaar nader te informeren over de ontwikkelingen in de palliatieve zorg en de wettelijke borging van geestelijke verzorging thuis.

### **Kernpunten van de brief:**

1. Reactie op de motie van de leden Van der Staaij en Dik-Faber<sup>2</sup> over het Nationaal Programma Palliatieve Zorg dat in 2020 afliep, in casu inzichtelijk maken wat er in de afgelopen periode concreet is bereikt, welke knelpunten er nog zijn op het gebied van de toegankelijkheid en financiering van palliatieve zorg, en welke oplossingsrichtingen hiervoor denkbaar zijn.
2. Regeling Palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis.
3. Reactie op de motie van het lid Tellegen<sup>3</sup> over levenseindewensen als structureel onderdeel van het zorgplangesprek van ouderen met een verstandelijke beperking.
4. Reactie op de motie van de leden Bisschop en Tellegen<sup>4</sup>, over het feit dat patiënten in de laatste levensfase door personeelstekorten soms niet de zorg krijgen die ze nodig hebben, waardoor ze niet thuis kunnen overlijden.

<sup>1</sup> Kamerstuk 34 104, nr. 321.

<sup>2</sup> Kamerstuk 35 570 XVI, nr. 156.

<sup>3</sup> Kamerstuk 35 651, nr. 9.

<sup>4</sup> Kamerstuk 35 925 XVI, nr. 78.

## **1. Reactie op de motie van de leden Van der Staaij en Dik-Faber over de Palliatieve zorg**

In deze motie van 3 december 2020, vragen de leden Van Der Staaij (SGP) en Dik-Faber (CU) met betrekking tot het Nationaal Programma Palliatieve Zorg dat in 2020 afliep en is geëvalueerd, wat er in de afgelopen periode concreet is bereikt, welke knelpunten er nog zijn op het gebied van de toegankelijkheid en financiering en welke oplossingsrichtingen hiervoor denkbaar zijn.

### *1.1 Evaluatie Nationaal Programma Palliatieve Zorg, wat is er bereikt?*

In 2013 heeft het Ministerie van VWS het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) geïnitieerd dat liep van 2014 tot 2020. In opdracht van ZonMw heeft bureau HHM<sup>5</sup> een onderzoek uitgevoerd naar de stand van zaken van de doelstellingen van het NPPZ. Dit programma had veertien doelstellingen. Hier werd op verschillende manieren aan bijgedragen: door het ZonMw-programma «Palliantie. Meer dan zorg», de activiteiten van de speciaal voor dit doel ingerichte zeven regionale samenwerkingsverbanden rondom de universitaire medische centra (consortia palliatieve zorg) en aanvullend nationaal beleid.

Uit het rapport blijkt dat er in de afgelopen jaren nieuwe of geactualiseerde gegevens beschikbaar zijn gekomen over aspecten die relevant zijn in de palliatieve zorg. Dit geldt onder andere voor bewustwording bij burgers en zorgverleners, aansluiting tussen de eerste en tweede lijn, kwaliteit van palliatieve zorg en behoeften en betrokkenheid van patiënten en naasten. Voor de doelstelling aansluiting op ouderenzorg en welzijnzorg/gemeenten werden weinig kwantitatieve gegevens gevonden. Daarnaast was niet duidelijk in hoeverre het NPPZ had voldaan aan de vooraf beschreven doelstellingen. Omdat er geen «monitorinstrument» ontwikkeld was waarmee gedurende het programma eenduidige informatie werd verzameld over alle doelstellingen of maatstaven, was het niet goed mogelijk om uitspraken te doen over verbetering van de palliatieve zorg ten opzichte van 2016.

### *1.2 Vervolg Nationaal Programma NPPZ II 2021–2026*

Al in 2018 werd aan uw Kamer<sup>6</sup> toegezegd dat het NPPZ ook na 2020 zou worden voortgezet. Vanwege bovenstaande uitkomsten was het nodig eerst goed na te denken hoe het vervolgprogramma NPPZ II verder zou kunnen worden ingericht, opdat in de toekomst beter kan worden aangetoond wat er concreet is bereikt. NPPZ II wordt een programma dat volledig gericht is op implementatie van uitkomsten en kennis uit de eerste programmaperiode.

De Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), opgericht in 2018, vervult een centrale rol in de ondersteuning van de organisatie en uitvoering van de palliatieve zorg. Om die rol verder te ontwikkelen is aan PZNL gevraagd een vervolg op het NPPZ te formuleren in samenspraak met belanghebbende partijen. PZNL heeft vanuit die vraag – en in samenspraak met haar leden<sup>7</sup>, Expertisecentra palliatieve zorg<sup>8</sup>, Landelijk Overleg Consortia Palliatieve Zorg, de Nederlandse vereniging voor

<sup>5</sup> Bureau HHM AT/20/0996/ monppz, juli 2020.

<sup>6</sup> Kamerstuk 29 509, nr.66.

<sup>7</sup> Fibula, Agora, Palliatieve zorg thuis (PaTz), Stichting onderzoek Palliatieve Zorg Nederland (PALZON), Associatie Hospicezorg Nederland (AHzN), Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Patiëntenfederatie en Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPZ).

<sup>8</sup> Inclusief kinderpalliatieve zorg.

professionele palliatieve zorg (Palliactief), andere partijen in de palliatieve zorg, zoals VPTZ Nederland en Actiz en een landelijke Expertgroep van zorgprofessionals, een contourenschets voor NPPZ II gemaakt. Daarmee is er een breed draagvlak voor het implementatieprogramma NPPZ II.

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg, met de onderliggende multidisciplinaire richtlijnen, was daarbij leidend. Het is richtinggevend en kan worden beschouwd als veldnorm. PZNL werkt met haar leden aan de implementatie van het Kwaliteitskader en de bijbehorende richtlijnen. In het NPPZ II worden de bijbehorende instrumenten toegepast bij proactieve zorg en ondersteuning. Vooral in de jaren 2022–2023 zijn doorontwikkeling, beheer en onderhoud van het Kwaliteitskader en de bijbehorende richtlijnen palliatieve zorg nodig om ondersteuning te kunnen blijven bieden aan de toegankelijkheid en toetsbaarheid van de kwaliteit van passende palliatieve zorg.

Het Ministerie van VWS zal een overwegend faciliterende rol spelen in de organisatorische kaders ten aanzien van het NPPZ II. Dat betekent onder andere het op hoofdlijnen vaststellen van het beleid en het aangeven van de grenzen waarbinnen bestuurlijke bevoegdheden kunnen worden uitgevoerd. PZNL wordt daarmee hoofduitvoerder van het NPPZ II. Het is nodig dat er een helder plan van aanpak en een set van monitorinstrumenten op het niveau van structuur, proces en patiëntuitkomsten wordt ontwikkeld, opdat de resultaten meetbaar zijn.

### 1.2.1 Stuurgroep NPPZ II

Om de uitvoering van het NPPZ II te monitoren is de bestaande Stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg heringericht; grote koepels en brancheorganisaties als vertegenwoordigers voor de generalistische palliatieve zorg zijn gecombineerd met vertegenwoordigers van de specialistische palliatieve zorg. De stuurgroep is zodanig samengesteld dat deze daadwerkelijk invloed kan hebben op de dagelijkse praktijk van cliënten en zorgverleners in de palliatieve zorg.

Ondanks de demissionaire status van het kabinet zijn er, naast de reeds beschikbare middelen zoals de verschillende instellingssubsidies en het ZonMw- programma Palliatie II, vooralsnog geen aanvullende middelen beschikbaar voor de uitvoering het NPPZ II. Het is belangrijk dat het NPPZ II doorgang vindt om de palliatieve zorg verder te verbeteren. Daarom is op 27 oktober 2021, tijdens de eerste vergadering van de Stuurgroep in de hernieuwde samenstelling<sup>9</sup> reeds het startsein gegeven voor de uitvoering van het NPPZ II. Ook zal het voorzitterschap van de vergadering voortaan worden vervuld door PZNL.

Tijdens de vergadering van de Stuurgroep zijn de twee hoofddoelstellingen van het NPPZ II besproken:

#### 1. Maatschappelijke bewustwording

Het doel is palliatieve zorg beter bespreekbaar te maken en taboes te doorbreken zodat de verschillende doelgroepen vroegtijdig het gesprek aangaan over waarden, wensen en behoeften. Dat zorgt voor een passende afstemming van patiënt en zorgverlener in de laatste levensfase. De eerdere campagnewebsite Overpalliatievezorg.nl is vernieuwd en fungeert nu als platform van PZNL. Het bevat een grote diversiteit aan informatie over palliatieve zorg en de palliatieve fase

<sup>9</sup> PZNL, ZonMw, VWS, KNMG, V&VN, Actiz, Patiëntenfederatie, NFU Expertisecentra Palliatieve Zorg, het Landelijk Overleg Consortia Palliatieve Zorg (LOCo) en Palliactief. Agendaliden: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ), Agora, VNG, ZN, ZiNL, NZa, Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg.

voor burgers en is beschikbaar op een helder taalniveau. Het is ontwikkeld door en samen met patiënten en professionals. Voor professionals is [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl) [www.palliaweb.nl](http://www.palliaweb.nl) beschikbaar.

## 2. Realisatie van proactieve zorg en ondersteuning

Uitgangspunt is om een systeem van proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen altijd, overal en passend, toegankelijk te maken. Proactieve zorg gaat over het inrichten van een continuüm van samenwerking tussen zorgverleners in de 0<sup>e</sup>, 1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> lijn. Proactieve zorgplanning, ook wel ACP/advance care planning genoemd, is de start van dat continuüm van het organiseren van netwerkzorg om de patiënt en naasten heen. Hiervoor is het van belang tijdig te weten wat de wensen, waarden en behoeften zijn van de patiënt en zijn naasten. Specifieke aandacht gaat uit naar samenwerking tussen het sociale domein en het gezondheidsdomein vanwege de noodzaak ook gemeentes te betrekken in de realisatie van de wens om thuis te kunnen overlijden. Centrale doelstelling is zowel over- als onderbehandeling te voorkomen en daarmee op een passende wijze gebruik te maken van beschikbare capaciteit van zorg voor professionals en in palliatieve zorg getrainde vrijwilligers.

Het effect en de impact van deze doelstellingen zal worden gemeten en gemonitord. Op deze manier zijn de resultaten met impact op de patiënt en naasten meetbaar. Ook wordt de verbinding gelegd met de meeste doelstellingen van het eerste NPPZ. Verder zal de komende tijd aandacht worden besteed aan de afstemming en samenwerking tussen het NPPZ II en het ZonMw-programma Palliatie II, zodat met inachtneming van ieders rol en verantwoordelijkheid meer synergie wordt bereikt. Ook neemt ZonMw deel aan de Stuurgroep NPPZ II.

### 1.2.2 Praktijkteam Palliatieve Zorg

Sinds 2016 pakt het Praktijkteam Palliatieve Zorg knelpunten op die vanuit de praktijk door zorgverleners, zorgorganisaties, patiënten en naasten worden gemeld met betrekking tot organisatie en financiering van palliatieve zorg. Het informatie- en adviespunt Het Juiste Loket weet bij vele vragen de betrokkenen te ondersteunen. Daar waar casuïstiek meer aandacht nodig heeft, komt het praktijkteam in actie. Het team bestaat uit een vertegenwoordiging van zorgverleners in de palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg, de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het Ministerie van VWS. Gevonden oplossingen die ook voor anderen relevant kunnen zijn, bijvoorbeeld hoe zorgmaterialen in kleinere hoeveelheden besteld kunnen worden, worden breder gecommuniceerd (o.a. via Palliaweb en Overpalliatievezorg). Daarnaast werkt het praktijkteam aan complexe systeemknelpunten. Een eerdere belangrijke doorbraak was bijvoorbeeld de afschaffing van de terminaliteitsverklaring. Ook is bewerkstelligd dat Levomepromazine (een geneesmiddel dat gebruikt wordt voor o.a. palliatieve sedatie) binnenkort wordt opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Daarin zitten geneesmiddelen die door de zorgverzekeraars vanuit de basisverzekering worden vergoed. Het is belangrijk dat de bevindingen vanuit het praktijkteam meegenomen worden in de implementatietrajecten van het NPPZ II.

### *1.3 Welke knelpunten zijn er op het gebied van de toegankelijkheid en financiering en welke oplossingsrichtingen zijn hiervoor denkbaar?*

De bekostiging van de palliatieve zorg is veelzijdig doordat palliatieve zorg in verschillende sectoren wordt geleverd en de bekostigingssystemen van deze sectoren allemaal van toepassing zijn. Gedacht kan worden aan de bekostiging van de wijkverpleging, de Medisch Specialistische Zorg (MSZ)

en de verpleeghuiszorg. Een overzicht van alle opties is te vinden in de handreiking financiering palliatieve zorg 2022 van het IKNL.

De NZa bekijkt onder andere per sector hoe de bekostiging voor palliatieve zorg verbeterd kan worden. Zo is er een aparte dbc-zorgproductgroep voor kinderen ontwikkeld. Binnen deze dbc-zorgproductgroep is ruimte gemaakt voor bijvoorbeeld gespecialiseerde verpleegkundigen om een specifieke zorgactiviteit vast te leggen. Per 2022 wordt de bekostiging van de wijkverpleging aangepast. Zoals aangegeven in mijn brief van 12 juli 2021<sup>10</sup> kan de wijkverpleging dan gebruik maken van cliëntprofielen. Palliatieve zorg is meegenomen in de ontwikkeling van deze profielen. In de hospicezorg verschilt de financiering, maar ook de organisatie van zorg, per hospice. Dit is zo gegroeid doordat het merendeel van de hospicezorg doorgaans vanuit maatschappelijke en lokale initiatieven is ontstaan. Door de druk op de zorg ontstaat nu de vraag hoe goede hospicezorg gewaarborgd kan worden. De NZa heeft het afgelopen jaar een traject doorlopen met AHZN, VPTZ Nederland, Actiz, ZN en V&VN om de bekostiging van hospicezorg te verbeteren. Het verschilt per hospice of de bekostiging voor het eerste lijnsverblijf (elv) of de wijkverpleging wordt gebruikt, wat in de praktijk tot verschillende knelpunten leidt. Het traject heeft inzichtelijk gemaakt dat deze diversiteit in bekostigen van de zorg aansluit bij de diversiteit in de organisatie van hospices. Partijen hebben uitgesproken dat het op korte termijn wenselijk is dat deze diversiteit mogelijk blijft. Beide bekostigingsvormen blijven daarom van toepassing en partijen gaan in gesprek hoe goede afspraken in de zorginkoop gemaakt kunnen worden. Daarbij wordt in aansluiting bij andere lopende trajecten onderzocht hoe deze twee bekostigingsstromen geoptimaliseerd kunnen worden voor de hospices. Zo is de NZa samen met de beroeps- en branchepartijen in gesprek over de vraag hoe de bekostiging van het elv verbeterd kan worden. De palliatieve zorg heeft hier ook specifiek de aandacht. Voor bekostiging blijft gelden dat deze volgend is op de inhoud. Ik heb daarom veel belangstelling voor het Hopevol onderzoek, waarin langs kernwaarden, normen vanuit het Kwaliteitskader palliatieve zorg en de multidisciplinaire richtlijnen en hospicespecifieke criteria een advies voor toekomstbestendige inrichting van de hospicezorg wordt opgesteld. Dit advies levert een concreet perspectief voor de (her)inrichting van regionale samenwerking van de verschillende hospicevoorzieningen. Dit kan aanzetten tot meer uniformiteit in de hospicezorg en de bekostiging daarvan. Ik verwacht het rapport over het Hopevol onderzoek begin 2022. Transmurale palliatieve zorg leidt tot betere zorg voor de patiënt, betere verdeling van zorgcapaciteit en een reductie van kosten. De uitvoering en de bekostiging zijn echter complex. Het project TAPA\$ volgt sinds 2018 zeven initiatieven waarbij de kwaliteit van transmurale samenwerking inzichtelijk wordt gemaakt en waar passende bekostiging bij wordt ontwikkeld. Met betrokken partijen zoals de NZa, zorgverzekeraars en beroeps- en brancheorganisaties, worden de oplossingsmogelijkheden besproken. Op basis van de uitkomsten heeft het project recent een toolkit gepubliceerd om andere initiatieven rondom samenwerken en transmurale bekostiging te ondersteunen. Naar verwachting volgt het eindrapport met de resultaten en het advies ook begin januari 2022. Bovengenoemde ontwikkelingen zullen de bekostiging van palliatieve zorg op relatief korte termijn steeds verder verbeteren. Het is ook goed om naar de bekostiging op de lange termijn te kijken in relatie tot het implementatieprogramma NPPZ II. De NZa ontwikkelt daarom met partijen een visie voor de bekostiging op de lange termijn. Hier zal ik u uiteraard over op de hoogte houden.

---

<sup>10</sup> Kamerstuk 23 235, nr. 216.

## **2. Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis**

### *2.1 Verlenging Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis*

Omdat de Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis (verder: de Regeling) op 1 januari 2022 afloopt, heeft Bureau HHM vorig jaar de opdracht gekregen om de Regeling te evalueren en te beoordelen of de Rptz heeft voldaan aan de doelstellingen en om te komen tot aanbevelingen hoe de financiering van de vrijwillige palliatieve zorg thuis in de toekomst kan worden geborgd. Sinds 2007 wordt door middel van de Regeling de vrijwillige palliatieve zorg thuis ondersteund via een tegemoetkoming voor de coördinatiekosten van vrijwilligers en voor exploitatie en huisvestingskosten van hospices/bijna-thuis huizen en het coördineren van de netwerken palliatieve zorg. Sinds 2007 is de Regeling telkens met vijf jaar verlengd. Uit de evaluatie van de Regeling door Bureau HHM bleek dat zowel organisaties als netwerken behoefte hebben aan zekerheid en de mogelijkheid om meerjarig beleid te ontwikkelen en uit te voeren. Om dit te kunnen faciliteren is de Regeling wederom met vijf jaar verlengd. Dat neemt niet weg dat daarnaast wordt verkend of en hoe op langere termijn een volwaardige positie van vrijwillige palliatieve terminale zorg en netwerkcoördinatie in het stelsel van zorgwetten kan worden geborgd.

Voor de lange termijn heeft Bureau HHM geadviseerd om met partijen, zoals de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL), 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. Ik sluit me aan bij dit advies en heb aan PZNL gevraagd om de uitwerking van deze visie mee te nemen in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg NPPZ II (ook in het eerste NPPZ was een van de 14 doelstellingen te zorgen voor financiering van palliatieve zorg die volstaat, duidelijk is en niet bureau-cratisch). Bovendien is het nodig meer focus aan te brengen in kennis en uitvoering door partijen om dubbeling te voorkomen. Daarbij moet ook worden gekeken hoe bestaande instellingssubsidies kunnen worden gestroomlijnd.

Ten aanzien van de middellange termijn stuiten de belangrijkste aanbevelingen in het evaluatierapport voornamelijk op wettelijke – (langduriger werkende regeling en meerjarige subsidiëring) of financiële barrières. Het loslaten van het subsidieplafond, het vaste bedrag van de netwerken verhogen en het subsidiebedrag laten meegroeien met de ontwikkelingen binnen de palliatieve zorg komen neer op een verhoging van het budget/subsidieplafond, waarvoor op dit moment geen middelen beschikbaar zijn).

Het advies om ten aanzien van subsidie voor de netwerken, naast het aantal inwoners, meer variabelen aan de subsidiegrondslag toe te voegen, staat haaks op de veel geprezen eenvoud van de Regeling en zal daarnaast ook zorgen voor veel administratieve lasten en uitvoeringslasten. De aanbeveling om voorwaarden te stellen aan de kwaliteit van zorg via verantwoording en monitoren van de toegang tot subsidiegelden biedt perspectief en zal gekoppeld worden aan de resultaten van het Hopevol project, (zie ook paragraaf 1.3 van deze brief). Aanvullend zal met de bij de evaluatie betrokken partijen worden besproken of er ruimte is om ingebrachte suggesties bij een latere wijziging van de Regeling mee te nemen.

## 2.2 Eenmalige tegemoetkoming vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg

Instellingen voor de palliatieve terminale zorg hebben door de coronacrisis extra kosten gemaakt voor de coördinatie van de inzet van vrijwilligers en voor persoonlijke beschermingsmiddelen. Deze instellingen konden geen aanspraak maken op bestaande compensatiemaatregelen die bestemd waren voor de zorgsector. Om enigszins tegemoet te komen aan de extra kosten die zijn gemaakt, is mede op initiatief van VPTZ Nederland, besloten tot een forfaitaire bijdrage voor de periode 1 maart 2020 tot en met 31 december 2021.

De tegemoetkoming is nader geregeld in de subsidieregeling Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis.<sup>11</sup>

### 3. Reactie op motie-Tellegen over levenseindewensen als structureel onderdeel van het zorgplangesprek van ouderen met een verstandelijke beperking

Tijdens het notaoverleg over ouderen met een verstandelijke beperking van 31 mei 2021 (Kamerstuk 35 651, nr. 14), is een motie ingediend door het lid Tellegen (VVD). Met de motie wordt de regering verzocht in kaart te brengen in hoeverre het gesprek over levenseindewensen structureel onderdeel is van het zorgplangesprek van ouderen met een verstandelijke beperking, of er eventueel belemmeringen zijn om dit gesprek te voeren en hoe deze kunnen worden weggenomen.

Zoals mevrouw Tellegen aangeeft in haar motie, lopen er verschillende initiatieven om palliatieve zorg en advance care planning (ACP) beter toegankelijk te maken voor ouderen met een beperking. Zo is in het kader van het door VWS gesubsidieerde ZonMw-programma «Palliantie. Meer dan zorg», het project *Advance care planning in de palliatieve fase van mensen met een verstandelijke beperking* afgerond<sup>12</sup>. Doel van het project was bijdragen aan het tijdig spreken over de zorgwensen en behoeften, waardoor de zorg aansluit bij wat cliënten met een verstandelijke beperking en hun naasten willen en nodig hebben. Het binnen het project ontwikkelde ACP-programma is uitgetest bij zes locaties. Implementatie en borging van ACP in de dagelijkse zorg is expliciet onderdeel van het ACP-programma. Het programma is voor multidisciplinair samengestelde groepen, bestaande uit zorgverleners met diverse achtergronden en taken bij het bieden van palliatieve zorg binnen één organisatie. Op deze manier kunnen zij meteen samen aan de slag met de eigen palliatieve zorgpraktijk. Informatie over het ACP-programma is digitaal toegankelijk voor iedereen die dat wenst via Palliaweb.

Gezamenlijke besluitvorming is een belangrijk onderdeel van het gesprek over levenseindewensen. Het door VWS gesubsidieerde ZonMw-project *Gezamenlijke besluitvorming in de palliatieve fase met mensen met een verstandelijke beperking*<sup>13</sup> loopt nog tot en met juni 2022 en voorziet in de doorontwikkeling van een model voor gezamenlijke besluitvorming bij kwetsbare groepen mensen met een verstandelijke beperking. Het wordt geïmplementeerd bij vier deelnemende organisaties. Documentatie van

<sup>11</sup> Aan de Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis wordt een paragraaf toegevoegd, getiteld: Paragraaf 2A, Eenmalige tegemoetkoming meerkosten COVID-19.

<sup>12</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/advance-care-planning-in-de-palliatieve-fase-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-ontwikkeli/>.

<sup>13</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/onderwijs/programmas/project-detail/palliantie-meer-dan-zorg/gezamenlijke-besluitvorming-in-de-palliatieve-fase-met-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/verslagen/>.

de interventie, inclusief de daarbij horende scholing, wordt ontwikkeld en via verschillende media en kanalen beschikbaar gemaakt voor andere organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

Vanuit de netwerken palliatieve zorg wordt gewerkt aan een gereedschapskist *Aan de slag in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*<sup>14</sup>. Daarin worden bestaande instrumenten gecombineerd, geïmplementeerd en geëvalueerd bij negen deelnemende organisaties. Dit project loopt tot 1 juni 2023.

Het resultaat is implementatie van verschillende bestaande instrumenten, geschikt voor organisaties die palliatieve zorg bieden aan mensen met een verstandelijke beperking en daarmee ook meer aandacht voor (het verbeteren van) het palliatieve zorgbeleid in die organisaties.

Verder is Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) gestart met de ontwikkeling van een multidisciplinair kwaliteitsinstrument voor proactieve medische besluitvorming rondom het levenseinde, specifiek voor mensen met een complexe zorgvraag die langdurige zorg ontvangen, zoals kwetsbare ouderen, kwetsbare mensen met een chronische aandoening, en mensen met een verstandelijke beperking. Op dit moment worden beroeps- en patiëntenverenigingen uitgenodigd om deel te nemen aan de multidisciplinaire werkgroep. Er wordt een knelpuntenanalyse uitgevoerd om te bepalen welke knelpunten en vraagstukken in het kwaliteitsinstrument moeten worden opgenomen.

Ook op het kennisplein gehandicaptensector van kennisorganisatie Vilans is informatie te vinden over palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking<sup>15</sup> en over handvatten voor geestelijke verzorging<sup>16</sup>. Op het kennisplein kunnen begeleiders en ondersteunende professionals die zich bezighouden met de zorg voor en ondersteuning van mensen met een beperking, digitaal ervaringen en kennis uitwisselen. Het kennisplein is een samenwerking tussen Vilans, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, MEE NL,<sup>17</sup> PZNL en ZonMw.

Bovengenoemde kennis, ervaringen, trainingen, het model voor gezamenlijke besluitvorming en de instrumenten zijn beschikbaar en toepasbaar voor professionals die werken in de gehandicaptenzorg, mensen met een beperking en hun naasten. Daarnaast is het van belang dat geïnvesteerd wordt in «train de trainer»-trajecten om er duurzaam voor te zorgen dat aankomende professionals onderwijs krijgen over het leveren van goede palliatieve zorg volgens het Kwaliteitskader. Dat kan door palliatieve zorg een vast onderdeel te maken van het onderwijsaanbod op de zorgopleidingen. Vanuit het door VWS gesubsidieerde ZonMw-programma *Palliantie II* krijgen 3 onderwijsprojecten daarvoor subsidie. Deze projecten zijn een vervolg op het afgeronde project *O2PZ*<sup>18</sup> en deze worden in samenwerking met de landelijke Consortia Palliatieve Zorg, beroepsverenigingen en PZNL digitaal toegankelijk gemaakt via het O2PZ platform op Palliaweb.

Het gesprek over levenseindewensen is nog niet overal structureel onderdeel van het zorgplangesprek van ouderen met een verstandelijke beperking. Praten over het levenseinde vraagt om specifieke vaardig-

<sup>14</sup> Gereedschapskist Aan de slag in de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Combineren, implementeren en evalueren van bestaande instrumenten – ZonMw.

<sup>15</sup> Palliatieve zorg | Kennisplein Gehandicaptensector.

<sup>16</sup> Handvatten geestelijke verzorging mensen verstandelijke beperking | Kennisplein Gehandicaptensector.

<sup>17</sup> MEE NL is de grootste landelijke aanbieder van cliëntondersteuning.

<sup>18</sup> Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg.



heden en is onderdeel van het vakmanschap van professionals. Dit moet worden geborgd in de processen van de organisatie. Bovenstaande laat zien dat er veel initiatieven zijn (afgerond of nog lopend) die, zoals blijkt uit de eerste evaluaties, veelbelovend zijn. Deze dragen ervoor zorg dat samen met (aankomende) zorgprofessionals, mensen met een beperking en hun naasten kennis en ervaring op dit gebied wordt ontwikkeld, in organisaties wordt geborgd en verder wordt verspreid in de gehandicap-tensector.

#### **4. Reactie de motie van de leden Bisschop en Tellegen, over het feit dat patiënten in de laatste levensfase door personeelstekorten soms niet de zorg krijgen die ze nodig hebben, waardoor ze niet thuis kunnen overlijden**

De druk op de zorg is hoog, ook in de palliatieve (terminale) thuiszorg. In reactie op de motie van de leden Bisschop en Tellegen van 28 oktober 2021, kan ik u laten weten dat er in de wijkverpleging, die palliatieve zorg thuis verleent, continu aandacht is voor de arbeidsmarktproblematiek. De partijen van het hoofdlijnenakkoord wijkverpleging 2019–2022 (HLA) hebben zich er hard voor gemaakt om in het laatste jaar van de looptijd van het HLA wijkverpleging te focussen op het arbeidsmarktvraagstuk. De urgentie voor de aanpak van de tekorten wordt breed gevoeld en de HLA-partijen hebben onlangs gezamenlijk zeven mogelijke oplossingen (zowel voor de korte als lange termijn) geformuleerd. Deze oplossingen worden op korte termijn uitgewerkt in een concreet actieplan arbeidsmarkt wijkverpleging. Voorbeelden van de oplossingen zijn het vergroten van de mogelijkheden voor opleiden, het (verder) opschalen van digitale zorg en de inzet van helpenden in de wijkverpleging. Om de druk op de wijkverpleging verder te verminderen, heb ik in 2019 met partijen in de wijkverpleging afgesproken om samenwerking te verbeteren in de vorm van herkenbare en aanspreekbare teams wijkverpleging en om de onplanbare nachtzorg gezamenlijk te organiseren. Zorgaanbieders die palliatieve zorg thuis aanbieden kunnen zich ook aansluiten bij de herkenbare en aanspreekbare teams wijkverpleging, aangezien het de bedoeling is dat deze teams in alle zorgbehoeften van een wijk voorzien. Vanwege de arbeidsmarktproblematiek wordt het steeds lastiger om voldoende zorg te regelen om thuis te kunnen sterven. Vrijwilligers kunnen een belangrijke bijdrage leveren bij het oplossen van de druk op de palliatieve terminale zorg. Daarom ga ik op korte termijn samen met VPTZ Nederland en de AHzN verder in gesprek om te bekijken hoe vrijwilligers frequenter kunnen worden ingezet in de thuissituatie. Ook moet gekeken worden hoe knelpunten in de nachtzorg kunnen worden opgelost en op welke wijze er meer vrijwilligers kunnen worden geworven. Hierbij wil ik benadrukken dat zij extra ondersteuning kunnen bieden, maar dat zij niet het werk van zorgprofessionals kunnen overnemen.

#### **Samenvatting**

Met deze brief heb ik invulling gegeven aan de moties over de palliatieve zorg en een toelichting gegeven op de verlenging van de Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis.

Ook ben ik ingegaan op de regierol die PZNL gaat vervullen ten aanzien van het NPPZ II en het gezamenlijk opstellen van een brede bestuurlijke visie voor de doorontwikkeling, 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. Bovendien is het nodig om meer focus aan te brengen in kennis en uitvoering door partijen om

dubbeling te voorkomen. Daarbij moet ook gekeken worden hoe bestaande instellingssubsidies kunnen worden gestroomlijnd. De komende tijd zal aandacht worden besteed aan de afstemming en samenwerking tussen het NPPZ II en het ZonMw-programma Palliatie II, zodat met inachtneming van ieders rol en verantwoordelijkheid meer synergie wordt bereikt. Ik heb er vertrouwen in dat door een goede samenwerking met alle betrokken partijen in het veld van de palliatieve zorg een goede invulling wordt gegeven aan landelijke implementatie van verworven kennis in het NPPZ II.

Tot slot wil ik op deze plek mijn grote waardering uitspreken voor de (zorg)professionals én vrijwilligers die in deze ongewisse tijd mensen in hun laatste levensfase bijstaan. De coronacrisis heeft de waarde van palliatieve zorg onderstreept. In de laatste levensfase moet snel adequate zorg beschikbaar zijn met aandacht voor zowel fysieke, psychische, sociale en spirituele aspecten. Ik ga de komende tijd samen met alle betrokken partijen door met de ingezette activiteiten om de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland verder te verbeteren.

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