

Vergaderjaar 2006–2007

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 17**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 juni 2007

**Waardig sterven**

Sinds enkele decennia is er een andere kijk ontstaan op het leven en de dood. Belangrijke medische ontwikkelingen vanaf de jaren zestig wekten de illusie dat alles te genezen is en de mens onsterfelijk. Het sterven kreeg in onze maatschappij steeds meer een plek ná het leven en werd steeds minder als belangrijk onderdeel van het leven beschouwd.

De strijd van de Nederlandse hospice-pioniers voor een betere zorg voor stervenden, in de jaren tachtig, markeert een historisch keerpunt in ons land. Vanaf die tijd kregen het sterven en de dood, en daarmee ook de palliatieve zorg, langzaam weer een plek in onze samenleving. In 1996 stond palliatieve zorg in Nederland ook op de politieke agenda. Het toenmalige kabinet gaf dat jaar het startsein voor een driejarig ontwikkelingsprogramma voor palliatieve zorg.

Vandaag de dag groeit de aandacht voor sterven in onze samenleving nog steeds. Een veel gehoorde uitspraak is dat sterven en dood bespreekbaar moeten zijn; de dood als onderdeel van het leven. Zo worden in de media documentaires vertoond en artikelen geschreven over hoe terminaal zieke mensen hun naderende sterven ervaren<sup>1</sup>. Wat is in hun ogen een goede dood? Er komen steeds meer voorzieningen zoals hospices en bijna-thuishuizen, waar mensen de laatste periode van hun leven kunnen verblijven. En de afgelopen jaren hebben we een enorme inhaalslag gemaakt in de palliatieve zorg in zowel kwantitatief als kwalitatief opzicht, dankzij de inspanningen van velen.

Deze en andere ontwikkelingen geven aan dat palliatieve zorg in Nederland weer op de maatschappelijke agenda staat en dat een goede dood of waardig sterven een belangrijke maatschappelijke waarde is 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 het belangrijkste doel van de palliatieve zorg. Hoe belangrijk dit kabinet de palliatieve zorg vindt is al aan u kenbaar gemaakt<sup>2</sup>. Zelf heb ik in maart en april enkele keren kennis gemaakt met

<sup>1</sup> Ethiek en palliatieve zorg, M. Verkerk ea.; 2003.

<sup>2</sup> Coalitieakkoord (7 februari 2007) en Samen zorg voor beter: Proloog VWS-beleid 2007–2010.

het veld van de palliatieve zorg. Ik was erg onder de indruk van wat daar allemaal gebeurt. Tijdens één van mijn werkbezoeken heb ik laten weten dat ik alvast een knelpunt wil oplossen, namelijk de huisvestingskosten van bijna-thuis-huizen en high care-hospices. Daar kom ik later in deze brief op terug.

Mijn medewerkers hebben in april een bijeenkomst georganiseerd met relevante partijen uit het palliatieve veld. Gesproken is over de stand van zaken in de palliatieve zorg, de ervaren knelpunten en mogelijke ontwikkel- en verbeterpunten. Doel van deze bijeenkomst was om, met het coalitieakkoord als uitgangspunt, te verkennen welke onderwerpen de komende kabinetsperiode bij het versterken van de palliatieve zorg prioriteit hebben. Aan de hand van vier invalshoeken zijn de thema's geordend. De invalshoeken zijn: inhoud van zorg, kwaliteit, organisatie, onderzoek en ontwikkeling. In een vervolgbijeenkomst in juni wordt de basis gelegd voor een concreet plan van aanpak, dat ik in het najaar aan uw Kamer presenteer. Met deze brief wil ik u informeren over mijn beleidsagenda voor de palliatieve zorg.

### **Uitgangspunten overheidsbeleid**

Tot nu toe zijn de uitgangspunten van het overheidsbeleid, zoals geformuleerd door mijn voorgangers, waardevolle aanknopingspunten voor het ontwikkelen van de palliatieve zorg in Nederland. Samen met de door vorige kabinetten uitgevoerde beleidsmaatregelen hebben zij een stevig fundament gelegd onder de palliatieve zorgverlening. Omdat de uitgangspunten hun dienst hebben bewezen en nog steeds actueel zijn, gelden ze wat mij betreft ook voor deze kabinetsperiode.

In de eerste plaats is het uitgangspunt dat palliatieve zorg is gericht op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving (Vissers, K.C.P.; 2007), die te maken heeft met problemen die het gevolg zijn van een levensbedreigende ziekte. Patiënten moeten in de palliatieve fase kunnen rekenen op ondersteuning op de vier essentiële domeinen van het leven, namelijk het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele domein. Zo ontstaat er ruimte voor patiënten en hun naasten om het leven op een goede manier af te ronden (waardig te sterven).

#### *Definitie palliatieve zorg (WHO, 2002)*

Palliatieve zorg is 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. Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking);
- Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

De WHO-definitie van palliatieve zorg staat aan de basis van dit uitgangspunt. In deze definitie van palliatieve zorg ligt het accent niet op de medische kant van de zorg, maar vooral op het verbeteren van de kwaliteit van het leven.

Ten tweede moet palliatieve zorg zo veel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening. Generalistische zorgverleners als (huis)artsen en verpleegkundigen en instellingen als verpleeg-, verzorgings- en ziekenhuizen moeten in staat zijn om goede palliatieve zorg te verlenen. Ze worden daarbij ondersteund door adviezen van specialistische multidisciplinaire consultatieteams; teams met verschillende zorgverleners die speciaal hiervoor zijn opgeleid.

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. Sinds 2004 coördineren de negen Integrale Kankercentra (IKC's) in opdracht van het ministerie van VWS de palliatieve zorg voor patiënten in de palliatieve fase voor hun regio. Dat doen ze door bijvoorbeeld deskundigheidsbevordering, het ontwikkelen van kwaliteitsinstrumenten, het uitwerken van een landelijke kwaliteitskaders, organisatie van de consultatiefunctie en kennisbundeling en -verspreiding via websites. Op landelijk niveau is Stichting Agora een onafhankelijke landelijke instantie voor uitwisseling van informatie en afstemming van initiatieven op het terrein van de palliatieve zorg. Agora richt zich zowel op het brede publiek als op het palliatieve zorgveld en onderhoudt ook internationaal contacten.

### **Andere accenten**

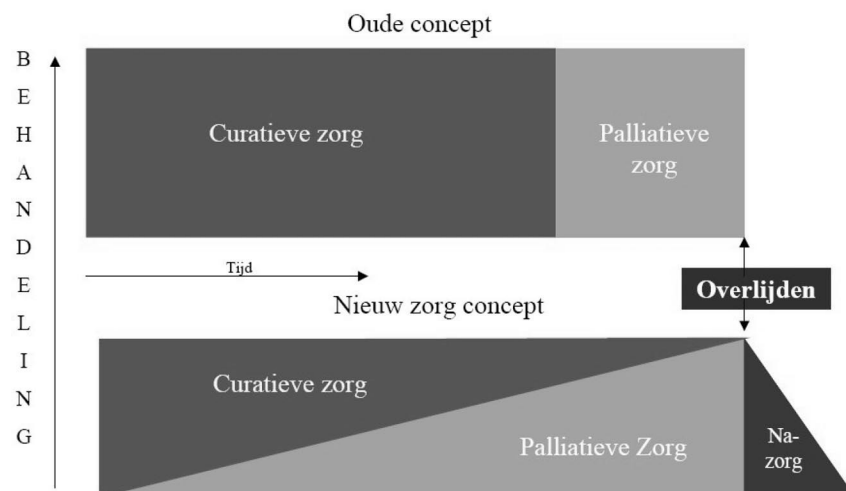
Hoewel de uitgangspunten van het overheidsbeleid nog steeds actueel zijn, zijn er ook andere accenten nodig. Accenten die inherent zijn aan de huidige ontwikkelingsfase van de palliatieve zorg in Nederland. Dit is mij bijgebleven van de werkbezoeken en de eerste resultaten uit de bijeenkomst met het palliatieve veld. Het veld geeft aan dat de palliatieve zorg, als jonge discipline in de gezondheidszorg, zich nog steeds ontwikkelt. Maar ook, dat de fase van de hospicepioniers voorbij is. Dat signaal krijg ik duidelijk van de organisaties en mensen die zich al jaren met enthousiasme inzetten voor de palliatieve zorg. Er is groot respect voor wat deze mensen hebben betekend en nog steeds betekenen voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Maar het is nu tijd om de kennis die binnen palliatieve zorgvoorzieningen als hospices en bijna-thuis-huizen is opgedaan en ontwikkeld uit te dragen en (nog) breder te verspreiden via netwerken van zorgverleners en voorzieningen.

### **Naar een nieuw zorgmodel**

De afgelopen jaren en ook nu nog lag en ligt het accent vooral op het verbeteren en ontwikkelen van de palliatieve terminale fase; in Nederland vaak gedefinieerd als de laatste drie maanden voor het sterven. Pas als geen medische, op genezing gerichte behandeling (cure) meer mogelijk is vindt, vaak vrij abrupt, een 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. Voor de pioniersfase in de palliatieve zorg gaf dat een kader en een kans om ons te concentreren op een specifiek gedeelte van de palliatieve fase, de palliatief terminale fase. De uitdaging voor de toekomst is om ruimte te maken voor een nieuw zorgmodel, waarin curatieve zorg en palliatieve zorg meer

gelijktijdig dan wel geleidelijk in elkaar overlopend georganiseerd zijn (Vissers, K.C.P.; 2007).

**Figuur van Lynn en Adamson, 2003**



Dit betekent voor zorgverleners en zorgvoorzieningen dat de palliatieve fase eerder gemarkeerd moet worden dan nu vaak het geval is, bijvoorbeeld door het vroegtijdig opsporen van risicopatiënten, het verbeteren van de ketenzorg en een nauwe samenwerking tussen de eerste en de tweedelijnszorg (transmurale zorg). Om zorgverleners, voorzieningen en netwerken palliatieve zorg hierbij te ondersteunen ontwikkelen, Agora en de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) een kader voor zorg-programmering in de palliatieve zorg. Dit initiatief ondersteun ik van harte.

Bij het toepassen van het hiervoor geschetste nieuwe zorgmodel heeft de eerstelijnszorg een cruciale rol. Bij gezondheidsproblemen is de eerste lijn voor mensen immers het eerste contactmoment met de gezondheidszorg en vaak ook het laatste als er geen op genezing gerichte behandeling meer mogelijk is. Het is dan ook logisch dat de eerste lijn bij het vroegtijdig identificeren van palliatieve patiënten een belangrijke rol heeft. En daarmee geef ik gelijk mijn tweede accent aan. Het is een groot goed dat in Nederland de meeste mensen met een niet-acute ziekte, zoals kanker, longemfyseem en hartfalen, thuis (kunnen) sterven. Dat moet vooral ook zo mogelijk blijven. Onderzoek toont immers aan dat mensen het liefst thuis willen sterven, of zo «thuis mogelijk». De komende kabinetsperiode wil ik daarom inzetten op het versterken van de palliatieve zorg in de eerste lijn dus op wijk/buurt niveau, dicht bij de mensen thuis. Dat betekent dat huisartsen, paramedici, verpleegkundigen en vrijwilligers samen, ondersteund door specialistische consultatieteams, de zorg rondom patiënten in de thuissituatie goed moeten organiseren (ketenzorg). Zoals gezegd kan dat juist goed in de eerste lijn door het systematisch en in een vroegtijdig stadium identificeren van patiënten die in aanmerking (gaan) komen voor palliatieve zorg. Voor patiënten die om verschillende redenen niet thuis kunnen verblijven of bijvoorbeeld respijtzorg of acute zorg nodig hebben zijn er palliatieve terminale voorzieningen.

Vrijwilligers nemen in de palliatieve zorg een bijzondere plaats in. Vrijwilligers zetten zich in zowel in de thuissituatie om de patiënt en naasten te ondersteunen, als in de palliatieve voorzieningen. Het vele en goede werk

van vrijwilligers verdient speciale aandacht. Zij staan feitelijk dag en nacht klaar voor hun patiënten, luisteren naar hun verhalen en proberen kleine wensen te vervullen. De inzet van de vrijwilligers in de gezondheidszorg en zéker in de palliatieve zorg verdient grote waardering.

Het bijzondere van palliatieve zorg is dat het een combinatie betreft van reguliere zorg uitgevoerd door professionals en zorginstellingen met daarnaast ruimte voor particulier initiatief, waarbij de inzet van vrijwilligers een belangrijke rol speelt. Deze combinatie vormt ook de basis voor de financiering van de palliatieve zorg. Een aspect daarvan komt aan de orde in het navolgende, afsluitende deel van deze brief.

## **Twee onderzoeken**

Het slotgedeelte van deze brief wil ik gebruiken om u te informeren over twee onderzoeken die mijn ambtsvoorganger op verzoek van uw Kamer heeft laten uitvoeren. Het betreft een onderzoek naar de realisatie van palliatieve terminale zorgvoorzieningen dat door het Nivel is uitgevoerd. Dat rapport is u bij brief van 15 mei 2006<sup>1</sup> reeds toegezonden. Het tweede onderzoek is door bureau Berenschot uitgevoerd en heeft betrekking op (mogelijke) financiële knelpunten bij palliatieve en terminale voorzieningen. Het rapport treft u als bijlage aan bij deze brief<sup>2</sup>.

### *Realisatie van palliatieve terminale voorzieningen (Nivel onderzoek)*

Kort samengevat stelt het Nivel onderzoek dat in de diverse zorgkantoor-regio's geen sprake is van uniform beleid ten aanzien van de realisatie van palliatief terminale zorgvoorzieningen. Dit verschil in beleid biedt echter slechts een gedeeltelijke verklaring voor de regionale verschillen in het aantal bedden voor palliatief terminale zorg (PTZ-bedden) in de regio. Ongeacht het percentage PTZ-bedden in de regio beschouwen de geïnterviewde zorgkantoren en netwerken het aanbod aan PTZ-bedden in de eigen regio als voldoende.

In hoeverre deze regionale verschillen een weerspiegeling zijn van de regionale behoefte in termen van capaciteit en diversiteit kan niet worden bepaald, omdat een objectief instrument om de behoefte aan PTZ-bedden te inventariseren ontbreekt.

De uitkomsten van dit onderzoek verhouden zich niet zo goed tot elkaar. Aan de ene kant constateren de regionale respondenten dat er in hun regio voldoende aanbod aan PTZ-bedden is, maar tegelijkertijd kan objectief geconstateerd worden dat er verschillen tussen regio's zijn die in ieder geval niet door bijvoorbeeld demografische kenmerken verklaard kunnen worden. Een adequate vraag- en aanbodanalyse is op dit terrein blijkbaar moeilijk te maken. Het ontbreekt veelal aan objectieve gegevens en een eenduidig afwegingskader.

Ik beschouw zo'n afwegingskader als een belangrijk hulpmiddel voor regionale partijen om goed in beeld te krijgen of er ook daadwerkelijk voldoende PTZ-bedden in een regio voorhanden zijn en of dat ook voldoende diversiteit heeft. Ik zal initiatieven nemen om een dergelijke handreiking uit te laten werken c.q. te actualiseren, waarbij ik ervan uitga dat zoveel mogelijk gebruik gemaakt wordt van c.q. voortgebouwd wordt op bestaande dataverzameling(en) en werkwijzen.

Ik acht het in ieder geval van belang dat zorgkantoren en palliatieve netwerken gezamenlijk de verantwoordelijkheid hierin nemen. Daarnaast acht ik het zinvol dat zo nodig ook huisartsen en lokale overheden geconsulteerd worden.

---

<sup>1</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2005–2006, 29 509, nr. 15.

<sup>2</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Het onderzoek betreft mogelijke financiële problemen bij PTZ-voorzieningen. De onderzoekers hebben zich daarbij gericht op de palliatieve units van verpleeg- en verzorgingshuizen, de high-care-hospices en de bijna-thuis-huizen<sup>2</sup>.

In de uitkomsten van het onderzoek is onderscheid gemaakt naar vermijdbare en niet vermijdbare financiële knelpunten.

Met name bij de verzorgingshuizen en de high-care-hospices identificeren de onderzoekers enkele vermijdbare problemen. Het onderzoeksbureau is tot die kwalificatie gekomen, omdat het knelpunten betreft die door de betreffende voorzieningen zelf opgelost kunnen worden. Door een bijstelling van de inrichting van een PTZ-voorziening, een andere organisatie en ook een aanpassing in de mate en niveau van inzet van personeel kunnen problemen door de instellingen zelf aangepakt en opgelost worden, zo stelt het rapport.

Er is echter één in het oog springend probleem dat de onderzoekers nadrukkelijk als structureel en niet-vermijdbaar hebben gekwalificeerd. Het gaat dan om de huisvestingslasten van de bijna-thuis-huizen en de high-care-hospices.

De onderzoekers raden aan te zorgen voor een oplossing voor dit probleem. Als mogelijke oplossing geven zij aan dit te regelen middels een opslag op de VWS-subsidieregeling Terminale en palliatieve zorg 2007.

Het opnemen van een opslag voor huisvestingslasten in deze regeling past echter niet binnen de doelen van het VWS-subsidiebeleid. Ook zou het kabinet met de financiering langs deze weg in de verantwoordelijkheid van zorgverzekeraars treden en een ongewenste bemoeienis krijgen met de (kwaliteit van de) huisvesting van PTZ-voorzieningen.

Ik acht het echter van groot belang om het knelpunt van de huisvestingslasten voor deze instellingen wel op te lossen. Ik stel daar in ieder geval een budget van maximaal € 2 miljoen voor ter beschikking. Volgens de ramingen van het onderzoek zou dat ruim voldoende moeten zijn.

Voor het beschikbaar stellen van deze middelen kies ik voor het invoeren en toepassen van een zgn. samengesteld tarief voor extramurale palliatieve zorg. In dat ene tarief moeten alle zorgkosten en overheadkosten verdisconteerd worden. Ik zie dat als een volwaardig equivalent van de huidige bekostiging, maar dan wel inclusief een tegemoetkoming voor overige kosten, zoals huisvestingslasten. Zo'n samengesteld tarief voor extramurale palliatieve zorg kent diverse voordelen: het maakt de financiering van PTZ-voorzieningen eenvoudiger, het bevordert (regionale) uniformiteit in financiering en maakt tevens de (regionale) productie van PTZ-voorzieningen inzichtelijk. Voor de PTZ-voorzieningen blijven eigen keuzes mogelijk. Dat laatste aspect is juist bij deze groep cliënten én het soort voorzieningen van belang.

In de praktijk is in Friesland al enige ervaring opgedaan met zo'n samengesteld tarief. Ik heb aan de NZa gevraagd om mij zo snel mogelijk – liefst vóór 1 september van dit jaar – over een adequate opbouw van dat tarief te adviseren, zodat instellingen in ieder geval vanaf 1 januari 2008 al van deze toegesneden bekostiging gebruik kunnen maken. Ik heb de NZa ook gevraagd het genoemde praktijkvoorbeeld.

Over de uitkomsten van het advies van de NZa zal ik de Kamer dit najaar berichten in de eerder genoemde vervolgbrief over mijn beleid rond palliatieve zorg.

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

<sup>1</sup> Berenschot, Onderzoek naar financiële knelpunten bij voorzieningen voor palliatieve terminale zorg.

<sup>2</sup> Deze categorie voorzieningen wordt overigens ook vaak aangeduid met de term «hospice».