

Vergaderjaar 2013–2014

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 46**

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,  
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 december 2013

In Nederland hebben we een goede gezondheidszorg. Meer dan ooit zijn we in staat om mensen van hun ziekte(n) te genezen of met een chronische ziekte een zo normaal mogelijk leven te laten leiden. Dit neemt helaas niet weg dat er een moment komt dat verder behandelen niet meer mag baten. Als de laatste levensfase zich dan aandient, zijn we ook steeds beter in staat om patiënten en hun naaste(n) daarbij te begeleiden.

Het vooruitzicht van afscheid nemen van het leven is zwaar. Het levens-einde moet met respect, liefdevolle aandacht en goede zorg worden omgeven, waarbij de behoeften van de burger leidend zijn. Palliatieve zorg is dan ook een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg.

Tussen de 70.000 en 105.000 mensen overlijden ieder jaar als gevolg van hun ongeneeslijke ziekte of chronische aandoening<sup>1</sup>. Voornoemde mensen mogen rekenen op adequate palliatieve zorg die erop gericht is de kwaliteit van het leven van de patiënten en hun naasten te verbeteren, door het voorkómen en verlichten van het lijden<sup>2</sup>. In die kwetsbare laatste fase van hun leven worden mensen bijgestaan door betrokken zorgverleners, die palliatieve zorg een warm hart toedragen en die toegerust zijn om zich dagelijks met gevoel in te zetten voor degenen die de laatste levensfase doormaken. Een goede begeleiding van de patiënt in de laatste levensfase, waarvan waardig sterven onderdeel uit maakt, vergt het uiterste van degenen die de stervende omringen, zoals de naaste(n) en de zorgverleners.

<sup>1</sup> NIVEL Monitor Palliatieve Zorg 2006 / CBS-gegevens.

<sup>2</sup> Definitie palliatieve zorg (WHO 2002): een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.

Uit internationale vergelijking blijkt dat de palliatieve zorg in Nederland van hoog niveau is. Met name de beschikbaarheid van hospices en pijnmedicatie alsmede het gerichte overheidsbeleid vielen positief op<sup>3</sup>. Het kabinet stelt echter ook vast dat verbeteringen mogelijk zijn, met name bij kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering, mede in het licht van de hervormingen van de langdurige zorg. Zij investeert daarom voor een periode van 6 jaar € 8,5 miljoen per jaar in een nieuw Nationaal Programma Palliatieve Zorg. De extra middelen vloeien voort uit het Begrotingsakkoord 2013.

Onderstaand wordt een en ander verder uitgewerkt. Daarnaast informeer ik u over de positionering van extramurale palliatief terminale zorg in de nieuwe langdurige zorg en over het lopende ZonMw-verbeterprogramma, de ontwikkeling van de zorgmodule voor palliatieve zorg en de uitvoering van een aantal moties en één toezegging.

#### *Visie op palliatieve zorg*

Palliatieve zorg hoort zo veel mogelijk onderdeel uit te maken van het gewone leven. Uit onderzoek blijkt dat driekwart van de mensen er voor kiest om thuis te sterven, wanneer de vraag wordt voorgelegd waar zij wensen te overlijden. Uiteraard zijn er ook andere mogelijkheden, zoals hospices. Het is derhalve belangrijk om ervoor zorg te dragen dat de organisatie van de palliatieve zorg dit ondersteunt en oog heeft voor het bijzondere karakter van deze zorg. Het is om deze reden dat ik in mijn brief van 6 november 2013 (Nadere uitwerking brief Hervorming Langdurige Zorg) heb aangegeven dat palliatief terminale zorg, die extramuraal wordt geleverd, onder de nieuwe aanspraak thuisverpleging in de Zorgverzekeringswet (Zvw) komt te vallen. Dit sluit aan bij de wens van het veld om te kunnen blijven voorzien in een integraal aanbod dat goed past bij de behoeften van de cliënt en zijn naaste(n). Met het verankeren van extramurale palliatief terminale zorg in de Zvw is sprake van een verzekerd recht, dat waarborgt dat mensen de keuze hebben om thuis of in een zelfstandig hospice palliatief terminale zorg te krijgen. Door deze keuze wordt de financiering van palliatieve zorg in grote mate onder één stelsel gebracht. Hiermee kom ik (voorts) tegemoet aan de twee aangenomen moties over dit onderwerp<sup>4 en 5</sup>.

De richtlijnen die voor palliatieve zorg zijn ontwikkeld zullen onderdeel uitmaken van de zorgmodule palliatieve zorg, die zich in de afrondende fase bevindt. Voor verzekeraars zal de zorgmodule het instrument zijn om goede palliatieve zorg te kunnen inkopen.

De uitgangspunten voor palliatieve zorg zijn voor mij:

- dat kwaliteit van leven centraal staat; waardig sterven maakt hiervan onderdeel uit. Aan behoeften van patiënten én naasten wordt zoveel mogelijk tegemoet gekomen, waarbij ook plaats is voor rouwzorg;
- dat lichamelijke en psychosociale problemen worden ondersteund, met aandacht voor spirituele zorg en het creëren van een door de patiënt zo veel mogelijk zelf vormgegeven stervensproces;
- dat de zorg zo dichtbij als mogelijk is georganiseerd. Huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden vervullen een spilfunctie gericht op een zo goed mogelijke ondersteuning met zorg in de thuissituatie;

<sup>3</sup> bron: Economist Intelligence Unit, 2010.

<sup>4</sup> Kamerstuk 30 597 nr. 333 (motie Dik-Faber c.s.), waarin wordt verzocht begeleiding in de palliatief terminale zorg niet naar de Wmo te decentraliseren.

<sup>5</sup> Kamerstuk 30 597 nr. 344 (motie Van der Staaij c.s.), gericht op een eenduidige integrale financiering van palliatieve zorg.

- dat er extra aandacht is voor mantelzorgers; palliatieve zorg doet een groot beroep op mantelzorgers. Integraal onderdeel van de zorg is de aandacht voor de naasten en een goede ondersteuning van de naasten, zoals toegelicht in mijn brief aan u van 20 juli jongstleden «Versterken, verlichten en verbinden». Vrijwilligers vervullen een belangrijke rol ter ontlasting van de mantelzorgers;
- dat palliatieve zorg onderdeel is van de reguliere zorgverlening. Het karakter van palliatieve zorg is generalistisch: zorgverleners als huisartsen en verpleegkundigen, en instellingen als verpleeg- en verzorgingshuizen alsmede ziekenhuizen moeten de kennis en kunde in huis hebben om goede palliatieve zorg te kunnen verlenen. Waar nodig, is specialistische kennis snel beschikbaar.

Het kabinet is van mening dat nog niet voldoende aan al deze uitgangspunten wordt voldaan en investeert daarom extra in de palliatieve zorg, zoals deze middelen voortvloeien uit het Begrotingsakkoord 2013.

Speerpunten zijn kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering bij professionals, ondersteund door een goede organisatie van de zorg waarbij goed wordt samengewerkt door alle betrokkenen, opdat:

- patiënten en naasten zicht hebben op keuzes van zorg en ondersteuning in de laatste levensfase;
- continuïteit van zorg kan worden geboden;
- de communicatie tussen 1e en 2e lijn, tussen professionals onderling en de communicatie met en attitude jegens de patiënt en naasten optimaal is. Denk hierbij aan het tijdig bespreekbaar maken van de laatste levensfase, zodat mensen afgewogen keuzes kunnen maken.

Het kabinet wil dit bewerkstelligen door te investeren in een nieuw Nationaal Programma Palliatieve Zorg waarin deze speerpunten worden aangepakt. Het kabinet trekt hiervoor € 8,5 miljoen uit, zoals vermeld, en het loopt minimaal 6 jaar. Tevens blijft het kabinet doorgaan met het verspreiden van goede voorbeelden in het ZonMw-verbeterprogramma. Ten slotte continueert het kabinet de opwaartse bijstelling van de middelen voor de vrijwillige palliatieve terminale zorg in de Regeling palliatieve terminale zorg (met € 1,41 miljoen, zijnde 10%).

#### *Nationaal Programma Palliatieve Zorg*

Het Nationaal Programma Palliatieve zorg gaat zich richten op kwaliteitsverbetering van de palliatieve zorg door kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering. Het programma leidt tot een samenhangende ontwikkeling van 1) zorg, 2) onderzoek en 3) onderwijs, in samenwerking met de regionale netwerken. Daarbij is ruimte voor lokale verschillen en aandacht voor noodzakelijk draagvlak door de lokale zorgverleners.

Het initiatief voor dit programma is genomen door de NFU. De Kerngroep Palliatieve Zorg heeft met het voorstel ingestemd. De academische centra vormden daarbij consortia met bestaande Netwerken Palliatieve Zorg, die verbonden zijn met de acht universitair medische centra. Dit betekent dat patiëntenvertegenwoordiging, huisartsengroepen en -kringen, thuiszorgorganisaties, hospices, vrijwilligers, ziekenhuizen en de UMC-expertisecentra samenwerken. Zij pakken de volgende thema's op:

- bewustwording en cultuur;
- organisatie en continuïteit van zorg;
- zorginnovatie;
- patiëntparticipatie.

Patiënten, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals zijn leidend voor de agendering van het programma. Ook voor de regionale implementatie geldt dat de patiënt en diegene die het dichtst bij de patiënt staan, leidend

zijn. Onderzoek en praktijkverbetering gaan in het programma hand in hand en onderzoeksresultaten worden daadwerkelijk geïmplementeerd. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om onderzoek gericht op kwaliteit van de laatste levensfase voor patiënt en naaste(n), belasting en burn-out van de mantelzorger, evidence based richtlijnen voor symptoombestrijding, onderwijsmodellen, onderzoek naar organisatie-/netwerkverbetering en pro-actieve zorgplanning alsmede systematisch bestudeerde praktijkvoorbeelden.

Het programma beoogt om in 2020 voor de palliatieve patiënt en zijn naasten te kunnen voorzien in optimale palliatieve zorg van een integraal multidisciplinair team van mantelzorgers, vrijwilligers en professionals<sup>6</sup>, zoveel mogelijk geïntegreerd in de reguliere zorgverlening.

Ik zal ZonMw opdracht geven om een programmavoorstel op te stellen en het programma uit te voeren, in lijn met en binnen de randvoorwaarden zoals ik die hiervoor heb beschreven. Hierin zal ook het lopende ZonMw-verbeterprogramma, dat goede voorbeelden verspreidt en borgt op de werkvloer, worden opgenomen.

### *Regeling palliatieve terminale zorg*

De Tweede Kamer heeft in het algemeen overleg van juni 2011 haar zorg uitgesproken over de financiële positie van de organisaties die aanspraak maken op de Regeling palliatieve terminale zorg, waarin met ingang van 2008 structureel is geïnvesteerd. Het Begrotingsakkoord 2013 heeft het mogelijk gemaakt om het subsidieplafond voor de vrijwillige palliatieve terminale zorg op te hogen met 10%, gezien het jaarlijks groeiend aantal cliënten in de palliatief terminale fase, ondersteund door deskundige vrijwilligers. Dit betekent dat vanaf 2013 € 15,51 miljoen beschikbaar is gesteld op grond van de Regeling palliatieve terminale zorg.

Met de uitvoering van de regeling is voorzien in een borging van de positie van hospices en bijna-thuis-huizen, alsmede in de mogelijkheid om palliatieve zorg thuis te ontvangen. De zorg in de thuissituatie of «zo thuis mogelijk», voor diegenen voor wie het niet mogelijk is om thuis de laatste fase van het leven door te brengen, wordt hiermee mogelijk gemaakt.

Hiermee is invulling gegeven aan de motie-Van der Staaij en Wiegman-van Meppelen Scheppink (29 509, nr. 41), gericht op het zoveel mogelijk bevorderen van zorg in de thuissituatie of «zo thuis mogelijk», zoals in hospices, bijna-thuis-huizen en de financiering daarop af te stemmen. Door uitvoering van de eerder genoemde motie-Leijten/Wolbert (29 509, nr. 38) wordt bovendien bevorderd dat degenen die reeds langere tijd in een verpleeghuis verblijven, zo veel als mogelijk in hun eigen omgeving de laatste fase van hun leven kunnen doorbrengen. Zojuist genoemde motie (29 509, nr. 41) richt zich ook op verpleeghuizen. Ik vind het belangrijk dat de eigenheid van zelfstandige hospices zoveel mogelijk in stand kan worden gehouden. Ik ben voornemens te onderzoeken hoe ik de Regeling palliatieve terminale zorg een structureel karakter kan geven.

Voor de nadere uitwerking van de positionering van palliatief terminale zorg zal ik in overleg met relevante organisaties treden, zoals de Associatie van High Care Hospices en de VPTZ.

### *Uitrol en borging van goede voorbeelden op de werkvloer*

In de afgelopen jaren is veel kennis en ervaring opgedaan, die hun vruchten hebben afgeworpen. Om die kennis verder uit te rollen, én te borgen op de werkvloer, is medio 2012 een ZonMw-verbeterprogramma

<sup>6</sup> Kerngroep palliatieve zorg, prioritering actiepunten witboek palliatieve zorg, 2012.

gestart dat met enthousiasme is ontvangen. Als vermeld wordt dit verbeterprogramma opgenomen in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Hierdoor ontstaat een integraal programma dat resulteert in zowel nieuwe kennis alsook de uitrol en borging van reeds ontwikkelde kennis op de werkvloer.

Er wordt gebruik gemaakt van de deskundigheid die in het veld aanwezig is. Tot op heden zijn veertien goede voorbeelden geselecteerd door een onafhankelijke commissie. Het kan hierbij gaan om bestaande richtlijnen maar bijvoorbeeld ook om trainingen, gericht op de verspreiding van deze kennis en inzichten (website: [www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl](http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl)). De implementatie van de richtlijn palliatieve sedatie is één van deze goede voorbeelden. Deze implementatie stelt artsen op de hoogte van het correct uitvoeren van palliatieve sedatie en het verschil met andere vormen van zorg. Voorts is het een goede ontwikkeling dat de Orde van Medisch Specialisten en de wetenschappelijke verenigingen van anesthesisten en internisten hebben aangegeven hun leden actief te zullen wijzen op de bestaande richtlijn. Door het stimuleren van de implementatie van deze richtlijn is de motie Van der Staaij, Wiegman-van Meppelen Scheppink en Leijten over palliatieve sedatie (Kamerstuk 33 000 XVI, nr. 59)<sup>7</sup> uitgevoerd.

Zeventien projecten zijn in volle gang en eenzelfde aantal projecten is onlangs gestart. Om de kennis goed te verspreiden wordt nauw samengewerkt met landelijk ondersteuningspunt Agora, het Integraal Kankercentrum Nederland en beroepsgroepen zoals het NHG, V&VN en Verenso. Het NIVEL is onlangs gestart met de evaluatie van het verbeterprogramma. Hierin zal blijken, aan de hand van de kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg, in hoeverre verbeteringen zijn gerealiseerd door de verbeterprojecten.

Het aangrijpingspunt voor het programma zijn de Netwerken Palliatieve Zorg.<sup>8</sup> Nadrukkelijk is geïnvesteerd in een goede afstemming van het programma op de ambities van de Netwerken Palliatieve Zorg (in samenwerking met Stichting Fibula). De Netwerken worden derhalve actief betrokken bij de verdere ontwikkeling van palliatieve zorg, zoals verwoord in de motie-Van der Staaij en Wiegman-van Meppelen Scheppink (Kamerstuk 29 509, nr. 42). Ook in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg vormen de netwerken een belangrijke schakel. Hiermee is voldaan aan deze motie.

Het programma heeft een totaalbudget van € 7,8 miljoen en loopt tot en met 2016. Het ZonMw-verbeterprogramma wordt opgenomen in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

#### *Zorgmodule palliatieve zorg (norm voor goede zorg)*

De motie-Van der Staaij, Wiegman-van Meppelen Scheppink en Wolbert (Kamerstuk 29 509, nr. 40) vraagt om verbreding van palliatieve zorg naar meerdere ziektebeelden, zodat aan de zorgvraag van meer palliatieve patiënten kan worden voldaan. Met de ontwikkeling van de zorgmodule palliatieve zorg heeft mijn ambtsvoorganger uitvoering gegeven aan deze

<sup>7</sup> In deze merk ik nog op dat mijn ambtsvoorganger in haar brief aan de Kamer van 16 december 2011 («reactie op amendementen en moties VWS-begroting 2012») reeds heeft gewezen op het project Multidisciplinaire Samenwerkingsafspraken Palliatieve Sedatie, waarmee de implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie een belangrijke impuls heeft gekregen. Het eindrapport is in juli 2012 bekendgemaakt. Met lopende projecten die tot doel hebben om het gebruik van de richtlijn palliatieve sedatie in de tweedelijn (ziekenhuizen) te bevorderen, wordt hieraan een vervolg gegeven.

<sup>8</sup> Netwerken worden gevormd door zorgaanbieders van palliatieve zorg.

motie.<sup>9</sup> De ontwikkeling van de module illustreert de snelle ontwikkeling die palliatieve zorg doormaakt, waarmee palliatieve zorg een stevige positie verwerft. De zorgmodule vormt een kader voor de kwaliteitsbewaking en -bevordering van de zorgverlening aan patiënten met een chronische aandoening, in de laatste levensfase. Daarmee worden de kwaliteitseisen voor palliatieve zorg verbreed naar meerdere ziektebeelden. Palliatieve zorg zal hierdoor meer worden ingebed in reguliere organisaties.

Verder is van belang dat verzekeraars de zorgmodule naar verwachting zullen gebruiken als instrument om goede palliatieve zorg in te kopen, zoals reeds vermeld.

#### *Kinderpalliatieve zorg en bijzondere leerstoel*

De motie van de CU en de SGP, gericht op de verdere ontwikkeling van kinderpalliatieve zorg, is uitgevoerd (Kamerstuk 29 509, nr. 36) door mijn ambtsvoorganger. Stichting Pal ontvangt met ingang van 2012 financiële ondersteuning.

Daarnaast is de instelling van een bijzondere leerstoel voor ethiek en spiritualiteit in de palliatieve zorg ondersteund, zoals door mijn ambtsvoorganger aan u toegezegd in het Algemeen Overleg van 8 juni 2011.

#### *Inkoop Zorgzwaartepakket Verpleging en Verzorging 10*

Ter uitvoering van de motie-Leijten/Wolbert (Kamerstuk 29 509, nr. 38), heeft mijn ambtsvoorganger de zorgkantoren verzocht om de voorwaarde dat een palliatieve unit aanwezig is in het verpleeghuis, voor de inkoop van zorgzwaartepakket Verpleging en Verzorging 10 (VV 10), te schrappen. De zorgkantoren hebben de voorwaarde dan ook niet meer opgenomen in de inkoopleidraad van ZN.<sup>10</sup> Hiermee is geregeld dat bewoners van intramurale instellingen zo veel als mogelijk in hun eigen omgeving de laatste fase van hun leven kunnen doorbrengen, en dat de instelling ter plekke goede zorg regelt en daarvoor ook een passende vergoeding krijgt. De kwaliteit en toegankelijkheid van zorgzwaartepakket VV 10 is hiermee adequaat geregeld.

#### *Ten slotte*

Met de in deze brief beschreven investeringen werkt het kabinet – in lijn met de visie op de hervormingen in de langdurige zorg – aan palliatieve zorg waarbij twee kernwaarden gelden: waardevol en «zo thuis mogelijk». De zorg is daartoe georganiseerd rondom de patiënt en zijn naaste(n), die zich gesteund weten door hun sociale omgeving. Dit draagt – juist in de laatste levensfase – bij aan kwaliteit van leven.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
M.J. van Rijn

---

<sup>9</sup> Het budget hiervoor bedraagt € 150.000,-. Op 1 december aanstaande zal de module zijn ontwikkeld. Met de rechtsopvolger van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden zullen afspraken worden gemaakt over het afronden van de opgedragen taken. De module zal worden getest in het verbeterprogramma.

<sup>10</sup> De voorwaarde was al geschrapt in de inkoopleidraad 2013.