

Vergaderjaar 2007–2008

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 19

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 15 april 2008

1 Inleiding

De aandacht in onze samenleving voor de laatste fase van het leven groeit nog steeds. De afgelopen decennia hebben er belangrijke veranderingen plaatsgevonden op de kijk op leven en dood. Belangrijke medische ontwikkelingen vanaf de jaren zestig wekten de illusie dat alles te genezen is en de mens onsterfelijk, waardoor sterven steeds minder als onderdeel van het leven beschouwd werd. De strijd van de Nederlandse hospicepioniers in de jaren '80 voor een betere zorg voor stervenden zorgden ervoor dat vanaf die tijd het sterven en de dood, en daarmee ook de palliatieve zorg, langzaam weer een plek in onze samenleving kreeg.

Een goede dood of waardig sterven is een belangrijke maatschappelijke waarde geworden. Dit kabinet hecht sterk aan deze maatschappelijke waarde en daarmee aan het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg. Mensen waardig te laten sterven is immers een belangrijk doel van de palliatieve zorg. De toename van het aantal voorzieningen, zoals hospices en bijna-thuis-huizen, en de toename van de kwaliteit van deze voorzieningen geeft blijk van deze inhaalslag in de palliatieve zorg.

In mijn brief van 7 juni 2007 »Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij»¹ is al aangegeven hoe belangrijk dit kabinet palliatieve zorg vindt en welke accenten hierbij belangrijk zijn. Bij het opstellen van dit plan van aanpak is uitgegaan van het in de brief van juni 2007 genoemde belang van palliatieve zorg in de maatschappij en de daarin aangegeven beleidslijnen.

De palliatieve zorg staat hiermee stevig op de maatschappelijke agenda. Het kabinet onderstreept dit in het coalitieakkoord 2007 en in de brief »Samen zorgen voor beter, Proloog VWS-beleid 2007–2010»². Zoals aangekondigd in mijn eerdergenoemde brief »Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij» zijn de passages uit het coalitieakkoord en de »proloog-brief» concreet uitgewerkt in een Plan van aanpak Palliatieve

¹ TK vergaderjaar 2006–2007, 29 509, nr. 17.

² Coalitieakkoord: »Er zal worden geïnvesteerd in verbetering en (financiële) versterking van de palliatieve zorg, zowel in de opleiding als in de zorgverlening in verpleeghuizen, hospices en thuis. Ondersteuning van vrijwilligers in van belang».

Proloogbrief: »Wij willen palliatieve zorg versterken en beter beschikbaar maken».

Zorg 2008–2010, dat ik u hierbij aanbied. Voor de uitvoering van dit plan doet dit kabinet een forse investering door vanaf 2008 jaarlijks bijna € 10 miljoen extra beschikbaar te stellen; € 4,2 miljoen voor ophoging van de Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg (totaal vanaf 2008: € 15,6 miljoen), € 2 miljoen voor de tegemoetkoming in de huisvestingslasten van bijna-thuis-huizen en high care hospices en € 3,8 miljoen voor de resterende actiepunten uit het programma, waarin de thema's: organisatie en financiering, kwaliteit en transparantie, onderwijs en deskundigheidsbevordering centraal staan.

Partijen in het veld van palliatieve zorg en VWS samen aan de slag.

Het kabinet hecht sterk aan een door partijen in het veld van palliatieve zorg gedragen programma. Dat is immers een voorwaarde voor een succesvolle uitvoering ervan. Landelijke (koepel)organisaties uit het palliatieve veld, de Kenniscentra Palliatieve Zorg¹ en het ministerie van VWS zijn sinds het voorjaar van 2007 actief bezig met dit plan van aanpak. Het plan van aanpak bevat concrete actiepunten om de palliatieve zorg in Nederland verder te optimaliseren. In het eerste halfjaar van 2007 hebben de landelijke (koepel)organisaties gediscussieerd over de belangrijkste thema's voor de palliatieve zorg in de komende jaren. In september 2007 ontving ik van hen een voorstel voor een plan van aanpak. De Kenniscentra Palliatieve Zorg hebben – met dit voorstel als uitgangspunt – een verdiepingsslag gemaakt. Begin november 2007 heb ik dit stuk ontvangen en op basis van beide documenten is de hoofdlijn van het bijgaande plan van aanpak geschreven.² Begin december 2007 is deze hoofdlijn door het ministerie van VWS aan de landelijke (koepel)organisaties en de Kenniscentra Palliatieve Zorg gepresenteerd.

Zij hebben deze hoofdlijn positief ontvangen en hun commentaar is gebruikt om het definitieve plan van aanpak te schrijven.

Principiële beleidsuitgangspunten blijven ongewijzigd

De afgelopen tien jaar is er een stevig fundament gelegd onder de palliatieve zorg, zowel in kwalitatief als kwantitatief opzicht. Dit concentreerde zich vooral op het verbeteren en ontwikkelen van de palliatieve terminale fase, de laatste fase van het leven. Dit heeft veel goeds opgeleverd. De ambitie om de palliatieve zorg verder te optimaliseren betekent in de optiek van partijen in het veld van palliatieve zorg³ en het kabinet dan ook vooral, dat het goede dat is bereikt nu wordt geborgd, verspreid en geïmplementeerd.

Het plan van aanpak berust op een gemeenschappelijke basis die aansluit bij de inzet van het veld, alsmede op de lijn die door mijn voorgangers is ingezet. De uitgangspunten, zoals door mijn voorgangers geformuleerd, zijn nog steeds actueel en gelden dus onverminderd voor deze kabinetsperiode. Geldende uitgangspunten zijn dat palliatieve zorg gericht is op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces. De patiënt moet in de palliatieve fase kunnen rekenen op ondersteuning op de vier essentiële domeinen van het leven, namelijk het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele domein. Deze ondersteuning geeft ruimte voor patiënten en hun naasten om het leven op een goede manier af te ronden (waardig te sterven). Palliatieve zorg moet zo veel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening. Generalistische zorgverleners, die veelal vooral in de eerste lijn werken, moeten in staat worden gesteld om deze goede palliatieve zorg te leveren. Hierbij ondersteund door specialistisch geschoolde professionals voor advisering en het bevorderen van kennis en vaardigheden. Het gaat om adviezen van

¹ Vier academische centra (Nijmegen, Utrecht, Amsterdam en Rotterdam) zijn op eigen initiatief een Kenniscentrum Palliatieve Zorg geworden.

² Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

³ Landelijke (koepel)organisaties in de palliatieve zorg en de Kenniscentra Palliatieve Zorg.

specialistische multidisciplinaire consultatieteams; teams met verschillende zorgverleners die speciaal hiervoor zijn opgeleid. Zorgvoorzieningen en zorgverleners die een rol spelen bij de palliatieve zorg moeten samenwerken in netwerken palliatieve zorg. Waarbij zorgverleners, -voorzieningen en netwerken op regionaal en landelijk niveau worden ondersteund bij het ontwikkelen en verbeteren van de palliatieve zorg. Ook geldt nog steeds dat zorgverleners en voorzieningen die een rol spelen bij palliatieve zorg, in netwerken moeten samenwerken om de zorg voor mensen in de palliatieve fase zo goed mogelijk te organiseren. Tot slot vindt de overheid het belangrijk dat zorgvoorzieningen, zorgverleners, vrijwilligers en netwerken in de palliatieve zorg op landelijk en regionaal niveau worden ondersteund bij het verbeteren en ontwikkelen van de palliatieve zorg.

Doorgaan op ingeslagen weg met verdere verbeteringen.

Mijn ambitie voor deze kabinetsperiode is dan ook om de palliatieve zorg in Nederland verder te verbeteren. Het plan van aanpak Palliatieve Zorg bevat een mix van actiepunten om het verbeteren van de palliatieve zorg te realiseren. Doel van de actiepunten is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, waarbij geen kans meer is op genezing. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces (kwaliteit van sterven).

De palliatieve zorg in Nederland stáát. Daar mogen we trots op zijn. Maar de palliatieve zorg is nog niet af. Het kabinet wil doorgaan op de eerder ingeslagen weg, maar ook een aantal andere accenten aanbrengen.

De nieuwe accenten zijn nodig door maatschappelijke ontwikkelingen, veranderde inzichten en wensen en ook door de veranderingen in het zorgstelsel.

... maar ook andere accenten.

Het accent in de palliatieve zorg lag de laatste jaren, maar ook nu nog, vooral op het verbeteren en ontwikkelen van de palliatieve zorg in de terminale fase. Het is belangrijk volgens partijen in het veld van palliatieve zorg en het kabinet dat in het behandeltraject van de patiënt eerder aandacht wordt besteed aan palliatieve zorg, om beter te kunnen anticiperen op de zorg die de patiënt in een latere fase van de behandeling nodig zou kunnen hebben. Een eerder beschikbaar stellen van palliatieve zorg is derhalve gewenst. Als er geen op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk is, vindt een vrij abrupte overgang plaats naar een fase waarin de nadruk ligt op het sterven en een goede palliatieve zorgverlening (care). Dit wordt ook wel het traditionele zorgmodel genoemd. In mijn brief van 7 juni 2007 »Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij»¹ is het traditionele zorgmodel en het nieuwe zorgmodel geschetst in het figuur «Van traditioneel naar nieuw zorgmodel: Cure naar Care.», blz. 4. De uitdaging voor de toekomst is om de curatieve zorg en de palliatieve zorg zo te organiseren, dat ze geleidelijker in elkaar overlopen. De patiënt en behandelaar komen daarmee terecht in een overgangsfase van herformulering van doelen, opnieuw tegen het licht zien van waarden en hantering van angsten en onzekerheden; de transitiefase. In de overgangsfase van curatieve zorg – waarin de patiënt veelal met behulp van medisch specialistische zorg wordt behandeld – naar de palliatieve zorg dient tijdens de behandeling tijdig aandacht te worden besteed aan de mogelijkheden die palliatieve zorg te bieden heeft. Dit vindt plaats zodra er gereede twijfel ontstaat over het genezingsproces. Momenteel wordt in de curatieve fase vaak plotseling met de behandeling gestopt, als er

¹ TK vergaderjaar 2006–2007, 29 509, nr. 17.

uiteindelijk geen uitzicht meer is op genezing. Als gevolg daarvan wordt (te) laat met palliatieve zorg gestart.

De transitiefase kan op verschillende momenten in de tijdlijn tussen diagnose en overlijden plaatsvinden. Het is van belang dat zorgverleners deze fase duidelijk en tijdig herkennen. Doel hiervan is om vroegsignalering van mogelijke problemen bij de patiënt en zijn omgeving mogelijk te maken en krijgen zowel de patiënt, zijn naasten als de zorgverleners ruimte om tijdig te anticiperen op het veranderende behandel- en levensperspectief. Het uiteindelijke doel is de terminale fase zo goed mogelijk te laten verlopen.

In deze kabinetsperiode zal op een aantal belangrijke onderdelen een echte verbeterlag worden gemaakt. Het gaat concreet om de volgende doelstellingen;

- *Verbeteren netwerkzorg*: een betere beschikbaarheid, meer samenhang en samenwerking op het terrein van palliatieve zorg, een betere continuïteit en coördinatie van zorg en het verder verhogen van deskundigheid en de professionele en organisatorische kwaliteit. Te denken valt aan hoe generalistische zorgverleners in de eerste lijn gevoed kunnen worden met de noodzakelijke kennis om de palliatieve zorg in de thuissituatie te verbeteren. En aan een goede aansluiting van de beroepsmatige zorg, de inzet van vrijwilligers in de palliatieve zorg en de geestelijke verzorging.
- *Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg*: een meer geleidelijke overgang realiseren van op behandeling gerichte curatieve zorg, waar herstel de doelstelling is, naar palliatief terminale zorg, waarin patiënt weet dat genezen niet meer mogelijk is. Te denken valt aan het opnemen in de richtlijnen van de medische (specialistische) zorgverleners van het onderdeel palliatieve zorg.
- *Goede initiatieven verder brengen*: inventariseren, stimuleren, borgen, verspreiden en implementeren van wat het veld heeft ontwikkeld en gedaan. Zoals het beter gebruiken en verspreiden in het veld van goede voorbeelden van bijvoorbeeld kennis en innovatieprojecten, specifieke opleidingen/trainingen en samenwerkingsvormen.
- *Kwaliteit* (organisatorisch en professioneel) *verhogen*: kwaliteitsinstrumenten als kwaliteitskaders, indicatoren en richtlijnen verder ontwikkelen en implementeren. Zoals het ontwikkelen van het kwaliteitsbeleid voor vrijwilligers organisaties. Ook op het gebied van transparantie worden diverse vormen van informatie ontwikkeld en uitgetest onder ander de nog te ontwikkelen CQ index, een landelijke meetstandaard gebaseerd op hoe de patiënten de zorgverlening ervaren.

De uitwerking hiervan wordt gerealiseerd in de vorm van eerdergenoemd: Plan van aanpak Palliatieve zorg.

Het Plan van aanpak kent drie thema's die de speerpunten vormen voor de komende tijd:

Thema 1: Organisatie en financiering van palliatieve zorg

Thema 2: Verbeteren kwaliteit van palliatieve zorg en transparantie

Thema 3: Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Het in de praktijk brengen van deze thema's kan de overheid niet alleen en kunnen ook de partijen in het veld van palliatieve zorg niet alleen. Alle partijen hebben daar een eigen rol en verantwoordelijkheid in en mijn ambitie is deze verdeling helder neer te zetten. Afspraken daarover zullen ook in het in het plan van aanpak en genoemde Platform Palliatieve Zorg worden gemaakt. Het platform heeft daarmee een essentiële rol in de verdere modernisering en professionalisering van de palliatieve zorg.

Slotopmerking

Organisaties voor vrijwillige palliatieve zorg, zoals geboden in bijna thuis huizen, high care hospices of bij mensen thuis bieden de mogelijkheid de laatste fase van het leven zo «huiselijk mogelijk» door te brengen. Deze vormen van zorg staan overigens niet los van de reguliere zorg: zij werken nauw samen met de reguliere thuiszorg, huisartsen en andere betrokken zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de verpleging en verzorging van de cliënt.

Het kabinet wil blijvend investeren in de verbetering en (financiële) versterking van de vrijwillige palliatieve terminale zorg. Vrijwilligers nemen in de palliatieve zorg een bijzondere plaats in. Vrijwilligers zetten zich zowel in de thuissituatie als in palliatieve voorzieningen in om de patiënt en zijn naasten te ondersteunen. Het vele en goede werk van vrijwilligers verdient dan ook speciale aandacht. De combinatie van particulier initiatief en reguliere zorg uitgevoerd door professionals en zorginstellingen, en de belangrijke rol die vrijwilligers daarin spelen, vormt de basis voor de financiering. Daarom is het budget van de subsidieregeling palliatieve en terminale zorg verhoogd van € 11,4 miljoen naar € 17,4 miljoen per jaar vanaf 2008, waarvan € 4 miljoen voor de ophoging van de subsidieregeling Palliatieve Terminale zorg en € 2 miljoen voor de tegemoetkoming in de huisvestingslasten van bijna-thuis-huizen en high care hospices. Deze subsidieregeling biedt een tegemoetkoming in de kosten van de coördinatie van vrijwillige palliatieve terminale zorg. Ik heb de regeling dit jaar herzien om tot een meer uniforme en gelijkmatige verdeling van het beschikbare budget ten opzichte van de historisch gegroeide situatie te komen. De verdeling van de middelen is daarbij nadrukkelijker verbonden aan het aantal mensen dat van de palliatief terminale zorg gebruik maakt.

In reactie op het onderzoek naar financiële knelpunten in de palliatieve en terminale zorg van Berenschot¹ heb ik de NZa gevraagd om mij te adviseren over de mogelijkheden voor een samengesteld tarief voor de palliatief terminale zorg. De NZa geeft in haar advies aan dat het op dit moment niet mogelijk is een tarief voor bijna-thuis-huizen en high care hospices vast te stellen en de tegemoetkoming voor de huisvestingskosten van deze organisaties in een beleidsregel te vatten. Belangrijke reden hiervoor is het vaak ontbreken van een toelating op grond van de Wtzi. Daarnaast speelt het creëren van een administratieve lastenverzwaring voor de betrokken instelling mee in deze afweging.

Dit is voor mij aanleiding geweest om de tegemoetkoming in de huisvestingslasten op een andere wijze te organiseren. In de Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg is nu een toeslag opgenomen voor bijna-thuis-huizen en high care hospices, die een tegemoetkoming in de huisvestingslasten biedt. Hiervoor is, zoals in het begin van deze brief al vermeld, aanvullend € 2 miljoen gereserveerd.

De effecten van de subsidie zullen de komende twee jaar nauwlettend worden gevolgd, zowel voor de hoogte van het normbedrag als voor eventuele fluctuaties in de subsidieverlening door de duur van de referentieperiode waarin wordt gekeken naar het aantal personen waaraan zorg wordt verleend.

Omdat de subsidieregeling een plafond kent wordt de subsidie aan de hand van alle aanvragen verdeeld over de aanvragers (met een maximum per aanvrager). Op dit moment wordt de balans opgemaakt ten aanzien van de aanvragen voor 2008. Mocht blijken dat verschillende organisaties voor vrijwillige palliatieve terminale zorg nog geen subsidie hebben aangevraagd en bovendien dat er nog budgettaire ruimte zit binnen het subsidieplafond, dan zal ik overwegen een tweede ronde van aanvragen mogelijk te maken.

¹ Palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij d.d. 6 juni 2007 (TK nr. P.M.)

Met het totstandkomen van dit Plan van aanpak Palliatieve Zorg zet ik samen met het veld een belangrijke stap in het verder verbeteren van de palliatieve zorg. In de jaarlijkse cyclus van begroting en jaarverantwoording zal ik u op de hoogte houden van de voortgang.

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M. Bussemaker