



Complete zorg verzekerd tot de dood

Inhoudelijke eindrapportage

Organisatie:	NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging)
Naam project:	Complete zorg verzekerd tot de dood
Projectnummer:	S 3482
Eindverantwoordelijken:	Dr. R. Seldenrijk en mw. drs. E. van Hoek-Burgerhart
Projectleider:	Arnold J. den Hartog
e-mailadres:	completezorg@npvzorg.nl arnold@denhartogzorgadvies.nl
telefoon:	033 479 31 95
datum:	31 juli 2008

Inhoudsopgave

- Hoofdstuk 1 Algemeen
 - 1.1 Het project
 - 1.2 Behaalde doelen en resultaten
 - 1.3 Ontwikkelde producten, instrumenten en methodieken
 - 1.4 De NPV als marktpartij
 - 1.5 Versterking van de positie van de individuele zorgconsument

- Hoofdstuk 2 Inhoudelijk
 - 2.1 Samenwerkingsrelaties
 - 2.2 Externe ontwikkelingen
 - 2.3 Communicatie-activiteiten

- Hoofdstuk 3 Kennisoverdracht / implementatie
 - 3.1 Implementatie in eigen organisatie
 - 3.2 Monitoring en follow-up
 - 3.3 Effecten voor andere activiteiten van de NPV
 - 3.4 Verbreding naar andere organisaties?

- Hoofdstuk 4 Voorwaarden
 - 4.1 Een structurele rol als marktpartij in de gezondheidszorg?
 - 4.2 Voorwaarden om de positie van de individuele zorgconsument structureel te versterken
 - 4.3 Aanbevolen activiteiten
 - 4.4 Afraders

- Bijlagen
- Bijlage 1 Complementaire zorg: aanzet tot plaatsbepaling
- Bijlage 2 Kwaliteitscriteria inkoop palliatieve zorg
- Bijlage 3 Uitkomsten van de enquête naar ervaren knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg onder consulenten van de palliatieve consultteams in het werkgebied van het IKO
- Bijlage 4 Samenvatting contacten met mw. A., hoofd transferafdeling van Ziekenhuis B. te C. en de NPV
- Bijlage 5 Verslag van de bijeenkomst met zorgverzekeraars ter introductie van het document *Kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten* (concept)
- Bijlage 6 NPV praat met zorgverzekeraars over verbetering inkoop palliatieve zorg

Hoofdstuk 1 Algemeen

1.1 Het project

Het project 'Complete Zorg verzekerd tot de dood' had als doel met zorgverzekeraars te onderhandelen over inkoop van palliatieve zorg die kwalitatief voldoet aan te formuleren kwaliteitseisen vanuit patiëntenperspectief.

In het projectplan waren de volgende stappen benoemd:

- 1) Aan de hand van beschikbaar materiaal worden kwaliteitscriteria voor palliatieve zorg geformuleerd die geschikt zijn voor zorginkoop
- 2) De kwaliteitscriteria worden bekend gemaakt bij alle zorginkopers van alle zorgverzekeraars in Nederland
- 3) Onderhandel met zorgverzekeraars over zorginkoop aan de hand van deze criteria en bereik daarmee dat tenminste acht zorgverzekeraars deze kwaliteitscriteria hanteren bij zorginkoop
- 4) Door voorlichting wordt het pakketaanbod bekend gemaakt bij verzekerden

Deze eerste paragraaf beschrijft de belangrijkste elementen uit dit project min of meer chronologisch; in de volgende paragrafen wordt meer thematisch naar de resultaten en processen gekeken.

AWBZ en ZVW

Al vóór de aanvang van het project was helder dat de ZVW, die centraal staat in het programma Zekere Zorg niet de enige financieringsbron is van de palliatieve zorg: een flink deel van de zorg wordt betaald uit de AWBZ. Vanuit de overtuiging dat de palliatieve patiënt ook een partij is die in beeld moet zijn bij zorgverzekeraars, is toch voor deze invalshoek gekozen. Ook in een gesprek met de 'kwartiermaker' van fonds PGO is dit onderkend. Aanbevolen werd het zwaartepunt te leggen bij de ZVW, maar grensoverschrijding naar de AWBZ zeker niet te laten liggen. In een voortgangsgesprek met de programmaleider en de projectbegeleider werd dit opnieuw geaccentueerd.

Overigens werd in een later stadium duidelijk dat de grens tussen zorgkantoor (dat de AWBZ uitvoert) en zorgverzekeraar (die te maken heeft met de ZVW) zeer 'dun' is. In veel situaties werd de vraag om te reageren op de aangereikte kwaliteitscriteria door veel zorgverzekeraars beantwoord door hun afdeling zorgkantoren.

Complementaire zorg

In het projectplan wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor een viertal verantwoorde en breed geaccepteerde vormen van complementaire zorg. Aan het begin van dit project heeft de complementaire zorg de nodige aandacht gekregen. In bijlage 1 bij dit eindverslag wordt een beeld gegeven van de huidige situatie van de complementaire zorg in Nederland.

Uit de reacties uit de achterban van de NPV en van werkers in de palliatieve zorg werd duidelijk dat complementaire zorg enerzijds zeer wordt gewaardeerd: zowel zorgverleners als patiënten stellen deze vorm van aanvullende zorg op prijs. Voor patiënten draagt het nadrukkelijk bij aan de kwaliteit van leven, zorgverleners ervaren dat zij daadwerkelijk iets kunnen doen om het welbevinden van de patiënt te bevorderen.

Anderzijds blijkt complementaire zorg nog heel weinig bekend te zijn onder patiënten. Het was dus niet mogelijk om op grond van patiëntenwensen (een zorgvraag) nadrukkelijk bij de zorgverzekeraars financiële ruimte te vragen voor deze vormen van zorg. Wel is dit item als gesprekspunt meegenomen in het hoofdstuk 'speerpunten' van het ontwikkelde kwaliteitsdocument (bijlage 2).

Aanvullend pakket

Aan het begin van het project is ook nagegaan of palliatieve zorg wordt genoemd (en vergoed) door middel van aanvullende pakketten. Alhoewel geen volledige analyse is gemaakt, werd wel duidelijk dat naar mate de premie hoger is, het aanvullende pakket méér vergoedt, ook op het terrein van de palliatieve zorg. Zo vergoeden bijvoorbeeld sommige zorgverzekeraars de eigen bijdrage die moet worden betaald wanneer iemand in een hospice verblijft. De hoogte van de vergoeding is mede afhankelijk van de hoogte van de premie voor het aanvullende pakket.

Tevens werd in deze fase duidelijk dat ziektekostenverzekering een 'schade-verzekering' is, die tenminste quitte moet draaien. Elke wijziging in het (aanvullend) pakket behoeft vooraf de toestemming van de diverse directies van een zorgverzekeraar (inclusief de afdelingen zorgbeleid- en inkoop, productmanagement, etc.). En elke wijziging (zeker als het een uitbreiding betreft) grondig moet worden doorgerekend:

- hoeveel mensen zullen er naar schatting gebruik van gaan maken?
- welke kosten brengt dat met zich mee?
- over hoeveel mensen die dat specifieke pakket - naar schatting - zullen kiezen, moeten die kosten worden verdeeld?

En wat moet de dus prijs worden van het nieuwe aanvullende verstrekkingspakket?

Elke pakketwijziging heeft dus consequenties voor de pakket-premie en heeft een lange doorlooptijd.

Voor een zorgverzekeraar kunnen prikkels voor pakketsamenstelling cq -verbreding zijn:

- wat de concurrent doet
- de vraag vanuit de verzekerden
- profilering ten opzichte van de concurrent
- verhouding doelgroepomvang $\leftarrow \rightarrow$ kosten

Het vergoeden van eigen bijdragen voor AWBZ-verstrekkingspakketten is eigenlijk niet zo'n interessante verstrekking. "Het gaat ook voorbij aan de bedoeling (functie) van de eigen bijdrage in de AWBZ", aldus een leidinggevende bij een zorgverzekeraar (zie ook § 2.3).

Kwaliteitscriteria formuleren

In eerste instantie was het lastig om vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria te formuleren voor inkoop van palliatieve zorg. Dit weerbarstige onderdeel heeft nadrukkelijk tot vertraging geleid van het project. Hierbij speelde ook een rol dat het veel tijd kostte om van een drietal zorgverzekeraars en van collega-patiënten- en ouderenorganisaties een reactie te krijgen op een eerste concept kwaliteitscriteria.

Een 'expertmeeting' in het najaar van 2007, waarvoor collega-projectleiders binnen het programma Zekere Zorg, enkele zorgaanbieders en enkele vertegenwoordigers van zorgverzekeraars waren uitgenodigd, gaf de stimulans om verder te gaan op de ingeslagen weg.

Het was ook helpend dat gebruik kon worden gemaakt van de indeling die ontwikkeld was in het ZekereZorg project "Van goede zorginkoop verzekerd", dat de Consumentenbond heeft uitgevoerd voor ANBO en NPCF.

In maart van 2008 kon het document "Kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten worden gepresenteerd aan vertegenwoordigers van zorgverzekeraars en zorgkantoren.

Bedoeling was dat het project zou lopen van 1 januari tot 31 december 2007. De opgelopen vertraging maakte het noodzakelijk een aanvraag te doen de projectduur te mogen verlengen. Dit werd toegestaan tot eind juni 2008.

Samen met de zorgaanbieder naar de zorgverzekeraar?

In overleg met de begeleider vanuit Fonds PGO en na toestemming van Fonds PGO zijn binnen dit project twee sublijnen ontwikkeld, die beiden gericht waren op het in gesprek gaan met zorgverzekeraars over de kwaliteit van de ingekochte zorg en/of verbetering van de

financiering van de zorg samen met een zorgaanbieder of een samenwerkingsverband van zorgaanbieders.

Sublijn 1: onderzoek ervaren knelpunten

In dit kader is naar aanleiding van een oproep via internet om knelpunten te melden in de financiering van de palliatieve zorg samenwerking ontstaan met het Integraal Kankercentrum Oost (IKO) te Nijmegen.

Onder de consulenten van de palliatieve consultatieteams in het werkgebied van het IKO is een internetenquête gehouden, waarin wordt gevraagd naar ervaren knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg en zijdelings naar eventuele knelpunten die te maken hebben met de indicatiestelling door het CIZ.

Omdat de bedoeling was met de uitkomsten in gesprek te gaan met de twee belangrijkste zorgverzekeraars in de regio, zijn zij in de gelegenheid gesteld te reageren op de inhoud van de enquête. Eind 2007 is de enquête verzonden, voorjaar 2008 zijn de uitkomsten beschreven. Door fusieperikelen bij een zorgverzekeraar moest de bespreking van de uitkomsten worden uitgesteld tot september 2008 (d.w.z. tot na afloop van de projectperiode). De uitkomsten van deze enquête hebben nadrukkelijk onderbouwing gegeven aan knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg die al eerder warenesignaleerd. En boden veel input voor het hoofdstuk 'speerpunten' in het latere kwaliteitsdocument. Het verslag van deze enquête staat in bijlage 3

Sublijn 2: Contact met een regionaal ziekenhuis

In overleg met de coördinatoren van een palliatief netwerk is contact gelegd met een regionaal ziekenhuis. Bedoeling was om te proberen continuïteit van zorg te verbeteren voor de groep patiënten die wel een 'slechte prognose' te horen hebben gekregen ("u heeft een ongeneeslijke ziekte, en zult daaraan binnen afzienbare tijd overlijden"), maar die op dat moment nog relatief weinig lichamelijke klachten hebben.

Het is gebruikelijk dat de transferafdeling van het ziekenhuis thuiszorg regelt voor de patiënten die met een slechte prognose naar huis gaan. In deze regio waren deze transfers goed geregeld, nadat hieraan in een project van het palliatieve netwerk veel aandacht was besteed.

Van de patiënten die bij ontslag uit het ziekenhuis (nog) geen lichamelijke klachten hebben, valt te verwachten dat een groot deel van hen niet geïnteresseerd is in thuiszorg. Zij gaan dus naar huis met de afspraak dat zij naar de huisarts kunnen gaan als er lichamelijke klachten optreden. In de praktijk blijkt dat soms de psychische moeiten bij patiënt of mantelzorger eerder een probleem vormen dat om zorg vraagt dan de lichamelijke problematiek. Ook melden patiënten zich vaak later bij de huisarts met hun klachten dan (achteraf gezien) wenselijk is.

Om deze reden heeft een patiënt met een slechte prognose dus belang bij goede continuïteit van zorg, zodat zorg en behandeling pro-actief kunnen interveniëren.

Tijdens gesprekken hierover met het hoofd van de transferafdeling van dit ziekenhuis kwam een door het ziekenhuis ontwikkeld zorgpad ter sprake dat de zorg beschrijft voor de patiënten na het 'slechtnieuws' gesprek. De NPV had er moeite mee dat het zorgpad slechts twee van de tien thuiszorgorganisaties uit de regio noemt: alleen de twee met wie het ziekenhuis heeft kunnen afspreken dat zij de zorgverlening voor de patiënt binnen 24 uur kunnen overnemen, ongeacht de ernst van de situatie. Naar de mening van de NPV komt hierdoor de keuzevrijheid van de patiënt onder druk te staan.

Volgens het ziekenhuis staan zij onder druk van de zorgverzekeraar, die de patiënt 24 uur na het slechtnieuws gesprek tot verkeerde-bed-patiënt benoemt en vanaf dat moment het verblijf van de patiënt slechts op AWBZ niveau vergoedt.

Volgens het ziekenhuis wordt bij ontslag naar huis aan de patiënt altijd gevraagd naar de thuiszorgorganisatie van voorkeur, alhoewel dit niet in het zorgpad wordt voorgeschreven.

Op het voorstel van de NPV het zorgpad hierop aan te passen, is niet gereageerd. Evenmin als op het voorstel van de NPV om samen naar de zorgverzekeraar te gaan om in het belang

van de keuzevrijheid van de patiënt te pleiten voor minder tijdsdruk na het slechtnieuws gesprek (een uitgebreider verslag van deze contacten staat in bijlage 4).

Presentatie Kwaliteitscriteria

In het voorjaar van 2008 zijn de ontwikkelde kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten tijdens een bijeenkomst in het kantoor van de NPV aan zorgverzekeraars gepresenteerd.

Vooraf was dit document verzonden aan alle zorgverzekeraars en zorgkantoren in Nederland vergezeld van een uitnodiging voor deze bijeenkomst waarin het document zou worden toegelicht en er gelegenheid zou zijn voor gedachtewisseling.

In de periode tussen het verzenden van de uitnodiging en de bijeenkomst is intensief gelobbyd bij zorgverzekeraars en zorgkantoren om belangstelling te wekken voor dit document. De ervaringen waren in eerste instantie niet moedgevend: vaak was het document niet door de juiste persoon ontvangen, was het bijzonder lastig de goede persoon te spreken te krijgen en sommigen lieten merken niet echt geïnteresseerd te zijn in dit onderwerp.

Omdat het nabellen veel tijd kostte, is ervoor gekozen alleen de grootste tien zorgverzekeraars te bellen en enkele grote zorgkantoren. Ook hierbij kwam weer de onduidelijke grens naar voren tussen ZVW-verzekeraar en zorgkantoor: diverse zorgverzekeraars delegeerden het onderwerp palliatieve zorg direct naar de zorgkantoor-poot van het concern.

Er waren twaalf personen aanwezig als vertegenwoordigers van tien grote zorgverzekeraars in Nederland. Enkele andere zorgverzekeraars en zorgkantoren hadden laten weten niet vertegenwoordigd te kunnen zijn, maar wel geïnteresseerd te wezen in de uitkomsten van deze bijeenkomst.

Tijdens de bijeenkomst zijn drie korte presentaties gehouden: over de kenmerken van palliatieve zorg, over het belang van patiënteninbreng bij de inkoop van palliatieve zorg en over de voorliggende criteria. Tijdens de geanimeerde discussie bleek dat de plaats van de palliatieve zorg bij de diverse zorgverzekeraars nog sterk verschilt. Het verslag van deze bijeenkomst is als bijlage 5 bijgevoegd.

Follow-up en monitoring

Na de presentatie van het kwaliteitsdocument heeft de NPV weer contact gezocht met de zorgverzekeraars om door te praten over het toepassen van deze kwaliteitscriteria.

Met bijna alle grote zorgverzekeraars is hierover een gesprek gevoerd. De uitkomsten ervan worden hier opgesomd en in de volgende paragrafen verder uitgewerkt:

- de kwaliteitscriteria zijn goed ontvangen: er is geen inhoudelijk commentaar gegeven
- enkele zorgverzekeraars hebben aangegeven dat deze kwaliteitscriteria aansluiten bij hun eigen insteek en/of doelgroepenbeleid
- diverse zorgverzekeraars (m.n. zorgkantoren) hebben gezegd de kwaliteitscriteria daadwerkelijk op te willen nemen in hun zorginkoopbeleid
- lang niet alle zorgverzekeraars zijn er aan toe om concrete kwaliteitseisen op te nemen in hun zorginkoopbeleid;
- lopende en komende fusie- en overnametrajecten in de zorgverzekeringswereld zorgen voor onrust binnen de organisaties en vertragen het werken aan kwaliteit van zorginkoop;

1.2 Behaalde doelen en resultaten

De NPV heeft de palliatieve patiënten als doelgroep nadrukkelijk onder de aandacht gebracht van de grote zorgverzekeraars. En in het kwaliteitsdocument concreet aangegeven aan welke kwaliteit de inkoop van palliatieve zorg moet voldoen. Diverse verzekeraars hebben aangegeven dat zij op termijn zeker 'iets' met deze kwaliteitscriteria willen doen, maar daar nu nog onvoldoende aan toe zijn. Anderen hebben toegezegd onderdelen ervan in hun zorginkoopbeleid 2009 op te zullen nemen. Doordat de meeste zorgverzekeraars dit

pas in augustus of september 2008 bekend maken, kan nog niet worden nagegaan in hoeverre zij hun toezeggingen gestand hebben gedaan. De NPV zal dit nog wel inventariseren.

De NPV heeft dus belangrijke stappen kunnen zetten in de richting van het in het projectplan gestelde doel (acht zorgverzekeraars hanteren de kwaliteitscriteria bij hun zorginkoop). Duidelijk is geworden dat voor het concreet realiseren van dit doel meerdere jaren van intensief lobbyen nodig zullen zijn.

Zoals al is genoemd vormt de achterban van de NPV geen 'collectief'. Er zijn wel afspraken met twee zorgverzekeraars die korting bieden voor NPV-leden (Pro Life en DVZ) maar de NPV heeft niet die invloed op haar achterban dat zij hen kan 'meenemen' naar een andere zorgverzekeraar. Hierdoor heeft de NPV in het contact met zorgverzekeraars in deze vorm geen 'onderhandelingsmacht'.

In de periode na het bekendmaken van de kwaliteitscriteria bleek ook dat veel zorgverzekeraars er nog lang niet aan toe zijn een kwaliteitsparagraaf in hun zorginkoopbeleid op te nemen op het gedetailleerde niveau, dat het ontwikkelde kwaliteitsdocument van hen vraagt. Vele zorgverzekeraars beperken zich nog tot een ruwe prijs/kwaliteit verhouding op basis van metingen zoals de CQ-index, certificeringseisen (HKZ) e.d. Overigens bestaan op dit terrein met name tussen zorgkantoren grote verschillen. Zo meldde een medewerker van een zorgkantoor "ervan uit te gaan" dat de zorginstellingen met wie contracten worden afgesloten voldoen aan de door de NPV aangereikte kwaliteitseisen. Op basis van een risico-analyse worden 'materiële controles' uitgevoerd. Bij dit zorgkantoor valt de palliatieve zorg buiten het risicogebied. Een ander zorgkantoor liet weten nadrukkelijk te hebben gecontroleerd of de zorginstelling voldoet aan de voor de palliatieve zorg benodigde voorwaarden, zoals aanwezigheid van protocollen e.d.

1.3 Ontwikkelde producten, instrumenten en methodieken

Het 'hoofdproduct' van dit project is het document "Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor de inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten". Hiernaast is een verslag beschikbaar gekomen van het kleinschalige onderzoek onder de consulenten van palliatieve consulentteams in het werkgebied van het IKO naar de ervaren knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg.

De ontwikkelde methodiek voor het contact leggen met de bevoegde personen (zorginhoudelijk adviseurs, zorginkopers, e.d.) bij de zorgverzekeraars en zorgkantoren zal niet nieuw of vernieuwend zijn: vriendelijk blijven vragen naar de bevoegde persoon en net zolang terugbellen tot er contact is geweest met hem of haar....

1.4 De NPV als marktpartij

De NPV heeft zich bij de zorgverzekeraars geprofileerd als deskundige vertegenwoordiger van palliatieve patiënten, die de verzekeraars 'uitnodigt' de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, waarover in de praktijk geen discussie nodig bleek, daadwerkelijk te gebruiken al leidraad bij zorginkoopbeleid en de gesignaleerde knelpunten op te heffen. Op dit moment kan de NPV nog voorzien in hoeverre zij straks verschillen in inkoopbeleid kan gebruiken om mede door middel van publiciteit de zorgverzekeraars strakker te stimuleren deze kwaliteitscriteria te gaan gebruiken.

1.5 Versterking van de positie van de individuele zorgconsument

Aandacht voor palliatieve zorg heeft een positief effect op het denken over de patiënt als mens, die niet alleen een lichamelijke dimensie heeft, maar ook een psycho-sociaal wezen is, spirituele behoeften heeft en in nauwe betrekking leeft tot medemensen, die soms (daarom) ook zorg nodig hebben. Deze elementen staan centraal in de definitie van het begrip Palliatieve zorg van de WHO en zijn in Nederland onbetwist. Deze benadering van de

patiënt als eenheid en als naaste zou prototype moeten zijn voor alle vormen van zorg en behandeling. Als zodanig is de positie van de individuele patiënt/zorgconsument versterkt. Verder heeft dit project de palliatieve patiënten bij de zorgverzekeraars nadrukkelijk onder de aandacht gebracht. Bij enkele zorgverzekeraars sloot dit aan bij hun voornemen rond enkele patiëntengroepen méér kwaliteitseisen te stellen bij de zorginkoop. In veel gevallen bood een gesprek aan de hand van het ontwikkelde kwaliteitsdocument voor zorginkopers van de zorgverzekeraars nieuwe inzichten op patiëntenperspectief en de knelpunten in de huidige financiering van de palliatieve zorg. De aandacht voor de palliatieve patiënten werd begunstigd door het beleid van het huidige kabinet, dat versterking van de palliatieve zorg als één van haar aandachtspunten heeft opgenomen.

Hoofdstuk 2 Inhoudelijk

2.1 Samenwerkingsrelaties

Drie **zorgverzekeraars** waren bereid een reactie te geven op een eerste concept van de te ontwikkelen kwaliteitscriteria. Doordat zij aanvoelden dat op termijn deze kwaliteitscriteria een beroep op hen zouden doen, waren de reacties over het geheel genomen afwerend van toon. Ook de zorgverzekeraars die commentaar hebben gegeven op de conceptversie van de vragenlijst over knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg reageerden defensief. Een gesprek met één van hen in een latere fase bood wel meer inzicht in patiëntenperspectief, maar leidde nog niet tot structurele contacten of een samenwerkingsrelatie.

Voor een samenwerkingsrelatie zijn langer durende contacten nodig. De contacten zijn gelegd, maar het is van essentieel belang deze contacten te continueren en uit te bouwen na afloop van de projectperiode.

Van de zijde van de zorgverzekeraars speelt soms een rol dat de door de lopende en geplande fusies tussen zorgverzekeraars de onrust binnen hun organisaties af en toe merkbaar is en men het maken van (beleids)afspraken aan de toekomstige fusiepartner overlaat.

zorgaanbieders

Op basis van al langer bestaande contacten was de directeur van een hospice bereid tijdens de bijeenkomst waarin aan de zorgverzekeraars de kwaliteitscriteria zijn gepresenteerd een voordracht te houden over kernpunten van de palliatieve zorg.

In samenwerking met een Integraal Kankercentrum (IKC) is een internetenquête gehouden onder consulenten van palliatieve consultteams in de regio naar de ervaren knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg. Deze samenwerking verliep zeer prettig en de uitkomsten ervan gaven onderbouwing aan de speerpunten die in het kwaliteitsdocument zijn opgenomen.

Met één regionaal ziekenhuis is contact opgenomen met de bedoeling om samen knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg te benoemen en gezamenlijk het gesprek met de zorgverzekeraar te gaan teneinde de knelpunten op te lossen. Hierboven is al beschreven dat de NPV in deze contacten gepleit heeft voor meer (tijds)ruimte bij ontslag van de patiënt voor de keuze van de patiënt voor een thuiszorgorganisatie.

Samenwerking met collega-**patiëntenorganisaties** was er tijdens de gehouden expertbijeenkomst (najaar 2007) en de bijscholings- en intervisiebijeenkomsten die waren georganiseerd in het kader van Zekere Zorg. Deze contacten waren steunend en verrijkend. De indeling van de kwaliteitscriteria is ontleend aan het collega-project binnen Zekere Zorg: "Van goede zorginkoop verzekerd", dat de Consumentenbond heeft uitgevoerd voor ANBO en NPCF. Het was bijzonder helpend dat deze samenwerking mogelijk was.

Een medewerker van de BOSK (Bond van Ouders van Spastische Kinderen) was beried tijdens de bijeenkomst met vertegenwoordigers van de zorgverzekeraars het belang van het patiëntenperspectief toe te lichten. De NPV zal nog contacten leggen met zorgbelangorganisaties om te onderzoeken in hoeverre met hen samengewerkt kan worden om de kwaliteitscriteria bij de zorgkantoren en zorgverzekeraars ingang te doen vinden.

2.2 Externe ontwikkelingen

Een belangrijke ontwikkeling tijdens de projectperiode was de discussie over de AWBZ. Dat de herziening van de AWBZ geen consequenties heeft voor de palliatieve zorg, geeft enerzijds duidelijkheid en rust. Anderzijds waren wellicht de financieringsdrempels tussen ZVW en AWBZ weggefallen als de palliatieve zorg naar de ZVW was overgeheveld. 'Voordeel' van de ZVW is dat patiënt en behandelaar/zorgaanbieder samen beslissen over zorg en behandeling. Terwijl de AWBZ-zorg extern wordt geïndiceerd. Gelet op de hardnekkige signalen dat de palliatieve zorg lang niet altijd adequaat wordt geïndiceerd door

het CIZ is het de vraag of de onafhankelijke indicatiestelling in de huidige vorm in Nederland voldoet. In elk geval betekent de druk op de AWBZ dat het CIZ 'zuiniger' zorg gaat indiceren. Het gevaar bestaat dat dit nadelige effecten zal hebben voor de palliatieve patiënten en hun naasten.

Welke invloed het streven naar uitbreiding van het B-segment in de ziekenhuisfinanciering zal hebben, laat zich niet goed inschatten. Enerzijds lijkt het te betekenen dat met méér zorg naar de behandeling en medische zorg wordt gekeken. Anderzijds is het de vraag of de zorg voor mensen die sterven gaan en voor wie dus vaak andere waarden spelen dan die in de curatieve geneeskunde voorop staan, verbeteren zal door meer accent op kostenbeheersing en efficiency.

De positieve aandacht van dit kabinet voor de palliatieve zorg vormde een steun in de rug voor dit project. Aan het einde ervan verscheen het Plan van Aanpak 2008-2010, waarin de staatssecretaris de plannen beschrijft om de palliatieve zorg in Nederland verder te ontwikkelen. Ook de knelpunten in de financiering ervan krijgen expliciet aandacht.

2.3 Communicatie-activiteiten

Tijdens dit project is een persbericht uitgaan over de bijeenkomst waarin de NPV de kwaliteitscriteria voor zorginkoop aan de verzekeraars presenteerde (zie bijlage 6).

Verder zijn allerhande contacten en gesprekken geweest met Zorgaanbieders (hospices, palliatieve units verpleeghuizen), coördinatoren palliatieve netwerken, IKC's, een hoogleraar pijn bestrijding en palliatieve zorg, Zorgbelangorganisaties, thuiszorgorganisaties, Ouderen- en patiëntenorganisaties, etc.

Met alle grote zorgverzekeraars zijn contacten opgebouwd. De kleinere zorgverzekeraars zijn geïnformeerd over deze kwaliteitscriteria en hebben het verslag van de presentatiebijeenkomst ontvangen.

Het plan bestaat om in het vierde kwartaal van 2008 een publicatie te schrijven over de uitkomsten van het onderzoek naar knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg, dat is uitgevoerd in samenwerking met het IKO (zie hoofdstuk 1).

Hoofdstuk 3 Kennisoverdracht / implementatie

3.1 Implementatie in eigen organisatie

Palliatieve zorg is sinds de oprichting van de NPV een belangrijk onderwerp, waaraan door diverse portefeuilles aandacht wordt besteed (Individuele belangenbehartiging, Collectieve belangenbehartiging, Vrijwillige terminale huishulp).

Zorgverzekering was voor de NPV een nieuw aandachtsterrein. De NPV moet nog nagaan in hoeverre dit onderwerp ook binnen andere portefeuilles een plaats kan of moet krijgen.

3.2 Monitoring en follow-up

Met de grootste zorgverzekeraars zijn tijdens dit project contacten gelegd. Zij waren vertegenwoordigd tijdens de presentatie van de kwaliteitscriteria en met allen op één na is een gesprek gevoerd naar aanleiding van de kwaliteitscriteria. Veel zorgverzekeraars hebben aangegeven zeker wat met deze kwaliteitscriteria te willen doen. Wat hiervan wordt waargemaakt, zal nadrukkelijk worden gevolgd.

Follow-up is dus van het grootste belang. De NPV is dit zeker van plan maar heeft op dit moment hiervoor nog geen structurele financiering gevonden (zie ook hoofdstuk 1 en § 4.1).

3.3 Effecten voor andere activiteiten van de NPV

De afdeling Collectieve Belangenbehartiging van de NPV zal de uitkomsten van dit project en de lessen die geleerd zijn meenemen in andere contacten rond het thema palliatieve zorg, zoals in de werkgroep Vernieuwing van Agora en in het platform Palliatieve Zorg van het ministerie van VWS, waarin de NPV deelneemt.

In dit project (en in de ontwikkelingen naast dit project) werd duidelijk dat de positie van de (palliatieve) patiënt als 'derde partij' (nog liever: als 'eerste partij'!) veel aandacht blijft vragen en gemakkelijk onder druk komt te staan.

Ook blijft aandacht vragen dat de Nederlandse zorgverzekeringen feitelijk schadeverzekeringen zijn: zorgverzekeraars zijn niet in de eerste plaats gebaat de gezondheid en het welzijn van de verzekerden, maar bij lage zorgkosten. Voor de NPV blijft dit een aandachtspunt in het opkomen voor de zorg voor palliatieve patiënten. "Verzekerden kosten het meest rond levensbegin en levenseinde", verzuchtte een manager van een zorgverzekeraar.

3.4 Verbreding naar andere organisaties?

De uitkomsten van dit project en met name de ontwikkelde kwaliteitcriteria voor inkoop van palliatieve zorg zullen voor de website van NPV en Fonds PGO beschikbaar worden gesteld. Ook zal de NPV de opgedane kennis meenemen in de projecten die zullen worden gestart in het kader van het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010, dat deze zomer is gepubliceerd, bijvoorbeeld binnen het thema verbetering van de financiering van de palliatieve zorg.

De NPV zal nog onderzoeken in hoeverre actieve overdracht naar andere organisaties mogelijk zal zijn. Met name wordt gedacht aan de regionale zorgbelangorganisaties, die wellicht vanuit hun contacten met zorgverzekeraars en zorgkantoren kunnen werken aan het implementeren van de kwaliteitscriteria in hun zorginkoopbeleid.

Hoofdstuk 4 Voorwaarden

4.1 Een structurele rol als marktpartij in de gezondheidszorg?

De NPV heeft zich vooral kunnen profileren als deskundige gesprekspartner van de zorgverzekeraars in haar opkomen voor de belangen van palliatieve patiënten. Deze positie wil de NPV graag behouden en uitbouwen. Belangrijkste voorwaarde hiervoor is structurele financiering. De contacten met de zorgverzekeraars zijn gelegd en de benodigde deskundigheid is aanwezig.

4.2 Voorwaarden om de positie van de individuele zorgconsument structureel te versterken

De positie van de zorgconsument kan op korte termijn vooral worden versterkt door publiciteit en informatie.

In het vierde kwartaal van dit jaar zou onderzoek moeten worden gedaan hoe de zorgverzekeraars zijn omgegaan met de aangereikte kwaliteitscriteria en in welke mate zij de mondelinge toezeggingen er 'iets' mee te zullen doen ook hebben waargemaakt in hun zorginkoopbeleid 2009. Hieraan zou nadrukkelijk publiciteit moeten worden gegeven. Zodat verzekeraars die nog weinig op dit terrein hebben gedaan, worden gestimuleerd dit alsnog te doen. Tevens krijgt het Nederlandse publiek gelegenheid om te kiezen voor een zorgverzekeraar die echte aandacht besteedt aan de palliatieve zorg. Dit versterkt hun rol als partij op de zorgverzekeringsmarkt. Ook zou nog onderzoek moeten worden gedaan in hoeverre de palliatieve zorg wordt gedekt in de diverse aanvullende polissen. Of dat alle palliatieve zorg volledig in het basispakket zou moeten vallen.

Hiernaast is informatie nodig over palliatieve zorg. Veel palliatieve patiënten en hun naasten hebben nog gebrek aan goede informatie, bijvoorbeeld over symptoombestrijding op het moment dat zij die nodig hebben. Bij het Nederlandse publiek is bewustwording nodig dat zij keuzen moeten (en kunnen maken) in de zorg die zij wellicht nodig hebben als zij een levensbedreigende ziekte zouden krijgen.

4.3 Aanbevolen activiteiten

In dit project is een breed overleg met vertegenwoordigers van zorgaanbieders, patiënten- en ouderenorganisaties helpend geweest (de bovengenoemde expertbijeenkomst). Breed laten meedenken in en project kan stimulerend werken en creatieve ideeën opleveren.

Ook het gebruik maken van de door een collega-organisatie ontwikkelde indeling voor de kwaliteitscriteria was heel helpend.

Nieuwe contacten met organisaties zijn vaak heel kwetsbaar doordat zij meer afhankelijk zijn van (de goodwill van) de persoon in de organisatie dan van het beleid van de organisatie zelf. Het is een overweging contacten snel een wat formeler karakter te geven door gespreksverslagen te maken en deze op te sturen.

4.4 Afraders

In de loop van dit project bleek de complementaire zorg wel als aandachtspunt in de projectopzet meegenomen te zijn, maar niet expliciet in de stappen en doelen van het project tot uiting te komen. Het verdient de voorkeur dit bij het opstellen van een projectplan te vermijden dat onderwerpen die in het projectplan worden genoemd niet in de projectdoelen terugkomen.

Bijlage 1 **Complementaire zorg: aanzet tot plaatsbepaling**

Alhoewel de complementaire zorg (hierna af te korten tot cz) in Nederland niet zo erg bekend is, is er al wel het nodige bereikt. Hieronder een eerste aanzet tot een inventarisatie.

In 2004 heeft de Nederlandse Vereniging voor Complementaire Zorg in samenwerking met de Algemene Vergadering van Verpleegkundigen en Verzorgenden (AVVV, thans V&VN: Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland) een beroepsdeelprofiel ontwikkeld. Een beroepsdeelprofiel beschrijft de verbijzondering van het algemeen verpleegkundig beroepsprofiel tot (in dit geval) het beroepsdeelprofiel van de complementair verpleegkundige.

In 2006 verscheen het boek *Inleiding complementaire zorg* onder redactie van M. Busch e.a.². Deze inleiding ziet er overigens met ruim 500 pagina's meer uit als een handboek cz. Het onderscheidt zes kenmerken van complementaire zorg (pag. 32):

- 1 cz speelt zich af binnen het verpleegkundig beroep
- 2 cz stelt zich als doel het welbevinden van de zorgvrager te vergroten
- 3 uitgangspunt is het holistische mensbeeld
- 4 bij interventies worden stoffen uit de natuur gebruikt en/of wordt uitgegaan van het energetische principe.
- 5 de interventies stimuleren het zelfhelend vermogen
- 6 bij de toegepaste interventies spelen de kwaliteit van de aanwezigheid en de aandacht van de zorgverlener een belangrijke rol.

De cz wordt uitgewerkt "binnen de bestaande modellen en standaarden zoals het methodisch verpleegkundig handelen, de Nursing Interventions Classification (NIC) en de North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)" (pag. 29).

Scholing

Tussen 1995 en 2000 bood de toenmalige Hogeschool in Holland te Diemen een eenjarige post-HBO-leergang Complementaire Zorg. Momenteel kan de leergang gevolgd worden bij de Mondriaan Onderwijsgroep in Den Haag.

Hiernaast bieden ook enkele andere instituten scholingen aan, o.a. het Van Praag instituut, het Helen Dowling Instituut en stichting MAIA.

Binnen het reguliere gezondheidszorgonderwijs (HBO-V en ROC-gezondheidszorg) vindt af en toe scholing plaats in de vorm van keuzemodules over complementaire zorg.

Overigens erkent de *Inleiding in de complementaire zorg* dat mensen die cz toepassen "slechts weinig cursussen op het gebied van cz hebben gevolgd. Toch schatten zij hun kennis hoog in. In het kader van verdere ontwikkeling en implementatie van cz is scholing een belangrijk aandachtspunt" (pag.71).

Toepassing in Nederland

Volgens deze publicatie is "niet onderzocht waar, en in welke mate complementaire zorg in de Nederlandse gezondheidszorg wordt toegepast. Uit een onderzoek onder deelnemers aan een congres over complementaire zorg kon worden opgemaakt dat er (op dat moment) in Nederland tenminste vijftig projecten bekend waren." (pag. 63)

Vanuit de reacties uit de achterban van de NPV, contacten met professionele zorgverleners en contacten die ik kon leggen tijdens een congres over complementaire zorg schets ik hieronder de volgende illustratieve beelden van de plaats die cz heeft of kan hebben. CZ blijkt (vaak informeel) in veel zorginstellingen te worden aangeboden.

² Busch M, Huisman A, Hupkens S en Visser A (red.): *Inleiding complementaire zorg*. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg, 2006

Ziekenhuizen

Een deelnemer aan het congres werkt in een regionaal ziekenhuis. Zij vertelde dat zij op de afdeling waar zij werkte met enige regelmaat cz toepaste, met name handmassage. Hiervoor was toestemming gegeven door het afdelingshoofd en de divisie manager. Het ziekenhuis wil dit echter niet 'aan de grote klok hangen'.

De voorzitter van de vereniging voor complementaire zorg werkt in de Daniël den Hoedkliniek en krijgt regelmatig de vraag "Kun jij nog wat?" als de gebruikelijke farmacologische middelen onvoldoende soelaas bieden.

Verzorgingshuis

Scholing

Een verzorgende die in een verzorgingshuis werkt, liet weten dat zij ook cz toepast. Zij heeft een cursus palliatieve zorg gevolgd van het Integraal Kankercentrum West. De docent was werkzaam bij Daniël den Hoed Kliniek. In deze cursus kwam ook de complementaire zorg ter sprake: aromatherapie, ontspanningsoefeningen, handmassage. Het werd in één middag uitgelegd en er werd documentatie over uitgereikt.

Inbedding

In haar werk kreeg zij toestemming om toe te passen wat zij had geleerd had. Zij heeft ook een presentatie gegeven aan haar collega's.

Het is lastig voldoende tijd vrij te maken om complementaire zorg te geven. Een handmassage duurt al gauw twintig à dertig minuten.

De vormen van complementaire zorg die toegepast worden zijn: muziek opzetten, handmassages en aromatherapie (in dit laatste geval wordt de familie gevraagd iets mee te nemen, bijvoorbeeld Lavendel, o.i.d.)

CZ wordt met name toegepast als patiënten heel onrustig of heel angstig zijn.

Effecten

Complementaire zorg heeft duidelijk effect: de patiënt wordt er rustig(er) van, valt soms in slaap. Het is een concrete, voelbare vorm van aandacht geven, die veel rust creëert.

"Je hoeft er ook niet (zo veel) bij te praten; het is zorg en aandacht zonder woorden".

Een fysiotherapeute

Een fysiotherapeute die in een verpleeghuis werkt en een eigen praktijk heeft, vertelde dat zij met regelmaat cz toepast bij psychogeriatrische en palliatieve patiënten.

Effecten van cz

In haar waarneming doet aanraking veel mensen goed; het wekt vertrouwen. Als gevolg van de aanraking tussen de hulpverlener en de patiënt ontstaat een vertrouwensband. Men raakt meer ontspannen, durft en kan zich soms beter gaan uiten, beter loslaten, zodat er weer ruimte komt voor een nieuwe fase in het proces in de (nabije) toekomst. Mensen kunnen zich sterker gaan voelen omdat ze hun situatie beter aan kunnen.

Ook creëert cz vaak rust en lichamelijke ontspanning bij de patiënt. Het toepassen van cz geeft patiënten rust en gevoel van veiligheid en geborgenheid. Het kan mensen helpen om het leven los te laten en zich voor te bereiden op het sterven

Deze effecten ontstaan door een combinatie van tijd, aanraking, aandacht, de massage en de gekozen etherische olie.

Doordat de lichamelijke klachten minder worden of even verdwijnen, hebben de mensen meer ruimte om zich met geestelijke (psychosociale en spirituele) zaken bezig te houden (en zich zo voor te bereiden op het levenseinde).

Bij psychogeriatrische bewoners merk je dat sommige positief reageren op ontspanningsmassage (b.v. een hand- of een voetmassage), rustige muziek of een cd met zee- of bosgeluiden: je merkt dat ze meer ontspannen en rustiger worden.

Als de mensen minder verkrampd zijn, is het ook minder moeilijk hen te verzorgen.

cz draagt nadrukkelijk bij aan de kwaliteit van leven van deze bewoners. De behoefte (noodzaak) aan pijnstilling en rustgevende (sederende) medicatie, kan bij deze mensen afnemen, wanneer zij ondersteuning krijgen middels cz.

Een hospice

Tijdens een congres over cz heeft een leidinggevende van een hospice in de randstad een beeld gegeven van de plaats van cz binnen de zorgverlening. Het betreft een hospice met 10 plaatsen, waarvan één respitzorg betreft. 90% van de patiënten hebben een vorm van kanker. De gemiddelde leeftijd is 62 jaar en de verblijfsduur gemiddeld 22 dagen.

Er is weinig wetenschappelijke evidentie voor effectiviteit in palliatieve zorg. Wel is er de positieve praktijkervaring dat cz aandacht, rust, enz. biedt, bijvoorbeeld bij slaapproblemen, onrust, etc.

Vormen van cz voor de palliatieve zorg staan wel beschreven in de 'handboeken' "Richtlijnen palliatieve zorg" en "Zakboekje palliatieve zorg".

In de palliatieve zorg is de toepassing van CZ vooral gericht op het bieden van ontspanning en het bevorderen van het welbevinden van de patiënt bij bijvoorbeeld pijn, misselijkheid, slaapproblemen, spanning en onrust, angst en sombere stemming

Bij het toepassen van cz gelden als aandachtspunten:

- Inventariseer klachten en de verwachtingen
- Geef uitleg
- Zorg voor privacy en rust
- Waarborg continuïteit door goede overdracht en rapportage:
 - Wat heb je gedaan?
 - Waarom?
 - Met welke effecten?

De vormen van cz die in dit hospice worden gegeven zijn: Klassieke massage, toepassen van etherische oliën, ontspanningsoefeningen, progressieve spierrelaxatie, ademhalingsoefeningen, geleide fantasie, muziek.

Inbedding en deskundigheid

Voor alle toegepaste vormen van cz zijn de indicaties en de contra-indicaties beschreven. Cz vraagt een gezamenlijk optreden en een goede communicatie zowel met de patiënt, als met de naasten van de patiënt en de collega's in het team.

De cz wordt gezien als extra boven de basiszorg. Het zijn vormen van aandacht en nabijheid, waarvoor overigens wel deskundigheid nodig is. Eén verpleegkundige heeft een opleiding hiervoor gevolgd. Zij maakt ook de andere verpleegkundigen deskundig. Inmiddels hebben alle verpleegkundigen geleerd hand- en voetmassages te geven.

In de anamnese wordt de patiënt gevraagd naar ervaring met cz.

Het hospice streeft er naar cz consequent aan te bieden, maar *tijd* vormt de 'bottleneck'. De wens leeft om ook de mantelzorgers erbij te betrekken.

Gezichts-, hand- en voetmassages(95%), warme/koude kompressen en etherische oliën worden veel toegepast.

Financiering

Cz zou vergoed kunnen worden als Ondersteunende Begeleiding Algemeen.

Maar om cz vergoed te kunnen krijgen, is bewijs ('evidence') nodig dat het werkt. Om te bewijzen dat het werkt is onderzoek nodig (bij voorkeur door middel van een vergelijkende studie), dat (veel) geld kost. Sowieso is de kosteneffectiviteit twijfelachtig; dit argument kan dus niet gebruikt worden in het gesprek met de ziektekostenverzekeraars.

Een thuiszorgorganisatie

Ook een thuis zorgorganisatie 'in het westen des lands', die enige tijd geleden is gefuseerd met andere zorgorganisaties verleent cz. Men vermoedt dat men hierin de enige, zo niet de eerste thuiszorgorganisatie is.

Aanleiding

Het begon in 2002 toen binnen de thuiszorg specialisaties werden ontwikkeld, zoals diabeteszorg, reumazorg, etc. Deze insteek was bedoeld om de (wijk)verpleegkundigen extra know-how te geven. Dat ook cz als specialisatie werd opgenomen, is te danken aan een medewerker, die in het kader van een studie HBO-CZ een (positief) beleidsadvies heeft geformuleerd over de plaats van cz binnen een zorgorganisatie.

Plaats binnen de organisatie

Men is nu ongeveer vier jaar bezig. Er zijn inmiddels vier verpleegkundig specialisten cz. Zij geven de cz naast hun gewone werkzaamheden als wijkverpleegkundige. Hun collega's weten hen inmiddels goed te vinden als zij vragen hebben of als zij denken dat cz bij een bepaalde cliënt goed zou kunnen werken. Het betreft veelal terminale cliënten.

De cz wordt alleen aangeboden binnen de teams waar één of meer verpleegkundigen zich hebben bekwaamd in cz. Het wordt niet als 'los product' aangeboden, maar alleen in combinatie met andere zorgverlening of verpleging: "Het moet passen binnen het verpleegproces."

De cz wordt gegeven binnen de ruimte die de zorgindicatie van het CIZ biedt.

Inhoud

De cz die wordt gegeven betreft voornamelijk hand- en voetmassages door verpleegkundigen die hierin zijn geschoold (met name door hun collega- verpleegkundig specialisten cz). Hiernaast wordt ook aroma- en fytotherapie aangeboden.

Voor elk van de drie vormen van cz zijn criteria beschreven om de cz toe te passen (of om het juist niet te doen). Voor de zorgdossiers is een blad voor de cz ontwikkeld, waarop over de gegeven cz gerapporteerd kan worden.

Consolideren en uitbouwen?

Mede door de financiële druk ('bezuinigingen') op de (thuis)zorg staat de cz bij elke reorganisatie of fusie ter discussie. Voor de beleidsmedewerker en de verpleegkundigen die enthousiast zijn voor de cz betekent dit dat zij voortdurend moeten zoeken naar draagvlak binnen de organisatie, zorgen voor goede informatie en het zorgvuldig hanteren van de scepsis van sommige collega's. "Het is heel lastig de cz uit te bouwen." Deze wijkverpleegkundigen hebben een zeer beperkt aantal uren voor hun specialisatie; ongeveer een dagdeel per week. De vraag is of na de laatste fusie er nog ruimte zal blijven voor cz. Er moet opnieuw beslist worden: willen we er wat mee? Zo ja: dan moeten we ermee (met de succes verhalen) naar buiten treden. Wellicht als apart zorgproduct. Als de zorgorganisatie duidelijk kan maken dat cz positieve effecten heeft, wil een zorgverzekeraar wellicht bijdragen.

Bijlage 2 Kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten

Inleiding

De zorg voor en behandeling van mensen die ongeneeslijk ziek zijn en naar verwachting binnen afzienbare tijd aan hun aandoening zullen overlijden, heeft in de achterliggende jaren een grote vlucht genomen. Kabinet Balkenende IV heeft het verbeteren en versterken van de palliatieve zorg één van zijn beleidsspeerpunten³ genoemd.

De kosten van de palliatieve zorg worden grotendeels betaald vanuit de AWBZ, de ZVW en deels uit de WMO.

In het kader van het subsidieprogramma **Zekere Zorg**⁴ doet de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) in dit document een beroep op de Nederlandse zorgverzekeraars en zorgkantoren om (waar nodig in samenspraak met gemeenten) de kwaliteit van de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren door een goede inkoop van zorg en het optimaliseren van het verstrekkingenpakket dat betrekking heeft op de palliatieve zorg.

Enkele jaren geleden hebben een aantal patiëntenorganisaties en ouderenbonden in samenwerking met de NPCF gezamenlijk de kwaliteitseisen omschreven waaraan vanuit hun perspectief de palliatieve zorg zou moeten voldoen⁵. Deze kwaliteitseisen vormen de basis van dit document en zijn er daarom ook aan toegevoegd.

Hoofdstuk 1 geeft een korte omschrijving van wat palliatieve zorg is en wat er zoal mee verbonden kan zijn. De rol van zorgverzekeraars en zorgkantoren komt in hoofdstuk 2 aan bod.

Hoofdstuk 3 vormt de kern van dit document: hier worden vanuit patiëntenperspectief de kwaliteitscriteria beschreven voor inkoop van palliatieve zorg, zowel intramuraal, als voor de thuiszorg en de huisartsenzorg.

Hoofdstuk 4 beschrijft enkele speerpunten die uit de praktijk naar voren komen.

³ "Samen werken, samen leven; Beleidsprogramma Kabinet Balkenende IV 2007-2011".

⁴ Project 'Complete zorg verzekerd tot de dood', gesubsidieerd door Fonds PGO in het programma Zekere Zorg. Zie website: www.zekerezorg.nl

⁵ "Palliatieve zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief" NPCF, Utrecht; 2004.

1 Palliatieve terminale zorg, waarover gaat het?

Palliatieve terminale zorg

De zorg⁶ voor mensen die weten dat hun aandoening ongeneeslijk is en weten dat zij er aan zullen gaan overlijden, wordt palliatieve terminale zorg genoemd⁷. Omdat veel definities van palliatieve zorg geen afbakening kennen tussen zorg voor mensen met een ongeneeslijke ziekte die naar verwachting een chronisch karakter zal hebben en zorg voor mensen die binnen afzienbare tijd⁸ aan hun aandoening zullen overlijden, wordt de zorg voor hen die sterven gaan palliatieve terminale zorg genoemd. Dit document gaat alleen over de zorg voor deze laatste groep mensen.

De intentie van de zorg

Wanneer duidelijk is dat iemand niet meer kan genezen maar naar verwachting aan de aandoening zal overlijden, verandert de intentie van de behandeling en de verpleging. Eerst was men gericht op genezing en was de patiënt bereid om de soms forse ongemakken van onderzoek en behandeling te accepteren in de hoop op herstel. Overigens kan dit 'omslagmoment' zeer verschillende voorgeschiedenissen hebben: bij de ene patiënt is er een lange periode van onduidelijke ziekteverschijnselen of hoop op genezing vooraf gegaan, voor de ander kan de slechte prognose een 'donderslag bij heldere hemel' zijn. Bij de palliatieve terminale patiënt is het doel van behandeling en verpleging een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven: het wegnemen of dempen van de ziekteverschijnselen, zoals pijn, benauwdheid of ander ongemak en de patiënt helpen de resterende levenstijd zo prettig en zinvol mogelijk te besteden. Waarmee tevens is onderstreept dat palliatieve terminale zorg 'zorg-op-maat' is, die zeer specifiek-persoonlijk is en soms ook zeer complex.

Het startpunt van de zorg

Wanneer de palliatieve fase in iemands leven begint, is lastig te bepalen. Sommige instanties hanteren een termijn in maanden of weken. Het onhandige van zo'n markeringspunt in de tijd is, dat pas achteraf (als de patiënt is overleden) aangewezen kan worden wanneer de palliatieve fase formeel is begonnen. Dit kan betekenen dat 'voor de zekerheid' gewacht wordt met het aanvragen of regelen van faciliteiten voor de palliatieve patiënt en/of zijn familie, uit vrees de formele termijn te zullen overschrijden. Vanuit patiëntenperspectief bezien kan de palliatieve zorg pas echt beginnen wanneer patiënt en behandelend arts het eens zijn dat geen genezing meer mogelijk is. Deze consensus wordt niet altijd zo gemakkelijk bereikt: soms stelt de arts nog een behandeling voor, terwijl de patiënt al geneigd is het ongeneeslijke van zijn ziekte te aanvaarden. Soms heeft de patiënt nog behoefte een tweede mening te vragen of een andere (eventueel alternatieve) behandeling te zoeken.

De breedte van de zorg

⁶ In deze brochure wordt voor het leesgemak het woord zorg gebruikt voor zowel behandeling (therapie) als verpleging en verzorging. Waar het onderscheid tussen behandeling en verpleging belangrijk is, worden ze met deze woorden aangeduid.

⁷ De definitie van palliatieve zorg van de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie) luidt: "Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten, en hun naasten, die te maken hebben met levensbedreigende aandoeningen, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering, zorgvuldige beoordeling en het behandelen van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard". WHO 2002

⁸ Door diverse instanties wordt de palliatieve periode beperkt tot drie maanden, soms zes maanden. Sommige auteurs maken onderscheid tussen een préterminale fase, terminale fase, en stervensfase, die resp. drie maanden tot maximaal een jaar, enkele weken tot maximaal drie maanden en enkele weken tot dagen omvatten. Door ontwikkelingen in de oncologie kan de periode tussen de mededeling van de arts dat de ziekte ongeneeslijk is en het overlijden van de patiënt meer dan een jaar zijn; soms meer dan twee jaar.

De definitie van de Wereld Gezondheidsorganisatie noemt drie aandachtsgebieden in de zorg voor de palliatieve patiënt: de lichamelijke zorg, de psychosociale zorg en de spirituele zorg.

Verder valt op dat ook de begeleiding van de familie van de patiënt een plaats heeft in deze definitie: niet alleen tijdens het leven van de patiënt maar zondig ook na diens overlijden (nazorg of rouwbegeleiding).

Urgentie

Het zal geen uitleg behoeven dat de zorg voor palliatieve patiënten een zekere urgentie heeft, die toeneemt naarmate het sterven dichterbij komt. Veranderingen in behandeling of verpleging kunnen geen uitstel of traag overleg verdragen. (Andere) behandelwijzen, verpleging of hulpmiddelen moeten snel beschikbaar zijn, zodra ze nodig zijn.

Onbekendheid met de zorg

Tot aan de Tweede Wereldoorlog stierven de meeste mensen thuis, vaak omringd door de zorg van familie, vrienden en buurtgenoten. Men was min of meer 'vertrouwd' met sterven en dood.

Na de Tweede Wereldoorlog nam de geneeskunde een grote vlucht en werd het thuis sterven ongebruikelijk. In een bepaald opzicht werd de aandacht voor het sterven verdrongen door de toenemende medische mogelijkheden. Vanaf de zeventiger jaren kwam er een kentering, mede onder invloed van de ongeneeslijke ziekten als kanker en aids, die grote aantallen slachtoffers eisten en waar de medische kennis in eerste instantie weinig weerwoord tegen had. Maar intussen is er een generatie opgegroeid voor wie de zorg voor stervenden 'vreemd' is geworden. De huidige generaties mantelzorgers hebben weinig mensen zien sterven en voelen zich vaak onwetend en onhandig in de zorg voor palliatieve patiënten. Mede om deze reden hebben palliatieve patiënten en hun naasten (wellicht meer dan ooit) goede informatie en begeleiding nodig.

"Hier wil ik sterven"

De meeste mensen zeggen dat zij 'als ze kiezen mogen' ze bij voorkeur thuis zouden sterven. Of in een speciaal daarop gerichte zorginstelling: een hospice⁹ of bijna-thuis-huis, waar de zorg zo huiselijk mogelijk wordt ingericht.

De 'slechte boodschap' krijgen patiënten vaak tijdens verblijf in het ziekenhuis of tijdens een bezoek aan de polikliniek. Vooral van ziekenhuizen zeggen veel mensen dat de sfeer er niet naar is om rustig te sterven. Idealiter zou iedereen zelf moeten kunnen bepalen waar hij of zij wil sterven. En zou de overdracht van zorg van de ene zorg- en/of behandelinstantie naar de andere (waar de patiënt wil sterven) snel en soepel geregeld moeten worden.

⁹ Ter wille van de leesbaarheid zullen in het verdere van dit document beide vormen van zorg met de term hospice(zorg) worden aangeduid; waarmee overigens het verschil tussen beide zorginstellingen onverlet blijft.

2 De faciliterende functie van de zorgverzekeringen

De lappendeken

De financiering van de zorg voor palliatieve terminale patiënten is verdeeld over tenminste drie wettelijke kaders: de Zorgverzekeringswet (ZVW), de Algemene Wet Bijzondere ziektekosten (AWBZ) en de Wet Maatschappelijke ondersteuning (WMO), die elk hun eigen uitvoeringsorganen kennen: respectievelijk de ziektekostenverzekeraars, de (aan de ziektekostenverzekeraars verbonden) zorgkantoren en de gemeenten.

De zorg voor palliatieve terminale patiënten in het ziekenhuis valt onder de basisverstrekingen van de ZVW. De patiënt betaalt in beginsel alleen het jaarlijkse eigen risico¹⁰.

Wanneer de patiënt in een verpleeghuis verblijft, worden verblijf, verzorging, verpleging en behandeling betaald uit de AWBZ. De patiënt betaalt wel een inkomensafhankelijke eigen bijdragen voor de de zorg en het verblijf.

Voor de terminale patiënt in een verzorgingshuis geldt dat de zorg en het verblijf worden betaald uit de AWBZ en de (para)medische behandeling uit de ZVW (huisarts, fysiotherapie, medicijnen, etc). Ook hier geldt de eigen bijdrageregeling van de AWBZ.

Als de palliatieve patiënt thuis wil sterven, valt de (para)medische zorg onder de ZVW en worden de persoonlijke verzorging en de verpleging vergoed uit de AWBZ. De huishoudelijke ondersteuning die nodig kan zijn, wordt gefinancierd uit de WMO door de plaatselijke gemeente.

Voor hospices geldt (nog?) geen zelfstandige financieringsregeling: zij worden beschouwd als thussituaties. Vaak hebben hospices een samenwerkingsovereenkomst met een thuiszorgorganisatie, die voor hen als doorgeefluik dient om de (door het CIZ) geïndiceerde zorg te vergoeden uit de AWBZ.

Zorginkoop

In Nederland kopen zorgverzekeraars zorg in bij ziekenhuizen en maken zij afspraken met medisch specialisten, paramedici en huisartsen over de omvang van de door het te verlenen zorg en behandeling.

De financiering voor de verpleeg- en verzorgingshuizen en de thuiszorg verloopt via de zorgkantoren. Bij de onderhandelingen hierover worden afspraken gemaakt over productie, prijzen en kwaliteit. De thuiszorg die vanuit de WNO wordt gefinancierd wordt europees aanbesteed door de gemeenten, die hierbij eigen voorwaarden en kwaliteitseisen kunnen stellen.

Polisinhoud/ aanvullend pakket

Binnen wettelijke kaders hebben zorgverzekeraars de gelegenheid om naast het basispakket van de ZVW ook eigen aanvullende pakketten aan te bieden. Vooral op deze aanvullende pakketten profileren zorgverzekeraars zich momenteel.

Voor palliatieve patiënten kan het veel verschil maken of zij aanvullend verzekerd zijn en welk pakket zij dan hebben gekozen. Zo vergoeden lang niet alle aanvullende pakketten een deel van de eigen bijdrage bij opname in een hospice (waarbij overigens ook de premie van het aanvullende pakket sterk kan verschillen).

Patiëntenperspectief

Vanuit patiëntenperspectief gezien behoort een zorgverzekering (en behoren algemeen gefinancierde voorzieningen zoals WMO en AWBZ) onderzoek, behandeling, verpleging, verzorging en verblijf mogelijk te maken en zeker niet te beperken.

Aan een verstrekingenpakket kunnen twee dimensies / aspecten onderscheiden worden:

¹⁰ In deze beschrijving worden vanzelfsprekend alleen de hoofdlijnen weergegeven; die dus een zekere onzuiverheid hebben.

- een kwalitatief aspect of breedtedimensie: vanuit patiëntenperspectief bezien mogen niet op voorhand en om financieel/verzekertechnische redenen bepaalde onderzoeks- en/of behandelmogelijkheden worden uitgesloten: de patiënt dient het onderzoek en de behandeling te krijgen die nodig zijn.
- Een kwantitatief aspect of lengtedimensie: hoe veel en hoe lang? Vanuit patiëntenperspectief bezien behoren de aan de hoeveelheid behandelingen of aan de duur van de opname, het verblijf of de zorg geen financieel/verzekertechnische grenzen te zijn: zo lang de patiënt het nodig heeft, dient het beschikbaar te zijn.

Wat is nodig?

Voor beide aspecten geldt dat discussie mogelijk is over wat wordt verstaan onder 'nodig zijn'. Wie beslist wat nodig is: de patiënt of zijn/haar behandelaar? Vanzelfsprekend dient dit bij voorkeur in goed overleg besloten te worden. Maar we kennen ook situaties, bijvoorbeeld wanneer een patiënt veel moeite heeft om de ongunstige diagnose en/of de slechte prognose te aanvaarden om méér onderzoek of een andere (eventueel alternatieve) behandeling vraagt, dan de behandelaar nodig acht. Hier ligt een ethische discussie achter, die niet gevoerd kan worden in het kader van dit project. Gemakshalve wordt in dit document consensus verondersteld tussen patiënt en behandelaar.

Moet alles vergoed worden?

Tevens is bezinning nodig in hoeverre algemene voorzieningen (AWBZ, WMO, e.d.) en ziektekostenverzekeringen alle kosten behoren te dekken of te vergoeden. De AWBZ kent in een aantal situaties een eigen bijdrage. Sommige ziektekostenverzekeringsspakketten vragen ook eigen bijdragen en vergoeden (ten dele) sommige vormen van eigen bijdrage die worden gevraagd binnen de AWBZ.

De kosten van vrij verkrijgbare geneesmiddelen zijn als regel ook voor de gebruiker, tenzij ze door een arts zijn voorgeschreven. Ook lang niet alle verband- en hulpmiddelen worden (volledig) vergoed.

Tevens is voorstelbaar dat wanneer de patiënt en/of de naasten door bijvoorbeeld het verblijf van de patiënt en/of de naasten in een zorginstelling of opvanghuis (bijna-thuis-huis, Ronald McDonaldhuis, o.i.d.) sommige kosten van het dagelijks leven uitsparen, zij deze als eigen bijdrage aan de (zorg)instelling of de zorgverzekeraar vergoeden. Anderzijds hebben zij in de periode ook vaak weer andere kosten, bijvoorbeeld reiskosten van en naar de zorginstelling waar de patiënt verblijft.

Wat mag het kosten?

Moet alles gedaan en dus vergoed worden wat mogelijk is? Sommige therapieën kosten extreem veel ('miljoenen'). Ook hierover zijn ethische discussies mogelijk (en nodig) die echter het bestek van dit project overstijgen. In dit document wordt verondersteld dat de kosten van het onderzoek, de behandeling, etc. binnen de grenzen van redelijkheid blijven.

3 Inkoop van goede kwaliteit van palliatieve zorg

3.1 Inleiding

Idealiter zouden de kwaliteitscriteria in het document 'Palliatieve zorg in de laatste levensfase; een handreiking vanuit patiënten/consumentenperspectief', die het vertrekpunt vormen voor dit document, leidend moeten zijn bij de inkoop van palliatieve zorg door zorgverzekeraars.

In de volgende paragrafen worden deze criteria uitgewerkt naar kwaliteitscriteria voor de inkoop van palliatieve zorg.

Oproep: faciliteren en zonodig grenzen overschrijden

De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) doet in het kader van dit project een beroep op de zorgverzekeraars en zorgkantoren om ter wille van de palliatieve patiënt:

- 1) zorg in te kopen die voldoet aan de kwaliteitscriteria die hierna worden beschreven
- 2) het verstrekkingenpakket in basis- en aanvullende verzekering zodanig inhoud te geven dat de patiënt en/of diens naasten niet voor onredelijk hoge kosten worden geplaatst, ongeacht de zorgsituatie (intra- of extramuraal)
- 3) hierbij waar nodig de grenzen tussen ZVW, AWBZ en WMO te overstijgen door e.e.a. te regelen in goed onderling overleg.

De kwaliteitscriteria voor zorginkoop worden onderverdeeld in criteria voor respectievelijk intramurale zorg (ziekenhuis, verpleeg- en verzorgingshuis), huisartsenzorg en thuiszorg.

Het klem wordt hierbij opgemerkt dat dit een conceptversie betreft, waarin vooral de wensen vanuit patiëntenperspectief zijn beschreven, die op onderdelen nog bijstelling behoeven. Zo zijn lang niet alle kwaliteitscriteria gemakkelijk meetbaar en zijn op onderdelen nog geen kwaliteitscriteria beschikbaar.

De NPV stelt het op prijs reacties te ontvangen zowel uit kringen van patiënten- en ouderen organisaties, als vanuit zorgaanbiederorganisaties en beroepsverenigingen in de zorg.

Met individuele zorgverzekeraars zal de NPV graag in gesprek te gaan over het toepassen en monitoren van deze criteria voor zorginkoop.

Bij het rubriceren van de kwaliteitscriteria is dankbaar gebruik gemaakt van de indeling die is ontwikkeld door de Consumentenbond in samenspraak met de ANBO en NPCF in het kader van het (collega-project) binnen het programma Zekere Zorg¹¹:

- kenmerken professional
- kenmerken zorginstelling
- kenmerken zorgproces
- uitkomsten zorgproces
- klantervaringen Zorgproces

¹¹ Project Zorginkoop ten behoeve van 50-plussers van Anbo en NPCF; zie website www.zekerezorg.nl

3.2 Kwaliteitscriteria inkoop intramurale zorg

Bij de inkoop van intramurale zorg (=in ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingshuizen) door zorgverzekeraars en zorgkantoren zouden de onderstaande kwaliteitscriteria moeten gelden:

Behandelaars en zorgverleners

- Behandelaars en zorgverleners zijn deskundig en goed geschoold; zij volgen jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- Behandelbaar(s) en zorgverleners werken samen in een multidisciplinair team

Kenmerken zorginstelling

- de zorginstelling heeft een duidelijke beschrijving van de zorg- en behandelmogelijkheden op papier
- de zorginstelling maakt duidelijk hoe zij de doorverwijzing naar en samenwerking met ander zorginstellingen of professionals heeft geregeld ten aanzien van de vormen van zorg en behandeling die in de palliatieve fase van belang kunnen zijn, maar die zij niet zelf kan aanbieden
- de zorginstelling heeft een duidelijk beleid met betrekking tot de ethische aspecten van de zorg en behandeling rond het levenseinde vastgelegd
- er zijn duidelijke, schriftelijk vastgelegde afspraken over transmurale samenwerking ten behoeve van palliatieve patiënten
- de zorginstelling participeert in tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg
- de zorginstelling levert een actieve bijdrage aan tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg

Kenmerken zorgproces

- de zorginstelling heeft een (voor patiënten en diens naasten) duidelijke beschrijving van de zorg- en behandelmogelijkheden op papier en bij voorkeur ook op een website
- de zorginstelling geeft duidelijke schriftelijke informatie over het beleid bij handelingen en beslissingen rond het levenseinde aan alle (palliatieve) patiënten
- er is voor de patiënt en diens naasten één aanspreekpunt voor zorgverlening en behandeling
- er zijn protocollen beschikbaar over de meest voorkomende symptomen en hoe die te behandelen/verzorgen
- er is schriftelijk informatiemateriaal beschikbaar over de diverse behandelingsmogelijkheden (die van belang kunnen zijn in de palliatieve fase), waarin de werking, bijwerkingen en alternatieven beschreven staan
- er is informatie beschikbaar over de diverse categorale patiëntenverenigingen, (met name van levensbedreigende ziekten), van mantelzorgondersteuningsmogelijkheden, ouderverenigingen, e.d.
- er is duidelijke schriftelijke informatie beschikbaar over palliatieve zorg (inhoud van de zorg en plaatsen waar de zorg gegeven kan worden) in de regio
- zorg en behandeling worden frequent met de zorgvrager geëvalueerd; de uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het zorgdossier; in het zorgdossier is zichtbaar hoe de wensen van de zorgvrager worden gehonoreerd
- in het zorgdossier is opgenomen of de zorgvrager zijn wensen over de zorg en behandeling rond het levenseinde schriftelijk heeft vastgelegd en zo ja: wat de inhoud hiervan is
- de zorginstelling maakt zichtbaar dat zij ook de naasten van de palliatieve patiënten begeleiding biedt
- de zorginstelling maakt zichtbaar dat de palliatieve patiënt voldoende spirituele zorg wordt aangeboden

- de zorginstelling organiseert jaarlijks tenminste twee herdenkingsbijeenkomsten voor nabestaanden van overleden patiënten
- de zorginstelling maakt inzichtelijk hoe zij het nazorgaanbod heeft geregeld voor nabestaanden van overleden patiënten

Uitkomsten zorgproces

- er wordt (op termijn) gebruik gemaakt van indicatoren Kwaliteit Palliatieve zorg¹²

Klantervaringen zorgproces

- er wordt jaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg
- de zorginstelling maakt zichtbaar hoe zij de uitkomsten van het klantervaringsonderzoek verwerkt in verbetertrajecten en wat de uitkomsten hiervan zijn.

¹² Momenteel nog in ontwikkeling bij het Nivel

3.2 Kwaliteitscriteria inkoop huisartsenzorg

Voor de inkoop van huisartsenzorg gelden vanuit patiëntenperspectief de volgende kwaliteitscriteria:

De behandelaar:

- de huisarts is deskundig, en volgt jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- of: heeft samenwerkingafspraken gemaakt met een collega-huisarts in de regio die zich heeft gespecialiseerd in de palliatieve zorg.
- de huisarts werkt samen met de thuiszorgorganisaties

Kenmerken “zorginstelling”

- de huisarts heeft goede contacten met de palliatief consulenten in de regio
- de huisarts meldt elke palliatieve patiënten bij het netwerk palliatieve zorg.
- De huisarts consulteert bij moeilijk te behandelen en refractaire symptomen eventuele problemen het palliatieve consultatiepunt in de regio
- de huisarts verzekert zich van goede contacten met medisch specialisten in de regio die betrokken kunnen zijn bij de behandeling van palliatieve patiënten
- de huisarts heeft een goede samenwerking met de belangrijkste thuiszorgorganisaties in zijn werkgebied.
- Elk weekend patiënt melden bij HAP

Kenmerken zorgproces

- de huisarts heeft in het medisch dossier van de patiënt vastgelegd of en zo ja welke wensen de patiënt heeft over de zorg en behandeling rond het levenseinde
- de huisarts maakt zichtbaar dat hij zich ervan heeft vergewist dat de palliatieve patiënt voldoende spirituele zorg wordt geboden
- de huisarts kan aantonen dat hij ook de naasten van de palliatieve patiënten begeleiding biedt
- de huisarts maakt inzichtelijk welke nazorg hij biedt aan de nabestaanden van overleden patiënten

Uitkomsten zorgproces

- ?¹³

Klantervaringen zorgproces

- er wordt jaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg

¹³ Voor zover bekend zijn nog geen indicatoren ontwikkeld

3.4 Kwaliteitscriteria palliatieve thuiszorg

Bij inkoop van (palliatieve) thuiszorg door het zorgkantoor worden onderstaande kwaliteitsrichtlijnen gebruikt:

Zorgverleners

- de zorgverleners zijn deskundig en goed geschoold; de zorgverleners die worden ingezet bij palliatieve patiënten volgen jaarlijks tenminste één nascholing op het gebied van de palliatieve zorg
- de zorgverleners werken met de behandelend (huis)arts samen in een multidisciplinair team

Kenmerken zorginstelling

- de thuiszorgorganisatie heeft een duidelijke beschrijving van de mogelijkheden van verpleging en verzorging op papier
- de thuiszorgorganisatie maakt inzichtelijk hoe zij de samenwerking met andere (thuis-)zorgorganisaties heeft geregeld ten aanzien van de vormen van verzorging en verpleging die in de palliatieve fase van belang kunnen zijn, maar die zij niet zelf kan aanbieden
- de thuiszorgorganisatie zorginstelling heeft een duidelijk beleid met betrekking tot de ethische aspecten van de verzorging en verpleging rond het levenseinde vastgelegd
- de thuiszorgorganisatie zorginstelling participeert in tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg
- de thuiszorgorganisatie zorginstelling levert een actieve bijdrage aan tenminste één regionaal netwerk voor palliatieve zorg

Kenmerken zorgproces

- de thuiszorgorganisatie heeft een (voor patiënten en diens naasten) duidelijke beschrijving van de mogelijkheden van verzorging en verpleging op papier en bij voorkeur ook op de website
- de thuiszorgorganisatie geeft duidelijke schriftelijke informatie over het beleid bij handelingen en beslissingen rond het levenseinde aan alle (palliatieve) patiënten
- er is voor de patiënt en diens naasten één duidelijk aanspreekpunt voor de verzorging en verpleging
- er zijn protocollen beschikbaar over de meest voorkomende verpleeg- en verzorgingsproblemen die in de palliatieve fase kunnen voorkomen
- er is duidelijke schriftelijke informatie beschikbaar over palliatieve zorg in de regio (inhoud van de zorg en plaatsen waar de zorg gegeven kan worden, zoals hospices, bijna-thuis-huizen, palliatieve units., etc)
- de verzorging en verpleging worden frequent met de patiënt (en diens naasten) geëvalueerd; de uitkomsten hiervan worden vastgelegd in het zorgdossier; in het zorgdossier is zichtbaar hoe de wensen van de zorgvrager worden gehonoreerd
- in het zorgdossier is opgenomen of de zorgvrager zijn wensen over de zorg en behandeling rond het levenseinde schriftelijk heeft vastgelegd en zo ja: wat de inhoud hiervan is
- de thuiszorgorganisatie maakt zichtbaar dat zij ook de naasten van de palliatieve patiënten aandacht geeft (en voor zover geïndiceerd: begeleiding biedt)
- de thuiszorgorganisatie zorginstelling maakt inzichtelijk hoe zij het nazorgaanbod heeft geregeld voor nabestaanden van overleden patiënten

Uitkomsten zorgproces

- er wordt gebruik gemaakt van indicatoren IGZ
- (op termijn: er wordt gebruik gemaakt van indicatoren die momenteel worden ontwikkeld door het Nivel)

Klantervaringen zorgproces

- er wordt tweejaarlijks onafhankelijk onderzoek gedaan naar de ervaren kwaliteit van zorg
- de thuiszorgorganisatie zorginstelling maakt zichtbaar hoe zij de uitkomsten van het cliëntervaringsonderzoek verwerkt in verbetertrajecten en wat de uitkomsten hiervan zijn.

4 Speerpunten in de inkoop van palliatieve zorg

Sinds de oprichting van de NPV in 1982 heeft de NPV zich ingezet voor goede zorg bij levensbegin- en einde.

Uit de vele reactie die de NPV krijgt over ervaringen met palliatieve zorg en de (knelpunten in de) financiering ervan heeft de NPV onderstaande speerpunten geformuleerd, die als actie- of aandachtspunten kunnen gelden bij de inkoop van goede kwaliteit van palliatieve zorg.

Informatievoorziening

1. de patiënt (en de naasten) zorgvuldig worden geïnformeerd over zijn aandoening, de behandelings(on)mogelijkheden, de werking en bijwerkingen ervan en de eventuele alternatieven.
2. de patiënt en diens naasten zorgvuldig worden geïnformeerd over de mogelijkheden van behandeling, zorg en verblijf wanneer geen herstel meer valt te verwachten, zodat de patiënt en diens naasten weloverwogen kunnen kiezen waar de patiënt wil verblijven tot aan zijn sterven.

Toelichting bij 1) en 2): naast goede mondelinge en schriftelijke informatie kan het zinvol zijn in het 'slechtnieuwsgesprek' altijd een tweede gesprek aan te bieden, bijvoorbeeld met een (gespecialiseerde) verpleegkundige waarin (bij voorkeur in aanwezigheid van de mantelzorger van de patiënt) over het 'hoe nu verder' in alle rust kan worden doorgepraat.

Onderzoek & behandeling

3. de patiënt de onderzoeken en behandelingen kan krijgen die nodig zijn
Toelichting: het mag dus bijvoorbeeld niet mogelijk zijn, dat de ene behandeld arts nog een behandeling ('een laatste kans') aanbiedt en uitvoert (die niet effectief blijkt te zijn) en daarmee het budget opmaakt dat de andere palliatieve arts nodig heeft voor bijvoorbeeld een goede pijnbestrijding.

Verpleging & verzorging

4. de patiënt toegang heeft tot vormen van complementaire zorg
Toelichting: in het kader van dit project vraagt de NPV meer ruimte te creëren om patiënten in de palliatieve fase enkele vormen van complementaire zorg aan te bieden: massage (al dan niet met etherische oliën), ontspanningsoefeningen en muziektherapie. Deze vormen van complementaire zorg zijn breed geaccepteerd¹⁴ en kunnen nadrukkelijk bijdragen aan de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten.
5. voor de patiënt zonodig extra verpleging en/of verzorging beschikbaar is
Toelichting: met name in de thuiszorg moet, in geval de familie overbelast dreigt te raken, snel extra zorg ingezet kunnen worden.
6. voor de patiënt de medicijnen en hulpmiddelen beschikbaar zijn zonder extra kosten of onnodige aanvraagprocedures
Toelichting: op dit moment zijn niet alle medicijnen in de thuissituatie in de gewenste afleveringsvorm of toedieningswijze zonder extra kosten voor de patiënt beschikbaar. Sommige verpleegmaterialen of hulpmiddelen zijn slechts na een speciale aanvraag of gedurende beperkte tijd beschikbaar.

Psychosociale begeleiding

¹⁴ Zie bijvoorbeeld website www.pallialine.nl

7. de patiënt de psychosociale begeleiding of –therapie krijgt die de patiënt nodig heeft of nodig vindt

Spirituele zorg

8. de patiënt de spirituele zorg of begeleiding krijgt die de patiënt nodig heeft of wenst.
Toelichting: Met name voor patiënten die geen binding (meer) hebben met een kerk of geloofsgemeenschap is de drempel om bezoek te vragen van een pastor erg groot. In deze situatie is er soms al wel een goede relatie opgebouwd met de ziekenhuispastor. Instellingspastores zouden de gelegenheid moeten krijgen de(ze) patiënt ook na ontslag te blijven begeleiden.

Ondersteuning naasten (psychosociaal)

9. de naasten (familie) van de patiënt de psychosociale ondersteuning krijgen die zij nodig hebben of nodig vinden.
Toelichting: Alhoewel zorginstellingen als regel stellen dat zij ook de naasten van de patiënt begeleiding bieden, is dit vaak niet zichtbaar: noch de indicatiestelling, noch in de zorgrapportage. De begeleiding van de naasten heeft een eigenstandige plaats nodig en moet niet plaatsvinden in de marge van de begeleiding van de patiënt.

Ondersteuning naasten (hulp in huishouding)

10. de naasten van de patiënt de ondersteuning bij het huishouden krijgen voor zover en voor zolang zij die nodig hebben, zowel in situaties waarin de patiënt is opgenomen als in situaties dat de patiënt thuis wordt verzorgd;
Toelichting: In thussituaties wordt op jonge kinderen soms een groter beroep gedaan om bij te dragen aan huishoudelijke taken, dan onder de gegeven (belastende) omstandigheden wenselijk is.
Wanneer de centrale mantelzorger dat nodig heeft, moet respijtzorg beschikbaar zijn, zodat deze mantelzorger de zorg tijdelijk kan overdragen aan mensen aan wie hij/zij dat kan toevertrouwen.

Ondersteuning naaste: reis- en verblijfskosten

11. de kosten van het verblijf van de naaste bij of in de nabijheid van de patiënt worden vergoed (wanneer de patiënt in een zorginstelling verblijft)

Ondersteuning van de nabestaanden

12. de nabestaanden van de (overleden) patiënt krijgen de psychosociale en/of praktische ondersteuning die zij nodig hebben;
Toelichting: veel zorginstellingen hebben nog weinig geregeld om de nabestaanden daadwerkelijk nazorg of rouwbegeleiding te bieden. Vaak beperkt de zorg zich tot afwachten of de nabestaanden aangeven behoefte te hebben aan begeleiding. Ook in dezen is een pro-actief beleid nodig waarin de zorgverleners die betrokken waren bij de zorg voor de patiënt (en dus bekend zijn bij de naasten) ook de naasten nazorg aanbieden en in elk geval enkele weken na het overlijden van de patiënt met de naasten een evaluatiegesprek hebben.

Continuïteit van zorg

13. eventuele overdracht van de behandeling en/of verpleging van de patiënt (en/of de ondersteuning van de naasten) van de ene naar de andere zorgverlener of –instelling snel en zonder discontinuïteit wordt geregeld
Toelichting: overdracht van (verantwoordelijkheid voor) de behandeling van de patiënt van medisch specialist naar huisarts verloopt vaak nog niet snel en helder genoeg. Nog te vaak beschouwt de medisch de patiënt als ‘uitbehandeld’ en draagt de behandeling over aan de huisarts. Huisartsen wachten vaak af tot de

patiënt zich meldt, maar voor de patiënt is onduidelijk wanneer of met welke klachten of symptomen hij of zij naar de huisarts moet gaan. Van een pro-actief medisch beleid kan in die situatie geen sprake zijn.

Ook wanneer de patiënt wordt overgeplaatst van een ziekenhuis naar een hospice of palliatieve unit van een verpleeg- of verzorgingshuis laat de informatieoverdracht soms te wensen over.

Bijlage 3 Uitkomsten van de enquête naar ervaren knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg onder consulenten van de palliatieve consultteams in het werkgebied van het IKO

Inleiding

Bij de invoering van de Zorgverzekeringswet zijn destijds door de Eerste Kamer gelden vrijgemaakt om de positie van de patiënt/verzekerde in het nieuwe zorgverzekeringsstelsel te versterken. Via Fonds PGO zijn deze gelden als projectsubsidies toegekend aan patiënten-, gehandicapten- en ouderorganisaties in het subsidieprogramma Zekere Zorg (Zie www.zekerezorg.nl).

Aan de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) is een projectsubsidie toegekend om de positie van de palliatieve patiënt onder de aandacht te brengen van zorgverzekeraars (en zorgkantoren). De NPV wil de kwaliteit van de door zorgverzekeraars en zorgkantoren in te kopen zorg verbeteren door hen kwaliteitscriteria voor goede palliatieve zorg aan te reiken.

Samenvatting

Het IKO heeft in samenwerking met de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) via internet een enquête verzonden naar de consulenten van de palliatieve consultteams in de IKO-regio. 24 van de 41 consulenten hebben gereageerd. De ingevulde enquêtes geven weliswaar geen representatief beeld, maar duiden wel nadrukkelijk aan waar de financiering van de palliatieve zorg knelpunten vertoont.

Een meerderheid van de consulenten komt problemen tegen met vergoeding van medicijnen, met name in de thuissituatie en in verpleeghuizen. De knelpunten met betrekking tot het vergoeden van interventies in de thuissituaties lijken vooral te liggen op het terrein van de psychosociale hulpverlening en -therapie. Ook een te beperkte indicatiestelling door het CIZ blijkt soms voor knelpunten te zorgen.

De meeste huisarts-consulenten krijgen geen vergoeding van de zorgverzekeraar voor het afleggen van een visite in het kader van een palliatief consult bij een thuiswonende patiënt. Niet alle thuiszorgmedewerkers hebben voldoende uren voor huisbezoek in het kader van advies, informatie en voorlichting en voor de nazorgbezoeken.

Met betrekking tot de palliatieve zorg in een verzorgingshuis wordt aangegeven dat het inhuren van specialistische verpleegkundigen van een thuiszorgorganisatie op financiële problemen stuitte, evenals het aanschaffen van een subcutane pomp.

Voor patiënten in een hospice blijkt de hoogte van de eigen bijdrage wel eens een probleem te zijn. Volgens de respondenten die in een verpleeghuis werken vormt de vaste dagprijs een knelpunt: dure medicijnen, kosten van medicijnpompen e.d. maken dat men niet met het budget uitkomt.

Aanleiding

Bij het voorbereiden van de kwaliteitscriteria voor de inkoop van palliatieve zorg is ook gekeken naar de knelpunten in de huidige financiering van de palliatieve zorg. Op voorhand was al duidelijk dat een deel van de palliatieve zorg wordt vergoed uit de Zorgverzekeringswet, een deel uit de AWBZ en de huishoudelijke thuiszorg via de WMO. Een eerste beeld van de knelpunten in de financiering werd verkregen via een oproep in het ledenblad van de NPV, een e-mail aan NPV-leden, en een vraag per e-mail aan medewerkers van palliatieve netwerken.

Methode

Op basis van deze informatie is door de NPV en het Integraal Kankercentrum Oost een enquête opgesteld. Via internet is deze enquête verzonden naar alle consulenten van de vijf

palliatieve consultteams in de IKO-regio. Dit betreft 21 artsen, 19 verpleegkundigen, en 1 psycholoog. Na drie weken is een reminder verzonden. De enquête bestond uit een aantal vragen voor iedereen en daarnaast specifieke vragen per sector.

Beeld van de respondentengroep

24 van de 41 consulenten hebben de enquête (min of meer volledig) ingevuld (58%). Dit mag bij deze beroepsgroep als een redelijke respons worden beschouwd. Zeven van de palliatief consulenten die de enquête hebben ingevuld zijn werkzaam bij het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg Nijmegen, zes bij het Palliatief Consulententeam Gelderse Vallei, vijf bij het Consultteam palliatieve zorg Arnhem, vier bij het Palliatief Consultteam Noordwest Veluwe en twee bij de helpdesk palliatieve zorg West-Achterhoek.

Palliatief consulenten besteden een deel van hun tijd aan consultatie. Hun hoofdtaak is meestal patiëntenzorg. Een aantal van hen werkt binnen voorzieningen voor palliatieve zorg, verpleeg- en ziekenhuizen of specialistische teams van de thuiszorg. De palliatief consulenten die de enquête hebben ingevuld hebben de volgende functies: zes verpleeghuisartsen, vier huisartsen, vijf verpleegkundigen werkzaam bij een specialistisch thuiszorg team, drie intra- en extramuraal werkende verpleegkundig palliatieve consulenten, een wijkverpleegkundige en één psycholoog.

De uitkomsten

Hieronder worden de uitkomsten van de enquête thematisch beschreven. Hierbij wordt opgemerkt dat de uitkomsten geen representatief beeld vormen, maar wel nadrukkelijk aanwijzingen geven waar knelpunten worden ervaren in de financiering van de palliatieve zorg.

Vergoeding geneesmiddelen in de thuissituatie

Zes consulenten melden dat zij geen problemen hebben rond het vergoeden van geneesmiddelen thuis. De helft van hen is werkzaam in de regio Noordwest Veluwe; twee in de regio Arnhem.

Aan de zestien consulenten die wel problemen hebben ervaren met de vergoeding van geneesmiddelen is gevraagd maximaal drie geneesmiddelen te noemen, die niet worden vergoed in de thuissituatie.

Nozinan (subcutaan of per os toegediend) als middel tegen misselijkheid en voor sedatie wordt elf keer genoemd.

Van (Es)ketamine (sublinguaal, subcutaan, oraal, intraveneus) meldt één consulent dat het helmaal niet en vier dat het na aanvraag door een medisch specialist werd vergoed.

Paracetamol wordt twee keer genoemd.

Fluimicil (inhalatie) werd één keer niet vergoed en één keer na speciale aanvraag door de huisarts.

De volgende geneesmiddelen worden één keer genoemd als voorbeelden van wat niet of na een aanvraag wordt vergoed:

- Antibioticum (naam niet meer bekend bij de consulent)
- APD
- Buscopan supp.
- Biotene mondverzorgingsproducten
- Domperidon
- Largactil (de injectievloeistof; is uit de handel genomen)
- Laxantia in het algemeen (gedurende de eerste twee weken)
- Lyrica (tabl.)
- Pantazol i.v.
- Scopoderm (transdermaal)

In de helft van de gevallen moest de aanvraag worden gedaan door de huisarts, in de andere helft door de medisch specialist. Eén consulent geeft aan dat de aanvraag altijd wordt gehonoreerd; één zegt van niet. De meesten geven aan dit niet (meer?) te weten. De overigen hebben deze vraag niet beantwoord.

Vergoeding van interventies in de thuissituatie

De knelpunten met betrekking tot het vergoeden van interventies in de thuissituaties lijken vooral te liggen op het terrein van de psychosociale hulpverlening en -therapie. Zeven consulenten melden vergoedingsproblemen op dit terrein. Rouwbegeleiding bij kinderen wordt twee keer genoemd en complementaire zorg en lichaamsgerichte therapie één keer. Eén consulent laat weten dat begeleiding van de stervende en de familie door psycholoog/consulent geregeld kon worden na een aanvraag door een huisarts. Ook de complementaire zorg bleek vergoed te kunnen worden.

Vier consulenten melden dat de huisarts dit moest aanvragen, in twee situaties werd dat gedaan door een andere hulpverlener. Eén consulent meldt dat de aanvraag (voedingssupplementen) altijd wordt vergoed, één dat het aangevraagde niet werd vergoed. Vier anderen weten dit niet (meer).

Vergoeding hulpmiddelen of materialen in de thuissituatie

Vier consulenten hebben de ervaring dat niet alle hulpmiddelen die in de thuissituatie nodig kunnen zijn, daadwerkelijk worden vergoed of in het weekend snel genoeg beschikbaar zijn (inфуuspomp).

Ook wordt de onhandige regel genoemd, dat de thuiszorgorganisatie alleen het eerste half jaar verantwoordelijk is voor de uitleen van de hulpmiddelen.

Een huisarts merkt op: "als huisarts heb ik ermee te maken dat ik steeds weer voor alle hulpmiddelen briefjes moet maken terwijl je je kan voorstellen dat er een pakket van dingen tegelijk wordt vergoed als de verzekeraar weet dat het om een terminale patiënt gaat". Consulenten beschrijven dat na aanvraag (als regel door de huisarts) vergoeding werd geregeld voor voedingssupplementen, een speciaal zitkussen en ambulancevervoer om een vakantie als laatste wens te kunnen vervullen.

Indicatiestelling door CIZ voor zorg in de thuissituatie

Omdat het mogelijk is dat een te krappe indicatie door het CIZ de oorzaak is van knelpunten in de palliatieve zorg thuis, is in de enquête hier ook naar gevraagd.

Negen consulenten (d.w.z.: ruim de helft van de extramuraal werkende respondenten) melden dat zij wel eens te maken hebben een tekort aan persoonlijke verzorging voor patiënten thuis als gevolg van een te beperkte indicatiestelling door het CIZ.

Vier van hen vinden dat dit soms, vier regelmatig en één vindt dat dit vaak gebeurt.

Uit hun toelichting komen de volgende situaties naar voren:

- zonder nadere toelichting wordt minder hulp vergoed dan was aangevraagd door de cliënt
- er is meer hulp nodig, maar het maximaal te besteden budget is bereikt
- ondanks dat de partner het ook zwaar heeft, mede vanwege alle spanningen en frequent ziekenhuisbezoek, vindt het CIZ dat de partner de zorg thuis op zich moet nemen.
- het CIZ indiceert te lage deskundigheid. Het protocol schrijft een verzorgende voor (deskundigheidsniveau 3) terwijl er verpleegkundige zorg nodig is, mede ter wille van de coördinatie van de zorg. "Palliatieve zorg thuis is méér dan het uitvoeren van aangeleerde vaardigheden ('kunstjes'). Hierdoor gaan er veel dingen mis".
- de snelle achteruitgang in de terminale fase wordt onvoldoende onderkend, waardoor onjuist wordt geïndiceerd. Indicering zou (met namen bij ouderen) niet telefonisch mogen plaatsvinden.

Eén consulent heeft meegemaakt dat de zorg niet op korte termijn geleverd kon worden door gebrek aan menskracht. Dit lijkt echter meer een probleem van de zorgaanbieder dan een knelpunt in de indicatie.

Vergoeding voor huisarts-consulent

Drie van de vier huisarts-consulenten melden dat zij geen vergoeding krijgen van de zorgverzekeraar voor het afleggen van een visite in het kader van een palliatief consult bij een thuiswonende patiënt (niet in hun eigen praktijk). Eén kent de vergoedingsregel niet goed. Twee van hen hebben geprobeerd voor een dergelijke vergoeding in aanmerking te komen bij Menzis, CZ en VGZ. Als reden van de weigering werd door de zorgverzekeraars opgegeven dat deze vergoeding valt onder het IKO-budget.

Vergoeding voor palliatieve zorg in eigen praktijk

Twee huisartsen zijn van mening dat zij voldoende vergoeding ontvangen voor het afleggen van visites bij palliatieve, terminale patiënten in hun eigen praktijk. Twee vinden van niet.

Verpleegkundigen van specialistische teams bij de thuiszorg

Drie verpleegkundigen van specialistische teams bij de thuiszorg hebben de ervaring dat soms specialistische, verpleegtechnische behandelingen bij palliatieve patiënten niet of slechts beperkt worden vergoed.

Een van hen noemt de problemen rond de medicatie (hierboven beschreven) en een ander beschrijft de situatie dat de thuiszorgorganisatie het budget heeft 'opgemaakt' en geen extra gelden krijgt toegewezen van het zorgkantoor.

Palliatieve huisbezoeken en nazorgbezoeken door de thuiszorg

Medewerkers in de thuiszorg hechten er aan niet alleen voor de strak geïndiceerde ADL-zorg en verpleegkundige handelingen bij de palliatieve patiënt (en diens naasten) op bezoek te kunnen komen, maar ook huisbezoek te kunnen doen voor informatie, advies en voorlichting, al dan niet in het kader van de zogenoemde AIV-uren.

Vier thuiszorgmedewerkers laten weten dat hun organisatie dat inderdaad doet; naar de mening van twee van hen zijn hiervoor voldoende uren beschikbaar. Een andere wijkverpleegkundige meldt dat de huisbezoeken door de oncologieverpleegkundige van het ziekenhuis worden gedaan, "bij gebrek aan AIV-uren".

Alle vijf laten zij weten dat er door wijkverpleegkundigen van hun thuiszorgorganisatie ook huisbezoeken worden afgelegd bij nabestaande(n) na het overlijden van de patiënt (als evaluatiemoment en/of nazorgbezoek). Eén van hen vindt dat hiervoor voldoende uren beschikbaar zijn. De anderen vinden van niet (geen budget; geen uren beschikbaar, geen toestemming management).

Verzorgingshuis

Met betrekking tot de palliatieve zorg in een verzorgingshuis wordt aangegeven dat het inhuren van specialistische verpleegkundigen van een thuiszorgorganisatie in een verzorgingshuis op financiële problemen stuitte, evenals het aanschaffen van een subcutane pomp.

Zelfstandig hospice

Eén respondent is verbonden aan een zelfstandig hospice. Hij is van mening dat patiënten in het hospice te maken hebben met het feit dat bepaalde geneesmiddelen, paramedische interventies, hulpmiddelen of materialen niet of slechts beperkt worden vergoed, maar geeft hiervan geen voorbeelden.

Deze consulent meldt ook dat de eigen bijdrage die patiënten in het hospice moeten betalen voor onder meer verblijfskosten voor sommige patiënten een probleem is. Dit wordt opgelost door het steunfonds van het hospice.

Palliatieve unit in een verpleeghuis

Vier respondenten geven aan dat zij in palliatieve units van verpleeghuizen geconfronteerd worden met knelpunten in de financiering van geneesmiddelen, paramedische interventies, hulpmiddelen, materialen of andere behandelingen. Eén respondent heeft die ervaring niet en één weet dit niet.

Door drie van hen wordt de vaste dagprijs als knelpunt genoemd. Naar hun mening komt het verpleeghuis niet uit met dit all-in tarief, als er bloedtransfusie nodig is, medicatie intraveneus moet worden toegediend, een CADD-PCA pomp nodig is of de patiënt dure medicijnen nodig heeft, zoals octreotide of zoladex. Eén van hen verwacht dat de problemen nog zullen toenemen als de bekostiging via zorgzwaartepakketten zal gaan lopen.

Anders dan wenselijk

In situaties waarin niet de gewenste zorg kan worden gegeven vanwege financieringsproblemen worden de volgende oplossingen cq. sluiproutes genoemd:

- de patiënt kan niet terug naar het verzorgingshuis (wat beslist wenselijker zou zijn), maar wordt opgenomen in een hospice (vanwege inzet specialistische verpleegkundige zorg en een medicijnpomp);
- dagopname in een ziekenhuis voor bloedtransfusie in plaats van toediening in het verpleeghuis;
- opnamen op de palliatieve unit van een verpleeghuis in plaats van méér zorg thuis;
- medicijnen anders toedienen dan via een pomp, als meerdere pompjes nodig zijn;
- medicijnen meerdere keren per dag injecteren in plaats van subcutane pomp

En soms wordt de zorg niet gegeven:

- geen huisbezoek door thuiszorgmedewerkers op psychosociale indicatie en ondersteuning (binnen uren AIV)
- geen huisbezoeken door huisarts-consultant in kader inventarisatie en coördinatie van de zorg bij palliatief consult
- minder zorg omdat patiënten niet altijd de eigen bijdrage thuiszorg kunnen betalen;
- omdat het geneesmiddel niet wordt vergoed

Andere financiële knelpunten

Naast alle bovengenoemde punten vragen de respondenten aandacht voor:

- de beperkingen van het zorgverlof. In een gezin met nog jonge kinderen kan de partner beroep doen op zorgverlof. Dit kan echter maar voor een korte periode worden gegeven;
- de hoogte van de eigen bijdrage voor thuiszorg en hospicezorg; waardoor men soms moet afzien van deze zorg of minder zorg krijgt dan nodig is;
- reiskosten van naasten (openbaar vervoer, eigen vervoer, parkeerkosten)

Als eerste aan te kaarten

Zoals te verwachten antwoorden de consultants verschillend op de vraag wat naar hun mening als eerste zou moeten worden verbeterd in de financiering van de palliatieve zorg:

- verbetering van de vergoeding van de medicatie, medicijnpompen en hulpmiddelen met name in thuisituaties
- meer uren voor palliatieve thuiszorg, zodat naast de persoonlijke verzorging ook gelegenheid is voor ondersteuning en nachtzorg
- hoger deskundigheidsniveau inzetten in palliatieve thuiszorg
- meer financiële ruimte voor consultatieteams
- financiering hospicezorg verbeteren, zodat het hospice niet hoeft te overleven op giften, sponsoring, enz.
- vergoeding van gesprekken met psycholoog/psycho-oncologisch therapeut in crisissituaties rond het sterven
- aandacht voor het feit dat veel mensen niet verzekerd zijn
- ruimte voor indiceren door (palliatief) verpleegkundigen in plaats van door het CIZ in geval van palliatieve zorg

Nabeschuwing

Door de beperkte omvang van de respons ligt de waarde van de uitkomsten van deze enquête niet zozeer in het harde cijfermateriaal als wel in de vele en de diverse knelpunten die worden aangedragen. Stuk voor stuk vragen ze aandacht: is er daadwerkelijk sprake van een knelpunt en zo ja: in welke richting moet de oplossing worden gezocht? Of zijn de werkers in de palliatieve zorg zelf niet optimaal geïnformeerd over de mogelijkheden die er zijn? Ook in dit laatste geval is het nodig hierin verbetering aan te brengen.

Situatieschets

De transferafdeling

Het ziekenhuis heeft een transferafdeling. Patiënten die na ontslag uit het ziekenhuis thuiszorg of hulpmiddelen nodig hebben, kunnen hier terecht om e.e.a. aan te vragen. Vanuit thuiszorgorganisaties in de regio zijn (transfer)verpleegkundigen gedetacheerd bij deze transferafdeling, die de intakes kunnen doen voor de thuiszorgorganisaties in de regio en bevoegdheid hebben enkelvoudige indicaties te stellen (gedelegeerd door het ClZ). Verder zijn hier ook medisch maatschappelijk werkers beschikbaar; zij zijn in dienst van het ziekenhuis.

NPV-project "Complete zorg verzekerd tot de dood"

Bij de invoering van de Zorgverzekeringswet is een subsidieprogramma opgezet om de positie van patiënten/verzekerden in het krachtenveld patiënt-zorgaanbieder-zorgverzekeraar te verstrekken. Het subsidieprogramma heet Zekere Zorg en wordt uitgevoerd door Fonds PGO¹⁵.

Aan de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) is een subsidie toegekend om de positie van de palliatieve patiënten meer onder de aandacht te brengen van zorgverzekeraars (en zorgkantoren). In dit kader is ook gedacht aan een samenwerkingstraject met een zorgaanbieder om knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg in kaart te brengen en gezamenlijk de zorgverzekeraar te vragen hiervoor een oplossing te bedenken.

Na oriënterende gesprekken met de coördinator van het Netwerk Palliatieve Zorg in de regio waar het ziekenhuis staat, is het benaderd met een vraag om overleg. Bij dit overleg in het voorjaar van 2008 kwamen de zorgpaden te sprake voor de patiënten die een slechtnieuwsgesprek hebben gehad. Op 2 juli 2008 is een gesprek gevoerd waarbij mw. A., de directeur van de NPV en de projectleider aanwezig waren. Insteek voor dit gesprek was de overweging als zorgaanbieder en patiëntenorganisatie gezamenlijk de zorgverzekeraar te benaderen met de vraag meer ruimte te geven aan de keuzevrijheid van de patiënt bij de overdracht naar de thuiszorg, wanneer de patiënt na een slechtnieuwsgesprek naar huis kan.

Zorgpad na slechtnieuwsgesprek¹⁶

Het 'zorgpad na slechtnieuws gesprek' heeft ten doel *om in samenwerking met de thuiszorginstellingen kwalitatief hoogwaardige thuiszorg te realiseren. Dit zorgpad richt zich op patiënten met een ernstige / levensbedreigende ziekte.(...)Het bijzondere aan deze zorg is dat ze snel uitgebreid en aangepast kan worden naargelang de noodzaak en behoefte van patiënt en /of familie. Ondersteuning en begeleiding voor patiënt en familie zijn eveneens een belangrijk onderdeel in de hulpverlening.*

(...)

Dit zorgpad zal gerealiseerd worden door de samenwerking van het ziekenhuis B. met de thuiszorgorganisatie D. en E..

Onder werkwijze wordt vermeld dat *Na aanmelding van de patiënt, bij de transferafdeling van het ziekenhuis, zal met de patiënt / familie de noodzakelijke / gewenste zorg geïnventariseerd worden.*

¹⁵ Fonds Patiënten-, Gehandicapten- en Ouderenorganisaties; zie: www.fondsPGO.nl

¹⁶ Versie 11-3-2008 concept. (cursieve teksten zijn citaten uit dit zorgpad)

Indien er sprake is van noodzakelijke hulp in de thuissituatie wordt de indicatie procedure gestart en het indicatie besluit verzonden.

Afhankelijk van de voorkeur van de patiënt wordt D. of E. op de hoogte gesteld van de hulpvraag van de patiënt.

De noodzakelijke hulp zal binnen 48 worden ingezet door D. of E..

Toelichting door de transferafdeling

De doelstelling achter het zorgpad is bewerkstelligen van transmurale continuïteit van zorg en het voorkomen van 'verkeerde-bed-dagen'. Volgens mevrouw A. moet de patiënt die is 'uitbehandeld' het ziekenhuis binnen 24 uur verlaten, omdat de patiënt dan 'in het verkeerde bed' ligt en de vergoeding van de zorgverzekeraar vanaf dat moment wordt verlaagd tot AWBZ-niveau.

Om die reden heeft het ziekenhuis afspraken gemaakt met twee thuiszorgaanbieders, die garanderen dat zij de benodigde thuiszorg voor de patiënt kunnen regelen binnen 24 of 48 uur (resp. voor klinische en poliklinische patiënten). Alleen deze zorgaanbieders worden genoemd in het klinische en het poliklinische 'Zorgpad na slechtnieuwsgesprek'.

De andere thuiszorgorganisaties in de regio hebben aangegeven de 24- of 48-uurs garantie niet te kunnen of te willen geven.

Volgens mevrouw A. wordt altijd eerst aan de patiënt gevraagd welke thuiszorgaanbieder zijn of haar voorkeur heeft. Deze zorgaanbieder wordt dan ook als eerste benaderd.

Pas wanneer de thuiszorgaanbieder van eerste voorkeur aangeeft de zorg niet binnen de gestelde termijn te kunnen regelen, wordt in overleg met de patiënt afgeweken van zijn/haar eerste voorkeur en wordt de patiënt overgedragen aan één van de twee thuiszorgaanbieders met wie het ziekenhuis afspraken heeft gemaakt. Wanneer de patiënt dit niet wil, gaat de patiënt naar huis zonder dat er afspraken zijn gemaakt over thuiszorg. Aldus mevrouw A. Volgens mevrouw A. vragen de verpleegkundigen van de afdeling niet in alle gevallen bij opname aan de patiënt welke thuiszorgorganisatie zijn of haar voorkeur heeft.

Naar de mening van mevrouw A. zijn door deze zorgpaden en de afspraken met deze twee zorgaanbieders optimale garanties geschapen voor een goede overdracht van zorg wanneer de patiënt na een slecht nieuwsgesprek wordt ontslagen uit het ziekenhuis. En is er dus geen reden is om de zorgverzekeraar te vragen patiënt en ziekenhuis meer (tijds)ruimte te geven om de zorgaanbieder te kiezen van zijn of haar voorkeur, ook al zou dit wellicht een zorgdag extra vragen.

Mevrouw A. vertelde verder dat de DBC's momenteel zo worden gehanteerd door de zorgverzekeraar dat voor elke patiënt wordt nagegaan hoe lang hij of zij in het ziekenhuis is geweest. Als dat langer is geweest dan de in het DBC opgenomen ligduur, worden de extra dagen benoemd en vergoed als "verkeerde-bed" dagen. Als tijdens het verblijf bijvoorbeeld een complicatie is opgetreden, wordt het DBC van deze patiënt niet gesloten, maar verlegd. De extra ligdagen worden dan gewoon door de zorgverzekeraar vergoed.

Overwegingen van de NPV (1): continuïteit van zorg

De NPV waardeert het dat het ziekenhuis zich inzet voor goede continuïteit van zorg, ook over de muren van het ziekenhuis heen. Dit zorgpad kan daar duidelijk aan bijdragen. De patiënt echter, die na het slechtnieuws gesprek niet bewilligt in doorverwijzing naar de transferafdeling, loopt het gevaar tussen wal en schip te vallen. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij patiënten die op het moment van het slecht nieuws gesprek nog weinig klachten hebben. In die situatie is het goed voorstelbaar dat zij (nog) geen doorverwijzing wensen naar het transferbureau. Zij gaan dus zonder zorg naar huis.

Patiënten hebben belang bij continuïteit van zorg. Volgens de definitie van palliatieve zorg van de WHO is optimale kwaliteit van leven het doel van zorg en behandeling.

“Vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn andere problemen”¹⁷ vervullen daarin een centrale rol. Dit is echter alleen mogelijk als de patiënt (en zijn naasten/mantelzorgers) met enige regelmaat “worden gezien” door deskundige zorgverleners. Ook overbelasting van de mantelzorgers zou op deze wijze tijdig gesignaleerd en bespreekbaar kunnen worden gemaakt. Voor patiënten is vaak onduidelijk op welk moment zij zich met lichamelijke klachten en/of psychosociale problemen moeten melden bij de huisarts of (thuis)zorg moeten aanvragen. Vaak zeggen patiënten en zorgverleners/behandelaars achteraf dat de patiënt zich eerder had moeten melden....

Om discontinuïteit in zorg te voorkomen stelt de NPV voor:

- 1) het slecht nieuws gesprek altijd te laten plaatsvinden als een gesprek in twee delen en/of twee contactmomenten. De NPV heeft begrepen dat dit ook in andere ziekenhuizen niet ongebruikelijk is:
 - a. aansluitend aan het slechtnieuws gesprek van de arts met de patiënt (en familie!!) vindt een gesprek plaats met een verpleegkundige met wie de patiënt en zijn/haar familie kan doorpraten over de consequenties van het slechte nieuws en vooral kan nadenken over de consequenties voor de zorg (zelfzorg, mantelzorg, thuiszorg)
 - b. of de arts spreekt aan het begin van het slechtnieuws gesprek al af, dat er een tweede gesprek plaatsvindt, bijvoorbeeld een week later, waarin doorgevraagd en doorgepraat kan worden over de diagnose, prognose en de consequenties voor de zorg. Dit laatste aspect dient bij voorkeur te gebeuren door een verpleegkundige.
2. In geval de patiënt op het moment van het slechtnieuws gesprek nog geen zorg nodig heeft, is het voorstelbaar dat de patiënt wel bereid is de (schriftelijke) informatie in ontvangst te nemen, maar (nog) geen toestemming wil geven dat zijn/haar gegevens worden doorgegeven aan de (thuiszorg)organisatie die zorg zou kunnen geven. De kans dat de patiënt hiermee zijn belangen schaadt, is evident. Zoals hierboven beschreven, heeft de patiënt belang bij regelmatige contacten met deskundige zorgverleners ter wille van het vroegtijdig signaleren van complicaties of andere redenen om zorg of behandeling in te zetten.

De huisarts?

In beginsel zou de huisarts van de patiënt kunnen zorgen voor continuïteit van zorg. Dit stuit echter op praktische bezwaren:

- veel huisartsen zijn niet gewend om ongevraagd contact op te nemen met de patiënt. Dit staat echter het vroegtijdig signaleren van problemen in de weg.
- De overdracht van informatie van de medisch specialist naar de huisarts laat vaak nog te wensen over. Veel huisartsen zijn van mening dat zij veel te laat worden geïnformeerd door de medisch specialist.
- De huidige vergoedingsregeling voor huisartsen geeft slechts ruimte voor palliatieve consulten over een periode van 13 weken¹⁸. Juist van de patiënten die nog geen zorg nodig hebben, mag worden verwacht dat hun levensverwachting hoger zal zijn dan 13 weken.

Contact houden vanuit het ziekenhuis?

De drempel voor het contact met zorgverleners kan worden verlaagd door het aanbod van het ziekenhuis om over een poosje contact op te nemen met de patiënt om te horen hoe het met hem/haar gaat. Dit zou moeten gebeuren door deskundige medewerkers die goed op de hoogte zijn van de aandoening en de situatie van de patiënt. Hiervoor kan een telefoonprotocol worden ontwikkeld. Idealiter zou moeten worden aangeboden ‘even langs te komen’. Dat biedt als voordeel dat de medewerker de patiënt daadwerkelijk kan

¹⁷ Zie WHO definitie Palliatieve zorg 2002

¹⁸ Zie NZa (Nederlandse Zorgautoriteit) beschikking 5000-1900-08-1

zien en ook gemakkelijker met de naaste/mantelzorgers kan overleggen en zien hoe het met hem/haar gaat.

De medewerker zou bij voorkeur iemand moeten zijn die bij de patiënt al bekend is en die – wanneer daarvoor aanleiding is - de patiënt kan adviseren behandeling te zoeken bij (of via) de huisarts of zorg te vragen bij de thuiszorg.

Overwegingen van de NPV(2): vrije keuze voor de patiënt

De NPV is van mening dat de patiënt in beginsel recht heeft op een vrije keuze van (thuis)zorgaanbieder. De NPV stelt het op prijs dat het ziekenhuis rekening heeft gehouden met de kerkelijke binding van een groot deel van haar patiëntenpopulatie door ook een christelijke thuiszorgorganisatie in het zorgpad op te nemen.

De NPV heeft er echter bezwaar tegen als de keuze van zorgaanbieders in dit zorgpad wordt beperkt tot twee regionale thuiszorgaanbieders. Voor de NPV is het een aangelegen punt dat de patiënt vrij kan kiezen van welke thuiszorgorganisatie hij/zij zorg wenst te krijgen.

Vanuit deze overwegingen heeft de NPV er bezwaar tegen dat het 'zorgpad na slechtnieuws gesprek' slechts twee zorgaanbieders noemt.

Volgens het hoofd van de transferafdeling krijgt de patiënt wel degelijk de gelegenheid als eerste te kiezen voor de thuiszorgaanbieder die hij/zij kent of die de voorkeur heeft.

De NPV pleit er dan ook voor dit in het zorgpad te beschrijven. Of het zorgpad in elk geval zodanig aan te passen dat de patiënt wordt geïnformeerd over *alle* thuiszorgorganisaties in de regio en daaruit vrij een keuze kan maken.

Want met de huidige formulering kan de NPV zich niet aan de indruk onttrekken dat in de praktijk de keuzevrijheid van de patiënt toch onder druk komt te staan van het (op zichzelf terechte) streven de kosten te beperken.

Bijlage 5 Verslag van de bijeenkomst met zorgverzekeraars* ter introductie van het document *Kwaliteitscriteria voor inkoop van palliatieve zorg voor terminale patiënten (concept)*

Locatie: landelijk bureau NPV, Veenendaal

Datum: 10 maart 2008

Genodigden: zorgverzekeraars en alle zorgkantoren

Opening

R. Seldenrijk, directeur van de NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) opent de bijeenkomst door de aanwezigen welkom te heten. Beknopt informeert hij hen over de totstandkoming van dit NPV-project 'Complete zorg verzekerd tot de dood' waar de concept-kwaliteitscriteria die de aanwezigen ontvangen hebben, een uitvloeisel van zijn.

Op 1 januari 2006 trad de Zorgverzekeringswet in werking. Op aandringen van toenmalig Eerste-Kamerlid Hannie van Leeuwen werd besloten een substantieel bedrag ter beschikking te stellen ter versterking ('empowerment') van de patiënt ten opzichte van andere betrokken partijen in het veld (onder andere de zorgverzekeraars). Deze gelden, de zgn. 'Hannie van Leeuwendelven' zijn op projectbasis uitgekeerd door stichting Fonds PGO aan diverse gehandicapten-, ouderen en patiëntenorganisaties. Het NPV-project *Complete zorg verzekerd tot de dood* is een van de gefinancierde projecten.

De palliatieve patiënt is niet de meest mondige patiënt ten opzichte van de zorgverzekeraar. Deze patiënt vraagt zich af: welk beroep kan ik doen op mijn zorgverzekeraar? En: koopt de zorgverzekeraar kwalitatief goede zorg voor mij in bij de zorgaanbieders?

Presentatie mevr. C. van Tol-Verhagen

Mevrouw C. van Tol-Verhagen is directeur van het Hospice Kuria in Amsterdam. Zij haakt aan bij de definitie van palliatieve zorg van de WHO (wereldgezondheidsorganisatie). Zij accentueert dat kwaliteit van leven het centrale element is in deze definitie.

Goed symptoommanagement en een proactieve benadering zijn hiervoor belangrijke voorwaarden. De autonomie van de patiënt moet hierbij gehandhaafd blijven. Voor goede kwaliteit van zorg is een integrale, multidimensionele benadering van de situatie van de patiënt noodzakelijk. Hiernaast is de zorg voor de naasten een vast element van de palliatieve zorg.

Van Tol maakt onderscheid tussen:

- ziektegerichte palliatie: om de kwaliteit van leven te bevorderen
- symptoomgerichte palliatie: evenwichtig symptoommanagement met zoveel mogelijk behoud van cognitieve functies
- palliatie in de stervensfase, waarbij de symptoomcontrole de cognitieve functies soms kunnen verminderen.

Samenwerking in de palliatieve zorg is niet alleen multidisciplinair (er is soms een veelheid aan specialismen betrokken bij de patiënt), maar ook interdisciplinair: over de genomen beslissingen moet consensus bestaan tussen alle betrokkenen. Pijn, vermoeidheid en moeite kwaliteit van leven te behouden zijn de grote problemen in de palliatieve zorg.

Over de huidige positie van de palliatieve zorg merkt mevrouw Van Tol op dat palliatieve zorg 'meer en meer tussen de oren komt'. Het krijgt ook meer aandacht van de overheid en

het werkveld is meer bereid en in staat een slag te maken op het terrein van de inhoud. Men is er aan toe kwaliteit en benodigde deskundigheid duidelijk te beschrijven.

Van Tol pleit voor heel goede informatie en begeleiding bij de overgang van curatieve naar de palliatieve insteek bij de patiënt (en hier ook de familie goed bij te betrekken) en voor een meer structurele en eenvoudiger financiering van de palliatieve zorg.

Uit gegevens uit 2005 valt op te maken dat van de 140.000 overlijdens per jaar er 54.000 zeker niet acuut waren en 25.000 waarschijnlijk niet acuut. Op deze grote groep mensen moet de palliatieve zorg zich richten.

Presentatie de heer J. Verheyden

De heer Verheyden is beleidsmedewerker bij de Bosk (de vereniging van ouders van gehandicapte kinderen en (jong) volwassenen met een handicap) en vervangt mevrouw K. Bron, directeur van de Bosk; zij kon door ziekte niet aanwezig zijn.

De heer Verheyden stelt dat geboorte in Nederland veel aandacht krijgt, terwijl het sterven bijna letterlijk wordt doodgezwegen. Naar zijn mening dient het sterven dezelfde status te krijgen als geboren worden.

Hij noemt drie algemene criteria voor goede zorg rond het sterven:

- persoon en directe omgeving staan centraal in het hele proces
- hulpverlening moet flexibel inzetbaar zijn
- interdisciplinair werken geeft het beste resultaat

Bij de palliatieve terminale verzorging en behandeling zijn de WMO, de ZVW en de AWBZ de belangrijkste financiers van de zorg. "Dat maakt financieringsafspraken lastig, maar het moet wel mogelijk zijn", aldus Verheyden. Hij noemt een aantal speerpunten bij de zorginkoop, met ondermeer aandacht voor goede informatieverstrekking aan de patiënt, goede verpleging en verzorging, psychosociale begeleiding en spirituele zorg. Ook de naasten van de patiënt dienen voldoende ondersteuning te krijgen. De zorg voor de nabestaanden van de patiënt zou niet afwachtend maar pro-actief moeten zijn. In geval jonge kinderen gaan sterven, zijn liefde, aandacht en geborgenheid erg belangrijk. Kinderen zouden bij voorkeur thuis moeten kunnen sterven. Ook de ouders moeten dan voldoende aandacht krijgen.

Presentatie de heer A. den Hartog

De heer Den Hartog is bij de NPV projectleider van het project *Complete zorg verzekerd tot de dood*. Omdat er al veel is gezegd over palliatieve zorg en de inkoop ervan, beperkt Den Hartog zich tot enkele hoofdlijnen. *Alle* mensen die gaan sterven, moeten goede palliatieve zorg krijgen, is één van de grondgedachten achter de voorliggende kwaliteitscriteria voor zorginkoop. Refererend aan het rapport van de toenmalige commissie Integratie Hospicezorg, stelt de heer Den Hartog dat - binnen de grenzen der redelijkheid - deze zorg overal gegeven zou moeten kunnen worden (thuis, ziekenhuis, hospice, verpleeghuis, enz). Het is prettig dat de financier van dit project (Fonds PGO) de ruimte heeft geboden het project te verbreden tot zowel ZVW als AWBZ.

Zeker als de patiënt thuis wordt verzorgd, hebben patiënten en hun naasten veel belang bij goede coördinatie van de zorg en één duidelijk aanspreekpunt voor zorg en behandeling, die ook de coördinatie stevig in handen heeft. Zorgverleners moeten frequent met de patiënt evalueren of zorg en behandeling nog naar wens verlopen.

De begeleiding van de naasten mag er niet alleen op zijn gericht hen als medezorgverleners 'in de benen te houden', maar dient ook aandacht te hebben voor hun (anticiperende) rouwprocessen. Naar de ervaringen van palliatieve patiënten zou systematisch en vanuit patiëntenperspectief onderzoek moeten worden gedaan.

Complementaire zorg is één van de speerpunten die de NPV in het voorliggende document heeft benoemd. De NPV pleit voor meer aandacht voor *verantwoorde* vormen van complementaire zorg, omdat binnen dit project is gebleken dat complementaire zorg in de palliatieve fase veel goed kan doen, maar nog weinig bekend is.

Met name in de thuissituatie is er soms wel behoefte aan spirituele zorg, maar zijn de drempels naar de gevestigde instituten soms erg hoog. Wellicht kan transmurale spirituele zorg vanuit bijvoorbeeld de ziekenhuizen hier soelaas bieden.

Een ander speerpunt vormt de soms nog gebrekkige continuïteit van zorg, met name vanuit het ziekenhuis (medisch specialist) naar huis of naar een andere zorgvoorziening.

Nagaan of de nabestaanden wellicht nog begeleiding of nazorg nodig hebben, zou gecombineerd kunnen worden met een evaluatiegesprek met hen, enkele weken na het overlijden van de patiënt.

Discussie

Tijdens de discussie wordt ondermeer het volgende ingebracht:

- De vertegenwoordiger van Univé vertelt dat palliatieve zorg nadrukkelijk bij hen op de agenda staat.
- De vertegenwoordiger van Achmea merkt op dat deze criteria niet specifiek zijn voor palliatieve zorg; 90% komt overeen met de normen voor verantwoorde zorg! Is het niet beter alleen *die* zaken op de voorgrond te plaatsen die specifiek voor palliatieve zorg gelden?
- Doelgroep 'de stervende patiënt' omvat veel 'subgroepen', die bovendien heel verschillend zijn. Veel van de nu genoemde criteria gelden ook voor dementie, hartfalen etc.
- Arnold den Hartog vraagt of de voorliggende kwaliteitscriteria voor zorginkoop gebruikt kunnen worden in het contact met de zorgaanbieder. Kunnen ze worden opgenomen in contracten? Wat is specifiek om te eisen? Hoe formuleer je die kwaliteitseisen?
- Eén van de aanwezigen reageert vanuit eigen ervaring: het zorgplan is een belangrijk kwaliteitshulpmiddel, evenals de aanwezigheid van protocollen, geënt op landelijke standaarden. De zorgverzekeraar heeft de zorginstellingen gevraagd ze op te sturen. Nu worden steekproefsgewijze controles gehouden door de verzekeraar (alle protocollen inventariseren was heel veel werk).
- Kwaliteit is heel belangrijk; overleg hierover met cliëntenraden, LOC, etc.
- Kies voor productomschrijving op basis van Zorgverzekeraars Nederland. Bijvoorbeeld: is de zorgaanbieder lid van een netwerk, wat is actieve participatie in een netwerk? Hoe is het scholingsaanbod?
- Maak bij zorginkoop gebruik van kennis in het veld, doe het samen. Zorg voor een vertaling op onderdelen om het werkbaar te houden.

- Opgemerkt wordt dat het regeerakkoord inzet op het verbeteren en versterken van palliatieve zorg in een concrete uitwerking van vier punten. Diverse partijen zijn bij de uitwerking betrokken. Zorg voor naasten/nazorg/specificatie in opleidingen zijn belangrijke aandachtspunten. Als palliatieve zorg vroeg in beeld is, kan veel 'reparatie' achteraf worden voorkomen.
- Nu is palliatieve zorg in de praktijk erg versnipperd. Het wordt geleverd door de thuiszorg in door hospices waarbij de thuiszorg fungeert als onderaannemer. Dit beleid is vanuit het zorgkantoor gezien niet wenselijk. Kijk ook naar regelingen voor kleinschalige woonvoorzieningen!
- Vaak wordt gewerkt door verzekeraars met een vastgesteld budget voor een regio (budget voor zorgarrangement was € 256,00). De Friesland verzekeraar reageert hierop dat dit budget nu is losgelaten in het kader van Europese aanbestedingen. Echter: vaak fluctueren uren binnen een proces van palliatieve zorg (in het begin weinig, later veel uren). Thuis is ook de duurste plek voor zorg omdat het 1-op-1 zorg is.
- Met een PGB zijn de ervaringen ook niet altijd positief: bij verzekeraars leeft het idee dat mensen thuis geld willen verdienen, kinderen soms een reserve willen opbouwen.
- Opgemerkt wordt dat een PGB niet werkt in een oncologisch proces; het aanvragen ervan is lastig voor de familie omdat de acceptatie vaak achter het ziekteproces aanloopt.
- Arnold den Hartog merkt op dat hem signalen bereikten dat een aanvraag voor een PGB soms 6 weken bij een zorgverzekeraar blijft liggen; dit is veel te lang in een palliatieve zorg proces.
- Gepleit wordt voor begrenzing van palliatieve zorg en de keuze voor een 'kavel' om in te kopen. Hierop wordt door diverse (maar niet alle!) verzekeraars instemmend gereageerd. Bij een kavel kies je voor beheersbaarheid. Evt. vergroot je de keuze door een aantal kavels in te stellen. Als tegenreactie wordt door een verzekeraar opgemerkt dat kavels juist in de palliatieve zorg niet werken. Maak gewoon afspraken, begin met enkele zorgaanbieders in het veld (bijv. aan de hand van protocollen). Maak afspraken over bijvoorbeeld enkele projecten en volg deze gewoon.
- Opgemerkt wordt dat het een uitdaging is om de kwaliteitscriteria zo herkenbaar mogelijk te formuleren. Bijvoorbeeld: wat is een 'actieve bijdrage'? Als zorgverzekeraar/zorgkantoor moet je de criteria kunnen borgen. Een mogelijk selectie criterium is bijvoorbeeld wel scholing.
- Let ook op overlap/samenvallen met beleidsterrein van Wmo. Op dit moment schieten kwaliteitscriteria voor zorgcentra tekort.
- Opgemerkt wordt dat certificatie heel belangrijk is. Keurmerken als HKZ e.d. zijn een noodzakelijke voorwaarde voor zorgaanbieders. Bij ontbreken: minder punten in de zorginkoop. Echter: certificering was heel belangrijk (jaren 90), toen lag de nadruk meer op procesindicatoren, nu op procesuitkomsten. De ontwikkeling van de CQ-index sluit hier op aan. Ook initiatieven zoals www.tevreden.nl meten ervaringen van naasten/mantelzorgers. Met deze aangereikte informatie kun je als zorgaanbieder je kwaliteit verbeteren.
- Let goed op het veld: netwerkvorming, hoe verloopt dat? Hoe wordt samengewerkt? Welke partijen zijn betrokken en hoe zijn patiënten betrokken?
- Opgemerkt wordt dat zorgverzekeraars nu nog te weinig aandacht hebben voor de netwerken palliatieve zorg (inmiddels 70 netwerken). Informatie over beheersbaarheid in een regio verkrijg je uit netwerken.
- Blijf het perspectief van kwaliteit vooropstellen. Is aan de randvoorwaarden voldaan? Voldoet de kwaliteit aan de verwachtingen? Ook mantelzorgers, naasten, nabestaanden kunnen iets zeggen over hun beleving en verwachtingen t.a.v. het proces.

Concluderend:

1. Zorgverzekeraars vragen duidelijke randvoorwaarden.
2. Kwaliteit van palliatieve zorg moet ook vanuit patiëntenperspectief worden onderzocht en gevolgd.
3. Maak gebruik van bestaande regelingen, maak geen nieuwe regeling.
4. Beperk je tot enkele speerpunten palliatieve zorg in je criteria, de huidige criteria gelden nu ook voor andere vormen van goede zorg.

Afsluitend: de heer Seldenrijk zegt toe dat de NPV hierover graag verder in gesprek gaat met zorgkantoren en zorgverzekeraars en bedankt hen voor hun komst en inbreng!

*** Lijst van aanwezigen tijdens deze eerste bijeenkomst**

mevr. R. Bakker, Agis
mevr. M. Buijs, CZ zorgkantoren
mevr. D. de Bruijn, Multizorg
mevr. F.J. Ernster, Zorgkantoor Haaglanden
dhr. A.J. den Hartog, projectleider
dhr. M.X. van Helvert, Delta Lloyd groep
mevr. E. van Hoek-Burgerhart, NPV
mevr. W. Klein Geltink, Menzis zorgkantoren
dhr. A. Meeuwissen, CZ Zorgkantoren
mevr. J. Mooij, Univé zorgverzekeringen
dhr. J. Morshuis, De Friesland (zorgkantoor/zorgverzekeraar)
dhr. S. Schonegevel, Zorgkantoor Waardenland/Midden Holland
dhr. R. Seldenrijk, NPV
mevr. C. Van Tol-Verhagen, Hospice Kuria, Amsterdam
dhr. M. Varkevisser, DVZ Achmea zorgverzekeringen
dhr. J. Verheyden, Bosk
dhr. B. Zweerts, Achmea Zorgkantoor

Bijlage 6 NPV praat met zorgverzekeraars over verbetering inkoop palliatieve zorg 12/3/2008

NPV praat met zorgverzekeraars over verbetering inkoop palliatieve zorg:
“Zorgverzekeraars bereid om na te denken over inkoop goede palliatieve zorg”

VEENENDAAL – De zorgverzekeraars in Nederland willen samen met de NPV kijken hoe de zorginkoop van palliatieve zorg kan worden verbeterd. Dat is de uitkomst van een gesprek dat de NPV maandag 10 maart in Veenendaal had met alle grote zorgverzekeraars van Nederland.

De NPV (Nederlandse Patiënten Vereniging) ging voor het eerst met zorgverzekeraars en zorgkantoren in gesprek over de kwaliteit van zorginkoop en de knelpunten in de financiering van palliatieve zorg. De NPV heeft de afgelopen maanden verschillende knelpunten geïnterpreteerd. Projectleider drs. A.J. den Hartog: “De uitkomst van deze eerste ontmoeting was positief; de bereidheid om meer aandacht te besteden aan de inkoop van palliatieve zorg is er zeker. De NPV wil nu met zorgverzekeraars in gesprek blijven om ervoor te zorgen goede palliatieve zorg werkelijk een item wordt in zorgverzekeringsland.”

Omdat de financiering van de palliatieve zorg zowel onder de AWBZ valt als onder de zorgverzekeringwet (en voor gedeelte onder de WMO), waren zowel zorgverzekeraars als zorgkantoren uitgenodigd. De NPV stelde de zorgverzekeraars en zorgkantoren maandag voor de uitdaging om ‘creatief’ om te gaan met de schotten tussen de AWBZ en de Zorgverzekeringwet.

“De financiering van de palliatieve zorg in Nederland is op dit moment een lappendeken. Als de patiënt thuis verblijft, valt de huishoudelijke zorg onder de Wmo, de lichamelijke verzorging wordt gefinancierd via de AWBZ en de huisarts en de medicijnen worden betaald uit de Zorgverzekeringwet. Voor patiënten in een verpleeghuis geldt bijvoorbeeld weer dat zowel de zorg als de medicijnen en de verpleeghuisarts betaald worden via de AWBZ. De kosten voor de patiënt verschillen hierdoor sterk. Dit zou niet zo moeten zijn.”

In het kader van het subsidieprogramma Zekere Zorg van Fonds PGO heeft de NPV kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief ontwikkeld voor de kwaliteit van inkoop van palliatieve zorg. De NPV heeft met zorgverzekeraars van gedachten gewisseld over de mogelijkheden om deze kwaliteitscriteria te gebruiken bij de inkoop van de palliatieve zorg in de diverse zorgsettingen. De kwaliteitscriteria zijn onderdeel van het NPV-project ‘Complete zorg verzekerd tot de dood’. “Het was duidelijk dat de zorgverzekeraars in verschillende stadia zitten. Sommigen gaven aan al bezig te zijn met inkoop van palliatieve zorg, anderen hadden meer behoefte aan kwaliteitscriteria die uitsluitend gelden voor de inkoop van palliatieve zorg.”

Mensen die zelf knelpunten hebben ervaren in het vergoed krijgen van zorg aan ernstig zieke mensen die gaan sterven kunnen dit nog steeds melden bij de NPV. Stuur een e-mail met uw naam en adresgegevens naar completezorg@npvzorg.nl.