

Behandelingsvoorstel voor de commissie Zorg, Cultuur en Welzijn

Onderwerp: Notitie inzake palliatieve terminale zorg

Cie-datum : 26 januari 2004

Cie-nummer: 2004ZCW03

Procedure: in GS (na Cie. Vergadering) op:	inspraak:neen
eerdere behandeling in cie:	op:
in PS: neen	op:

Behandelend ambtenaar: Ypema

toestel: 2457

Portefeuillehouder: Kamp

Inleiding

In 2001 werd door provinciale staten een motie aanvaard waarin onder meer gesteld werd dat er voor ongeneeslijk zieken, voor wie het levenseinde in zicht komt, voldoende kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg aanwezig moet zijn, zo dicht mogelijk bij de leefomgeving van de patiënt. In het verlengde hiervan is door de provincie regelmatig subsidie verstrekt voor aanvragen die betrekking hadden op palliatieve terminale zorg rondom drie aangrijpingspunten: deskundigheidsbevordering, palliatieve netwerkvorming en bouw van hospices. Een en ander steeds in lijn met de landelijk beleidsontwikkelingen terzake.

Met deze notitie beogen wij inzicht te geven in de huidige stand van zaken op het gebied van de palliatieve terminale zorg zodat gefundeerde beslissingen genomen kunnen worden over eventuele verdere provinciale inzet op dit gebied. Dat is belangrijk omdat de ontwikkelingen snel gaan en er nog steeds subsidieaanvragen voor dit beleidsterrein binnenkomen, die zorgvuldig beoordeeld moeten worden. Het past in het provinciale beleid om hier een initiërende en stimulerende rol te vervullen totdat er voldoende hospices zijn en de netwerkvorming en deskundigheidsbevordering goed van de grond gekomen zijn. Het gaat dus om de vraag wanneer die situatie bereikt is. In deze notitie worden daar uitspraken over gedaan.

Vervolg inleiding op pagina 2 ja

Wordt geagendeerd:

- x- om advies over de volgende vraag (vragen):
 - xi- Stemt de commissie in met het voorstel in 2004 maximaal € 40.000 bij te dragen aan een op te richten hospice in Soest.
 - xii- Stemt de commissie in met het voorstel in 2004 maximaal € 30.000 bij te dragen aan de vorming van een palliatief netwerk in zuid oost Utrecht
 - voor oriënterende bespreking, toegespitst op de volgende aspecten:
 - voor korte bespreking (er kunnen enkele kleine opmerkingen worden gemaakt) en vervolgens ter kennisneming.
 - ter kennisneming, het stuk wordt niet besproken.
-

Vervolg:

De belangrijkste conclusies zijn:

-Uitgaande van een optimale spreiding en een tekort aan bijna-thuis huizen is er nog behoefte aan maximaal twee bijna-thuis huizen in de provincie. Enerzijds in de regio Nieuwegein/Houten en omgeving; anderzijds in de regio Eemland. Een bijdrage van € 40.000 euro per locatie zou, gelet op een eerdere bijdrage (Amersfoort), in de rede liggen. Inmiddels hebben wij besloten uit het AWBZ werkbudget 2003 € 40.000 bij te dragen aan de vorming van een bijna-thuis huis in Nieuwegein. Wij stellen voor om uit het AWBZ werkbudget 2004 nog € 40.000 bij te dragen aan een te vormen hospice in Soest.

-Uitgaande van fusering tussen de twee bestaande netwerken in het westelijk weidegebied en oprichting van het netwerk in Eemland is nog behoefte aan één, maximaal twee netwerken. In ieder geval zou er een netwerk Heuvelrug moeten komen. Wij stellen voor maximaal € 30.000 bij te dragen uit het AWBZ werkbudget 2004.

-Er komt een conferentie tbv deskundigheidsbevordering op palliatief gebied van zorgverleners in Utrecht zoals onlangs, met groot succes, in Den Bosch is gehouden. Wij hebben besloten € 5.500 hiervoor bij te dragen uit het AWBZ werkbudget 2003.

-IKMN (Integraal Kankercentrum Midden Nederland) en zorgkantoor zijn, naast de provincie, m.n. in financiële zin, voorwaardenscheppend voor een dekkend netwerk aan voorzieningen. Er hebben besloten er naar te streven om zoveel mogelijk als partners optreden. .

Beoogd effect

Voldoende hospiceplaatsen, zowel high care als low care, evenwichtig gespreid over de provincie, ingebed in goed functionerende palliatieve netwerken en professionele en vrijwillige zorgverleners die deskundig zijn op dit terrein.

Argumenten

Palliatieve terminale zorg is relatief nieuw ; de provincie heeft een stimulerende en initierende rol totdat een en ander (zie beoogd effect) voldoende van de grond gekomen is. Ook de staten hebben in 2001 middels een motie aandacht gevraagd voor dit onderwerp. Huidige voorstellen dienen als uitvoering van de motie en zijn in die zin afrondend.

Kanttekeningen

Provincie is niet de enige partij, daarnaast zijn zorgkantoor en IKMN (Integraal Kankercentrum Midden Nederland) betrokken. Voorstel is om zoveel mogelijk als partners op te treden.

Financiën

Financiering is uit de zogenaamde provinciale AWBZ middelen; deels, voor zover mogelijk uit de middelen 2003. Hierover hebben wij reeds een besluit genomen en voor het overige uit de AWBZ middelen 2004

Realisatie

Beoogde realisatie is 2004.

Communicatie

Het feit dat de provincie op de voorgestelde wijze een wezenlijke bijdrage levert aan goede zorg voor mensen die in de laatste fase van hun leven verkeren mag en moet helder gecommuniceerd worden.

Bijlagen

-Notitie voor de commissie Zorg, Cultuur en Welzijn met bijlagen

Notitie aan de commissie Zorg, Cultuur en Welzijn inzake palliatieve terminale zorg

Steller : Erik Ypema (tel : 2457)

Inleiding.

In 2001 werd door provinciale staten een motie aanvaard waarin onder meer gesteld werd dat er voor ongeneeslijk zieken, voor wie het levenseinde in zicht komt, voldoende kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg aanwezig moet zijn, zo dicht mogelijk bij de leefomgeving van de patiënt. In het verlengde hiervan is door de provincie regelmatig subsidie verstrekt voor aanvragen die betrekking hadden op palliatieve terminale zorg rondom drie aangrijpingspunten: deskundigheidsbevordering, palliatieve netwerkvorming en bouw van hospices. Een en ander steeds in lijn met de landelijk beleidsontwikkelingen terzake.

Met deze notitie beogen wij inzicht te geven in de huidige stand van zaken op het gebied van de palliatieve terminale zorg zodat gefundeerde beslissingen genomen kunnen worden over eventuele verdere provinciale inzet op dit gebied. Dat is belangrijk omdat de ontwikkelingen snel gaan en er nog steeds subsidieaanvragen voor dit beleidsterrein binnenkomen, die zorgvuldig beoordeeld moeten worden. Het past in het provinciale beleid om hier een initiërende en stimulerende rol te vervullen totdat er voldoende hospices zijn en de netwerkvorming en deskundigheidsbevordering goed van de grond gekomen zijn. Het gaat dus om de vraag wanneer die situatie bereikt is. In deze notitie worden daar uitspraken over gedaan.

Hieronder volgt allereerst een korte samenvatting van het voorafgaande plus een actueel overzicht van voorzieningen op dit gebied en daarna een beschrijving van de mogelijke rol van de provincie in de naaste toekomst bij de verdere totstandkoming van hospices, de vorming van palliatieve netwerken en de bevordering van deskundigheid. Tot slot een financieel overzicht van de voorgestelde bijdragen.

Samenvatting van het voorafgaande

Het provinciale startpunt voor dit beleidsonderdeel werd gevormd door de motie van provinciale staten in 2001, waarin onder meer geconstateerd werd dat de Nederlandse zorg nog erg curatief ingesteld is. Gesteld werd dat er voor ongeneeslijk zieken, voor wie het levenseinde in zicht komt, voldoende kwalitatief hoogwaardige palliatieve zorg aanwezig moet zijn, zo dicht mogelijk bij de leefomgeving van de patiënt. Gevraagd werd door middel van een onderzoek helderheid te geven over het aantal aanwezige plaatsen in de provincie, de kwaliteit ervan en de spreiding. Naar aanleiding van deze motie verscheen in september 2001 een ambtelijke notitie waarin een overzicht wordt gegeven van de stand van zaken op het gebied van hospices en palliatieve netwerkvorming in de provincie (*bijlage 1*). Op dat moment waren er circa 30 hospice-plaatsen in de regio Utrecht (incl. Nijkerk). Er was verder een begin gemaakt met netwerkvorming in het westelijke weidegebied. De exploitatie financiering van de zorg geschiedde vanuit ITZ (Intensieve ThuisZorg) gelden. De bouw van zelfstandige hospices werd (en wordt) gefinancierd vanuit fondsen en inzamelingen.

In november 2001 verscheen een belangrijk advies aan de Minister van de projectgroep Integratie hospicezorg (voorzitter Pieter Beelaerts van Blokland) met voorstellen tot verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten. Belangrijke conclusies van dit rapport waren onder meer dat er rondom alle relevante zorgvoorzieningen dekkende palliatieve netwerken zouden moeten komen en dat er functiegerichte passende bekostiging zou moe-

ten komen. In het definitief standpunt over dit thema van 11 maart 2002 (*bijlage 2*) deelde de minister (Borst) de conclusies op hoofdlijnen, zij het dat zij andere opvattingen had over de techniek van de financiering. Zij onderscheidt twee manieren van financieren: of het gaat, zoals in zelfstandige hospices, om reguliere thuiszorg waarover met het Zorgkantoor budgetafspraken gemaakt kunnen worden, of er is sprake van een kop op de intramurale zorg in verzorgingshuizen of verpleeghuizen (90 euro extra per persoon per dag).

In het voorjaar van 2003 besloten GS om vanuit de Provinciale Ontwikkelingsreserve (POR) gelden 50.000 euro bij te dragen aan de ontwikkeling van een netwerk in Eemland en 20.000 euro aan de totstandkoming van een hospice in Amersfoort. Onlangs besloten GS vanuit de woonzorgstimuleringsregeling nog eens € 50.000 euro aan het hospice in Amersfoort bij te dragen.

Stand van zaken november 2003

Wat de stand van zaken op het gebied van hospices betreft: op dit moment (24/11/03) zijn er 12 hospices met 47 hospiceplaatsen in Utrecht (wv. 3 plaatsen in Nijkerk) plus nog één hospice met 7 plaatsen in de pijplijn (hospice Amersfoort), hetgeen de capaciteit op 54 plaatsen zal brengen in 13 hospices. Opmerkelijk is het grote aantal plaatsen in of aanleunend tegen verzorgingshuizen 23 plaatsen in 6 hospices en het geringe aantal bijna-thuis-huizen 7 plaatsen in twee hospices. (*bijlage 3*)

Wat de netwerken betreft: in het westelijke weidegebied functioneren twee netwerken; in Eemland wordt een netwerk opgezet met provinciale financiële steun en ondersteuning door Schakels. Op de Heuvelrug worden ook bijeenkomsten georganiseerd om tot een netwerk te komen, waarbij de provincie is uitgenodigd. Elim in Amerongen rekt zich tot het netwerk Gelderse vallei (Amerongen tot Ede/Wageningen, incl. Veenendaal en Rhenen).

De toekomst en de rol van de provincie bij de totstandkoming van hospices en netwerken palliatief terminale zorg en deskundigheidsbevordering.

Zoals gesteld heeft de provincie een rol in de fase dat er nog niet voldoende hospiceplaatsen zijn, netwerkvorming nog van de grond moet komen en deskundigheid nog schaars is. Hieronder gaan wij in op de vraag wanneer het moment bereikt zal zijn dat de provincie kan stoppen met initiëren en stimuleren. Achtereenvolgens met hospice plaatsen, netwerken en deskundigheidsbevordering.

A: Hospice plaatsen:

De vraag is hoeveel hospiceplaatsen er zouden moeten zijn om te kunnen spreken van een voldoende aanbod in de provincie Utrecht. Dat is een lastig te beantwoorden vraag omdat daar vele variabelen in mee spelen: denk aan de omvang van de (latente danwel potentiële) vraag, de gemiddelde verblijfsduur, de mogelijkheden om thuis adequate zorg te krijgen etc. Vanuit de projectgroep integratie hospicezorg is enkele jaren geleden door één van de leden (Jos van Adrichem) een scenario instrument ontwikkeld waarmee de behoefte aan hospiceplaatsen kan worden berekend. Alom wordt dit instrument gebruikt om een indicatie van de behoefte aan hospiceplaatsen te krijgen. In enkele jaren zijn er echter veel hospices bijgekomen en is deze zorgvorm een erkend onderdeel (sluitstuk) van de zorg geworden. Verschillende partijen geven aan dat de oorspronkelijke standaard parameters bijstelling behoeven.

(Ook in de toelichting op het instrument werd destijds reeds gesteld dat, mits gemotiveerd, kan worden afgeweken van de standaard parameters).

Als we het scenario-instrument volgens de standaard parameters op de Utrechtse bevolking toepassen komt daar een berekende behoefte van 31 plaatsen uit naar voren en enkele jaren geleden zou je hebben kunnen constateren dat we reeds ruim voorzien zijn met de hiervoor gememoreerde capaciteit van 54 plaatsen.

Wij noemen drie redenen, waarom het ons inziens toch nog gewenst is, een beperkte uitbreiding te ondersteunen:

- 1) Uit een nadere beschouwing van de ingevoerde parameters in het scenario instrument komt naar voren dat inmiddels enige bijstelling wenselijk is. Allereerst is de gemiddelde verblijfsduur ingesteld op 20 dagen, terwijl de verblijfsduur in de praktijk van de laatste jaren schommelt rond de 25 dagen. (de standaard parameter is op dit punt dus feitelijk onjuist)

Het geschatte percentage van de doelgroep die thans in het ziekenhuis verblijft maar op een hospiceplaats opgevangen zou kunnen worden, wordt gesteld op 25 %. Een stijging met 15 tot 40 % lijkt zeker mogelijk en ook wenselijk. Voor de meeste mensen is sterven in een ziekenhuis een zeer onwenselijke situatie die meestal uit nood, door het ontbreken van goede alternatieven, geboren wordt. We achten het een provinciale ambitie om, aansluitend bij de zorgvraag, meer mensen de gelegenheid te geven goed verzorgd in de niet-klinische setting van een hospice te sterven. Ook vanuit ziekenhuizen neemt de vraag toe om verwijzingsmogelijkheden naar hospiceplaatsen voor uitbehandelde, terminale patiënten die, om wat voor reden dan ook, niet naar huis kunnen of willen.

Tenslotte wordt ervan uitgegaan dat 10 % van de populatie die thuis sterft, in een hospice zou kunnen worden opgevangen. Het lijkt realistisch, uitgaande van een groeiend tekort aan mantelzorgers en betere bekendheid van de hospicemogelijkheden, dat dit percentage zal stijgen tot 15 %. Ook hier gaat het om het honoreren van de (veronderstelde) zorgvraag.

Wanneer we deze gewijzigde parameters toepassen op de Utrechtse bevolking komen we tot een behoefte aan circa 59 hospiceplaatsen. (*Bijlage 4*)

- 2) Tekort aan bijna thuis huizen. Er zijn verschillende soorten hospices:, zelfstandige “low-care” hospices, ofwel bijna-thuis huizen, zelfstandige “high-care” hospices (bv. de Johannes hospitia in Vleuten en Wilnis), en afdelingen van verzorgingshuizen, verpleeghuizen of ziekenhuizen. Het komt nogal eens voor dat verzorgingshuizen of verpleeghuizen mede vanuit economische overwegingen (een hospiceplaats levert 90 euro per persoon dag boven het reguliere zorgbudget) kiezen voor het realiseren in ruimtes die niet (meer) nodig zijn voor de reguliere bedrijfsvoering. Wanneer deze laatstgenoemde afdelingen aan een aantal kwaliteitscriteria voldoen worden ze beschouwd als high-care voorziening. Lang niet alle afdelingen van met name verzorgingshuizen voldoen hieraan en worden dan (vooralsnog) gerekend tot de low-care voorzieningen. Daarmee kunnen deze afdelingen nog niet automatisch als “bijna thuis-huis” worden aangemerkt. Daarvoor zijn andere criteria betreffende de opzet, inrichting en bejegening medebepalend. Aangezien de afdelingen gekoppeld zijn aan intramurale instellingen zijn ze qua aard (en uitstraling) van de voorziening tot de “high care” voorzieningen te rekenen. Volgens het scenario model van van Adrichem dient, gelet op de vraag, het benodigde aanbod voor 50 % in low-care voorzieningen gerealiseerd te worden. Wanneer we dit op de Utrechtse situatie toepassen, met inachtneming van de opmerkingen over de hospice afdelingen in verzorgingshuizen en verpleeghuizen zien we een relatieve ondercapaciteit van zelfstandige low-care hospices. De mantel-

meeuw in Woerden (3 plaatsen) en het hospice aan de Kanaalstraat in Utrecht (4 plaatsen) plaatsen) zijn tot op heden de enige “bijna-thuis-huizen” in Utrecht. Als het gaat om het stimuleren van nieuwe voorzieningen komen m.i. daarom met name deze zelfstandige low-care voorzieningen in aanmerking.

- 3) Onvoldoende spreiding van de hospices. Wanneer we uitgaan van een behoefte van circa 59 plaatsen voor de gehele provincie zien we dat er in sommige (sub) regio's een relatieve overcapaciteit bestaat en in andere een relatieve ondercapaciteit. De Heuvelrug bijvoorbeeld (De Bilt tot en met Amerongen) heeft een relatieve overcapaciteit van ruim 10 plaatsen en Eemland (na de realisatie van hospice Amersfoort) en de subregio Zuidwest Utrecht (Houten, Nieuwegein, IJsselstein en Lopik.) beide een relatieve ondercapaciteit van 3 a 4 plaatsen. In overige (sub) regio's is geen significant tekort, met uitzondering van de stad Utrecht (maar inwoners van de stad kunnen o.a. terecht in Zeist e.o)

Als we bovenstaande argumenten langslopen dan leidt dat tot een pleidooi voor een beperkte uitbreiding met zelfstandige low-care hospice plaatsen in de subregio rond Nieuwegein en Houten en in de subregio Eemland. Nu wil het geval dat zowel in de gemeente Nieuwegein als in Soest initiatiefgroepen zijn opgericht die zich sterk maken voor de totstandkoming van een bijna-thuis huis. De initiatiefgroep Nieuwegein heeft s een subsidieverzoek ingediend. Indien deze uitbreidingen met 3 (a 4) plaatsen gerealiseerd worden komt het totale aantal hospice-plaatsen in de provincie uit op circa 60 plaatsen, met een optimale spreiding over de provincie en met een versterking op het gebied van de bijna-thuis-huis capaciteit. Daarmee zal, naar het zich laat aanzien, voorlopig voldoende capaciteit aanwezig zijn. Het ligt niet in de rede daarna nog nieuwe initiatieven met provinciaal subsidie te ondersteunen.

B: Netwerkvorming.

VWS gaat ervan uit (zie definitief standpunt minister, bijlage 2) dat er in Nederland behoefte zal zijn aan 50 tot 60 netwerken voor palliatief terminale zorg. Teruggedeneerd naar de provincie Utrecht komen we uit op 3 a 4 netwerken. Inmiddels zijn er twee netwerken in het westelijk weidegebied (Noord en Midden) operationeel, aangestuurd vanuit de thuiszorgorganisatie Weidesticht. In Eemland wordt, met subsidie van provincie en Zorgkantoor, een netwerk opgericht, geïnitieerd door thuiszorg Eemland. De provinciale steunorganisatie Schakels ondersteunt, op ons verzoek, de totstandkoming van het netwerk in Eemland. Gelet op de omvang van de subregio's en de organisatorische relaties ligt het in de rede dat de netwerken in het westelijke weidegebied op termijn samenvloeien. Daarvan uitgaande is er nog behoefte aan minimaal 1 (Heuvelrug) tot maximaal 2 netwerken.

VWS heeft besloten aan de Integrale Kankercentra (IKC's) een belangrijke rol (en subsidie) toe te kennen voor wat betreft de ondersteuning van palliatieve netwerken met coordinatie, dienstverlening, deskundigheidsbevordering, consultatieteams etc. In het verlengde hiervan heeft het Integraal Kankercentrum Midden Nederland (IKMN) inmiddels initiatief genomen om ook in andere subregio's tot netwerkvorming te komen. (Het IKMN spreekt van lokale netwerken)

Het IKMN heeft, gelet op de provinciale activiteiten om te komen tot een adequaat voorzieningen niveau, ook contact gezocht met de provincie om zo veel mogelijk als partners op te treden bij de verdere netwerkvorming en, waar relevant, bij deskundigheidsbevordering (daar komen wij hieronder op terug).

Het is ons inziens een goede zaak als de coördinerende partijen bij de totstandkoming van netwerken als partners optimaal samenwerken: naast provincie en IKMN gaat het dan ook om

het Zorgkantoor die hiervoor middelen beschikbaar heeft. Wij nemen ons voor om op korte termijn een overleg tussen deze partijen op te zetten om strategie en inzet te bespreken. Van de provincie mag, naast een financiële inzet, ook verwacht worden dat zij de steunorganisatie Schakels aanbiedt om hand en spandiensten te verrichten bij de verdere netwerkvorming.

C: Deskundigheidsbevordering.

Van vele kanten wordt er op gewezen dat de deskundigheid op het gebied van palliatief terminale zorg bij velen te wensen overlaat. Dit geldt niet alleen voor de vrijwilligers en mantelzorgers maar ook voor de professionals als verpleegkundigen en (huis) artsen.

Heel concreet speelt nu de vraag van het IKMN of de provincie bij zou willen dragen aan een conferentie voor zorgverleners over palliatieve terminale zorg. De provincie Noord Brabant is ons daarin voor gegaan en heeft op 14 oktober j.l. gelegenheid geboden voor het houden van een symposium over dit onderwerp in het provinciehuis. Het programma en de verdere opzet is door het regionale IKC gedaan; de belangstelling was overweldigend (850 aanmeldingen voor 350 plaatsen), 10 % van de deelnemers was huisarts en 50 % verpleegkundige. Het IKMN wil graag met de provincie samen een dergelijk symposium in Utrecht organiseren. Als een in natura bijdrage zal de provincie vergaderaccommodatie (max. circa 175 deelnemers in statenzaal) ter beschikking stellen voor het houden van een symposium gericht op deskundigheidsbevordering van zorgverleners. Met verder een financiële bijdrage van € 5.500 van de provincie kan het IKMN deze conferentie organiseren.

Financiële paragraaf.

In deze paragraaf gaat het om de vraag naar de financiële bijdragen van de provincie en naar de vraag vanuit welke subsidieregeling financiering kan plaatsvinden.

Ten aanzien van het voorgenomen bijna-thuis-huis met 3 (a 4) plaatsen in Nieuwegein, waarvoor wij reeds een subsidieverzoek ontvingen, hebben wij besloten om € 40.000 euro bij te dragen uit het AWBZ werkbudget 2003. Dat bedrag is € 30.000 lager dan het bedrag dat is bijgedragen aan het hospice in Amersfoort (50.000 euro stimuleringsregeling en 20.000 euro POR), maar in Amersfoort gaat het om een voorgenomen capaciteit van 7 plaatsen. Wij stellen voor een bedrag van € 40.000 te reserveren uit de AWBZ middelen 2004 voor een bijna-thuis huis in Eemland. Naar verluidt wordt er een initiatief in Soest ontwikkeld dat hierin zou passen.

Voor netwerkvorming stellen wij voor een eenmalig bedrag van € 30.000 te reserveren voor Zuid oost Utrecht. Dat bedrag is lager dan is toegekend aan Eemland, maar inmiddels is duidelijk geworden dat het zorgkantoor structurele middelen voor dit doel heeft en door de aanvullende inzet van Schakels en ondersteuning door het IKMN kan met lagere kosten gerekend worden. Gevraagd wordt aan het IKMN om als initiatiefnemer op te treden (als alternatief kan gedacht worden aan een thuiszorgorganisatie of een ouderenzorgvoorziening).

Een eventuele bijdrage aan een eventueel laatste netwerk wordt vooralsnog PM gesteld.

Verder hebben wij besloten om € 5.500 euro bij te dragen aan een conferentie over deskundigheidsbevordering, te organiseren door het IKMN.

De totale bijdrage voor een dekkend netwerk van palliatieve voorzieningen en netwerken daaromheen is daarmee € 115.500. Over € 45.500 euro, te besteden uit het AWBZ werkbudget 2003 hebben wij in 2003 besloten met het vaststellen van deze notitie.

Daarnaast stellen wij voor om € 70.000 uit AWBZ middelen 2004 voor de aangegeven doelen te bestemmen.

2 december 2003
Gedeputeerde Staten van Utrecht

Bijlage 1

Ambtelijke notitie inzake palliatieve zorg voor de commissie Zorg en Welzijn.

Steller : Erik Ypema
Telefoon : 258 2457

Inleiding

Provinciale staten hebben een motie omtrent palliatieve terminale zorg aangenomen, waarin ondermeer wordt overwogen dat er in verband met de dubbele vergrijzing de komende decennia een aanzienlijke toename van het aantal sterfgevallen per jaar zal zijn en dat veel sterfgevallen zich, als gevolg van de vermaatschappelijking van de zorg, in de thuissituatie zullen aandienen.

Geconstateerd wordt daarop ondermeer dat de Nederlandse zorg nog erg curatief gericht is. Daarom zou voor ongeneeslijk zieken, voor wie het levenseinde in zicht komt, voldoende kwalitatief hoog-waardige palliatieve zorg aanwezig moeten zijn, zo dicht mogelijk bij de leefomgeving van de patiënt.

En aan het college wordt ten aanzien van palliatieve terminale zorg verzocht: *"door middel van een onderzoek helderheid te geven over het aantal in de provincie aanwezige plaatsen, de kwaliteit ervan en de spreiding over het grondgebied van de provincie."*

Deze notitie beoogt antwoord te geven op de gestelde vragen en gaat tevens in op ontwikkelingen en oplossingen voor knelpunten waarbij de provincie wellicht een rol kan spelen.

Definitie

Bij palliatieve terminale zorg gaat het om alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van patiënten in de laatste fase van hun leven en hun naasten. Deze zorg impliceert naast bestrijding van lichamelijke symptomen (met name pijn) ook aandacht voor psychosociale, emotionele en spirituele aspecten.

Volgens een definitie van de "World Health Organisation" (WHO) is palliatieve zorg "de continue, actieve, integrale zorg voor patiënten en naaste(n) door een multidisciplinair team op het moment dat medisch gezien geen genezing meer wordt verwacht. Het primaire doel van de zorg is dat hoogst mogelijke kwaliteit van leven, voor zowel de patiënt als zijn naaste(n), waarbij de patiënt wordt benaderd als een gelijkwaardige en mede verantwoordelijke partner. Palliatieve zorg beantwoordt aan fy-sieke, psychologische, sociale en spirituele behoeften en strekt zich uit tot steun bij rouwverwerking."

Palliatieve zorg heeft overigens ook betrekking op zorg aan mensen, die niet meer beter kunnen worden, maar die niet terminaal zijn. Deze notitie beperkt zich evenwel tot palliatieve zorg in de terminale fase.

Waar wordt palliatieve zorg geboden.

Voor de ontwikkeling van deze palliatieve zorg zijn de laatste decennia op verschillende plaatsen in Nederland initiatieven ontwikkeld, zowel in de thuissituatie als in instellingen.

Palliatieve zorg in de thuissituatie.

Als iemand thuis gaat sterven zijn er meestal verschillende hulpverleners die hulp geven. Bijvoorbeeld de huisarts, de thuiszorg of een specialist uit het ziekenhuis. Iedereen werkt vanuit zijn eigen deskundigheid. Zorgverleners kunnen voor consultatie op het gebied van palliatieve zorg terecht bij de helpdesk van het Centrum voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg Utrecht (COPZU).

Een belangrijke aanvulling op het professionele zorgaanbod wordt geleverd door de lokale/regionale organisaties van Vrijwilligers Terminale Zorg: daarvoor opgeleide vrijwilligers bieden in nauwe samenwerking met de professionele zorg ondersteuning aan de patiënt en zijn naaste(n) in de thuissituatie. Voor de coördinatie van de hulp door vrijwilligers heeft de VTZ organisatie een coördinator in dienst. Deze coördinatie wordt (grotendeels) gefinancierd door VWS, middels een AWBZ regeling (voor mantelzorg en vrijwilligerszorg) die via de Zorgkantoren loopt.

Er zijn in Nederland 170 lokale organisaties VTZ, die aangesloten zijn bij de landelijke steunorganisatie LVTZ, gevestigd te Bunnik. De provincie Utrecht telt 19 organisaties VTZ, die een vereniging VTZ regio Utrecht hebben opgericht.

De zorg van deze vrijwilligers is in grote lijnen dezelfde hulp als die van de mantelzorgers (familie, vrienden, burens). Het motto daarbij is: 'Wij willen er zijn'. Wij willen er zijn om zowel de patiënt in de laatste levensfase, als diens naasten tijd, aandacht en ondersteuning te geven.

De vrijwilligers bieden die hulp waaraan op dat moment behoefte is. Bijvoorbeeld het waken bij de patiënt zodat de mantelzorg overdag even het huis uit kan en 's nachts om de familie de kans te geven op een "goede" nachtrust. Of het helpen bij eten en drinken, het verschonen van het bed, het bieden van een luisterend oor, en het praten met de patiënt en de familie; precies zoals goede burens en vrienden zouden doen. Zij signaleren ook veranderingen in de toestand van de patiënt en in de draagkracht van de mantelzorgers.

Palliatieve zorg in instellingen

In de eerste plaats is het zo dat er alom meer aandacht komt voor de palliatieve zorg in *algemene* gezondheidszorginstellingen waar mensen in een terminale fase kunnen komen te verkeren.

Steeds meer krijgt palliatieve zorg een volwaardige plaats in de medische wereld (naast de curatieve zorg voor situaties waar profijt verwacht wordt van een op genezing gerichte behandeling). Dat betekent dat aandacht voor de kwaliteit van het leven en het sterven steeds meer een vanzelfsprekend onderdeel van het denken van hulpverleners (artsen, verpleegkundigen) wordt in situaties waarin het sterven als het ware in de behandeling is inbegrepen.

Dit vertaalt zich zowel in een bejegening, waarbij de terminale mens centraal staat, als ook het creëren van voorwaarden, waaronder de betreffende persoon op zijn eigen wijze en in de eigen omgeving afscheid kan nemen van familie en naasten en het leven.

Naast palliatieve zorg in algemene gezondheidszorgvoorzieningen is er ook sprake van palliatieve zorg die geboden wordt in *specifieke* instellingen.

Door het Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) onderscheid gemaakt tussen de volgende mogelijkheden:

1) *-thuisverplaatste zorg*, ook wel bijna-thuis-huizen, of "low-care-hospices" genoemd. Hier wordt reguliere thuiszorg geboden met ondersteuning van op de taak voorbereide vrijwilligers. De gezondheidsregio Utrecht kent vooralsnog twee "bijna-thuis" huizen: "De Mantelmeeuw" in Woerden met 3 plaatsen en het hospice in de stad Utrecht in de Kanaalstraat (circa 4 plaatsen). Omdat de zorg door de huisarts, thuiszorg en vrijwilligers geleverd wordt, zijn er weinig exploitatielasten; deze worden gedekt door eigen bijdragen van gebruikers en betrokkenen. De totstandkomingsinvestering van een dergelijke voorziening komt voort uit fondsenwerving en acties voor 't goede doel.

2) *-hospices*, ook wel aangeduid als "(medium or) high-care-hospices". Dat zijn zelfstandige instellingen, met ondersteuning door professionals en op de taak voorbereide vrijwilligers.

De gezondheidsregio Utrecht kent de volgende zelfstandige hospices (opgave Zorgkantoor)

Hospice Vleuten met 4 kamers

Hospice Wilnis met 4 kamers

De financiering geschiedt vooralsnog grotendeels (oneigenlijk, want bedoeld voor de "echte thuissituatie") uit de zogenaamde ITZ (IntensieveThuisZorg gelden); er wordt (ook door Anova en VWS) gestreefd naar reguliere financiering en erkenning. Verdere financiën zijn afkomstig zijn uit fondsen, giften etc.

3) *-verpleeghuizen-* enkele verpleeghuizen hebben kamers of een unit/afdeling met verschillende kamers beschikbaar voor mensen (van buiten het verpleeghuis) in de terminale levensfase.

In Utrecht heeft hier geen voorbeelden van.

4) *-verzorgingshuizen-* enkele verzorgingshuizen hebben kamers of een unit/afdeling met verschillende kamers beschikbaar voor mensen (van buiten het verzorgingshuis) in de terminale levensfase.

In de regio Utrecht gaat het om de volgende verzorgingshuizen:

- De Mirtehof (in samenwerking met de lokale afdeling van de Nederlandse patiënten-vereniging) in Zeist met, vooralsnog, één plaats
 - Schoonoord in Baarn met 1 a 2 plaatsen.
 - Hospice Heuvelrug Zeist 6 plaatsen.
 - Elim in Amerongen (5 plaatsen)
 - Hospice Arkemheen Nijkerk 3 plaatsen
 - Mariënstein in IJsselstein met 3 plaatsen.
- Financiering is ook hier vooralsnog ITZ.

5) –ziekenhuizen- enkele ziekenhuizen -niet in deze regio- hebben aparte palliatieve units die zijn aangesloten bij de NPTN.

Ontwikkelingen en de gevolgen daarvan: knelpunten en oplossingen

De vermaatschappelijking van de zorg gekoppeld aan de (dubbele) vergrijzing en andere ontwikkelingen (demografisch, epidemiologisch, beleidsmatig, medisch-technisch en sociaal-cultureel) zorgen ervoor dat we een behoorlijke toename van de vraag naar palliatieve zorg kunnen verwachten. In de studie “palliatieve zorg, vandaag en morgen” van Francke en Willems (september 2000) wordt tussen 1997 en 2015 een toename van circa 20 % sterfgevallen per jaar verwacht in de thuissituatie). Afhankelijk van de richting van verdere ontwikkelingen (in het boek worden vier scenario’s gepresenteerd) kan deze toename lager of hoger uitvallen.

Wat de beleidsmatige aansturing op rijksniveau betreft: de minister van VWS heeft in januari 1999 de Projectgroep Integratie Hospicezorg geïnstalleerd. De opdracht van de projectgroep was: “het bevorderen van de integratie van de hospicezorg in de reguliere gezondheidszorg. Hiervoor dient zij modellen voor integratie te ontwikkelen, te toetsen en op basis hiervan voorstellen aan de minister te doen tot implementatie binnen de reguliere zorgvoorzieningen”. Onlangs heeft de projectgroep haar opdracht zelf verbreed door vast te stellen dat integratie van alle voorzieningen voor palliatieve zorg gewenst is waarmee, als vanzelf, ook de hospices worden meegenomen.

Er wordt hard gewerkt aan een systeem van reguliere financiering en erkenningen van de palliatieve zorg. De financiering uit de oneigenlijke ITZ regeling wordt dan vervangen door een reguliere AWBZ verstrekking. Dit maakt hospices en de algemene zorginstellingen, die palliatieve zorg bieden, beter toetsbaar op kwaliteit. Een uitbreiding van het aantal zelfstandige hospices en hospice-units in verzorgingshuizen en verpleeghuizen ligt in de lijn van der verwachtingen. Het ligt wel in de bedoeling dat de bestaande en nieuwe hospices en units tot stand komen in een netwerk van voorzieningen. Hiertoe lopen er enkele pilots, waaronder het netwerk in de stad Utrecht, waarvan het Johanneshospitium te Vleuten deel van uit maakt. Bij die netwerkvorming gaat het om het tot stand brengen van een regionaal verband van instellingen, organisaties en individuele zorgverleners die hun beleid onderling afstemmen en in de uitvoering met elkaar samenwerken; een belangrijke ontwikkeling omdat de eerste hospices vrij ad-hoc en geïsoleerd tot stand kwamen.

Ten aanzien van de verhoging van de kwaliteit van terminale zorg in verzorgingshuizen kan gewezen worden op de begeleiding die projecten in die voorzieningen krijgen door het onderzoeksinstituut Prismant (in opdracht van Zorg Onderzoek Nederland).

De toename van de mogelijkheden voor terminale zorg in de thuissituatie is ook sterk afhankelijk van de ontwikkelingen op de arbeidsmarkt en van de steun die hierbij geboden wordt. Het is een bekend feit dat de reguliere thuiszorg aan de grenzen van haar mogelijkheden zit en ook wordt gevreesd voor een tekort aan huisartsen. Door het landelijk steunpunt voor terminale thuiszorg wordt erop gewezen dat veel vrijwilligers het vrijwilligerswerk zien als voorportaal van betaald werk. In de terminale thuiszorg wordt veel aandacht besteed aan een goed begeleiding en training in vaardigheden die zowel van pas komen in het contact met de cliënt als in de samenwerking met professionals. Zowel de “professionalisering” van de vrijwilliger als de ontwikkeling van nieuw potentieel voor de betaalde zorg is een belangrijke zaak voor de toekomst van de zorg in onze provincie. Met onze partner in welzijn en zorg “Schakels” wordt, als onderdeel van het werkprogramma, een project voorbereid, gericht op de bevordering van netwerkvorming in de palliatieve zorg, waarbij specifiek aandacht wordt besteed aan de positie van de vrijwilligers.

Er zijn diverse problemen bij het tot stand komen van een goed op de vraag aansluitend aanbod aan palliatieve zorg in de provincie. Zo is men vooralsnog bij de bouw en inrichting van “stand alone” hospices geheel afhankelijk van particuliere bijdragen en fondsen. Verder is het belangrijk maar ingewikkeld en tijdrovend om goed functionerende netwerken tot stand te brengen. En tenslotte is het werven en opleiden van voldoende vrijwilligers een punt dat voortdurende aandacht vraagt.

Utrecht 19 september 2001

Bronnen (Websites: NPTN, VTZ Nederland

“Palliatieve zorg, vandaag en morgen” een studie van A. Francke en D. Willems en diverse artikelen)

BIJLAGE 2

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34
Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG
Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.
Internetadres:
www.minvws.nl

**De Voorzitter van de Tweede
Kamer der Staten-Generaal**
Postbus 20018

2500 EA Den Haag

Ons kenmerk Inlichtingen bij Doorkiesnummer Den Haag

CZ/EZ-2264460 11 maart 2002

Onderwerp Bijlage(n) Uw brief

Definitief standpunt palliatieve zorg

1

1. Inleiding

Op 20 december jl. heb ik u mijn standpunt op hoofdlijnen op de adviezen van de Projectgroep Integratie Hospicezorg (hierna te noemen: Projectgroep) en de Toetsingscommissie Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (hierna te noemen: Toetsingscommissie) toegezonden. Deze adviezen vormen belangrijke bouwstenen voor de verdere ontwikkeling van de inhoud, organisatie en bekostiging van palliatieve zorg. In dat standpunt heb ik de toekomstige beleidslijnen geschetst. In mijn definitieve standpunt zou ik invulling geven aan de onderscheiden onderwerpen en nog openstaande punten verder uitwerken. Met deze brief doe ik deze toezegging gestand.

De dekking voor de beleidsvoornemens in deze brief wordt vooral gevonden door de middelen beschikbaar uit het amendement Rouvoet. Dit amendement is door de Kamer aangenomen tijdens de begrotingsbehandeling d.d. 4 december jl.. Het spreekt zich uit voor een verdere versterking van de palliatieve zorg in de meest brede zin van het woord. Bij 1^e suppletoire wet zal ik aangeven hoe ik dit amendement ga uitvoeren. Direct daarna zal ik de Kamer meer precies informeren over de verdeling van deze middelen ten gunste van de beleidsvoornemens in deze brief.

Omdat dit definitieve standpunt een verdere uitwerking is van mijn standpunt op hoofdlijnen, gebruik ik in deze brief dezelfde opbouw. Beide brieven dienen dan ook in combinatie met elkaar beschouwd te worden.

Allereerst komt de inhoud van de palliatieve zorg aan de orde, gevolgd door de organisatie en bekostiging van palliatieve zorg. In deze brief vindt u tevens mijn actieplan met tijdpad, waarin alle beleidsvoornemens uit dit standpunt én mijn standpunt op hoofdlijnen nog eens op rij staan. Per onderwerp staat vermeld welke beleidsvoornemens wanneer gerealiseerd zijn, in gang worden gezet en/of worden geëvalueerd.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

2. Inhoud van palliatieve zorg

Palliatieve zorg en uitgangspunten

In mijn standpunt op hoofdlijnen heb ik u reeds vermeld wat ik onder palliatieve zorg versta en wat de uitgangspunten zijn van mijn beleid. Betreffende deze punten verwijs ik u daarom kortheidshalve naar dit standpunt, waarbij ik nogmaals benadruk dat palliatieve zorg geen apart en onderscheiden onderdeel is van de gezondheidszorg. Met de Projectgroep en met de Toetsingscommissie kies ook ik voor de generalistische insteek waarbij palliatieve zorg zoveel mogelijk onderdeel moet uitmaken van reguliere zorg.

Ter verbetering van de kwaliteit van palliatieve zorg had ik reeds aangegeven dat op dit gebied

sprake is van tal van initiatieven. De invalshoek van de patiënt vormt hierbij een belangrijk uitgangspunt. Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van patiënten/cliënten zijn van groot belang voor de ontwikkeling van een aanbodgestuurde naar een vraaggestuurde gezondheidszorg.

Ik ben dan ook voorstander van de verdere ontwikkeling van kwaliteitscriteria van en door (organisaties van) patiënten/cliënten.

Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Over mijn beleidsvoornemens voor onderwijs en deskundigheidsbevordering in de palliatieve zorg zou ik u nog nader informeren. Eerder gaf ik al aan dat er veel initiatieven lopen betreffende de kwaliteit van zorg aan mensen in de terminale fase, maar juist op dat gebied kan ook nog veel winst worden geboekt. De deskundigheid met betrekking tot kennis, inzicht, attitude en vaardigheid dient te worden vergroot. Daarom is het van belang – zoals dat ook door de Toetsingscommissie is aangegeven – dat hieraan in voldoende mate aandacht wordt besteed in de opleiding tot en in de na- en bijscholing van beroepsbeoefenaren. Ik heb de Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ'en) gevraagd concrete onderwijsproducten te ontwikkelen voor zowel de bij- en nascholing als het initieel onderwijs over palliatieve zorg. Zij zijn daarmee druk doende. Ik verwacht dat de eerste onderwijsproducten in 2003 klaar zijn voor implementatie. De Toetsingscommissie adviseert mij de implementatie van de producten bestemd voor het initiële onderwijs te laten begeleiden. Ik kan mij vinden in dit advies. Begin 2003 zal ik een aantal sleutelfiguren en deskundigen hiervoor benaderen. Omdat er een lappendeken aan initiatieven is ontstaan voor bij- en nascholing in de palliatieve zorg heb ik de coördinatoren van de Centra voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ'en) gevraagd advies uit te brengen over afstemming en certificering. In december 2001 heeft het Landelijk Overleg COPZ Onderwijs mij zijn advies aangeboden. Dit advies richt zich op het opzetten en ontwikkelen van een interface c.q. database om het aanbod aan en de vraag van hulpverleners naar bij- en nascholing in de palliatief terminale zorg beter op elkaar af te stemmen. De interface heeft tevens als doel inzicht te geven in de kwaliteit, de inhoud en de landelijke beschikbaarheid van na- en bijscholing. Ik sta sympathiek tegenover dit idee en zal met het Landelijk Overleg COPZ Onderwijs in contact treden over de uitvoeringsaspecten.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

3. Organisatie van palliatieve zorg

Netwerkvorming en netwerkcoördinatoren

Een essentieel onderdeel van het advies van de Projectgroep is de aanbeveling om in heel Nederland netwerken tot stand te laten komen. Via een aantal pilotprojecten is de effectiviteit van deze netwerken uitgeprobeerd. In mijn standpunt op hoofdlijnen heb ik aangegeven positief te staan tegenover netwerkvorming op het gebied van palliatieve zorg, maar dat in mijn definitieve standpunt nog te zullen terugkomen op de geschikte schaalgrootte en de bekostiging van deze netwerkcoördinatoren.

Het voorstel van de Projectgroep voor het aantal netwerken in Nederland is gebaseerd op het werkgebied van ziekenhuizen, die tezamen met o.m. de thuiszorg, de (organisaties van) huisartsen, het verpleeghuis, het verzorgingshuis en – waar aanwezig – een voorziening met hospicezorg, netwerken gaan vormen. Voor het goed functioneren van een netwerk is het van belang dat de werkzaamheden voldoende dicht bij de patiënt/cliënt plaatsvinden. Dit heeft beperkingen voor de schaalgrootte van het netwerk. Daarnaast zijn reeds bestaande functionele samenwerkingsverbanden en Transmurale Platforms ook van invloed op het ontstaan van netwerken. Dit maakt het moeilijk om op voorhand de schaalgrootte en het aantal netwerken vast te stellen. Mijn uitgangspunt is daarom netwerkvorming wel actief te stimuleren, maar de optimale schaalgrootte in principe over te laten aan het veld. Ook over het aantal netwerken kan ik op voorhand geen uitspraak doen, maar ik verwacht dat er tussen de 50 à 60 netwerken in Nederland zullen ontstaan. Ik zal het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) vragen om voor het vormen van netwerken nadere voorwaarden te ontwikkelen.

Op basis van een evaluatie in 2004 zal worden gezien of het noodzakelijk is het aantal netwerken en de daarbij behorende financiering te herzien.

Voor het goed functioneren van een netwerk is het van belang dat een onafhankelijk persoon

– een netwerkcoördinator – als trekker van het netwerk fungeert. Volgens het advies van de Projectgroep en op basis van de pilotprojecten zijn deze coördinatoren in de regel gemiddeld twee dagen per week voor een netwerk werkzaam. Ik heb besloten de bekostiging van deze netwerkcoördinatoren te laten lopen via de Subsidieregeling coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorg (CVTM) bij het CVZ. Het verdient aanbeveling dat subsidie aangevraagd kan worden bij het zorgkantoor door partijen in de regio. In de loop van 2002 zal in dit kader de subsidieregeling CVTM in principe worden aangepast en met een bepaald bedrag worden verhoogd. Hiervoor zal budget beschikbaar worden gesteld. Over de wijze waarop deze middelen worden verdeeld over de regio's zal overleg plaatsvinden met CVZ en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Bovenstaande regeling zie ik nadrukkelijk vooralsnog als een tijdelijke stimulering van netwerkvorming. Om deze ontwikkeling te kunnen volgen ben ik voornemens een monitor in te richten. Hierover later in dit standpunt meer. De uitkomsten van de monitor zal ik betrekken bij voornoemde evaluatie van de netwerken en op basis van deze informatie zal nader besloten worden over de verdere vormgeving van deze netwerkvorming.

Regionale ondersteuningsfunctie

Zoals ik reeds in mijn eerdere brief heb aangegeven heb ik – na ampele overweging – gekozen voor de regionale ondersteuning van netwerken door een afdeling palliatieve zorg bij de Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

4

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

Integrale Kanker Centra (IKC's). Ik verwijs in dit verband nog eens zeer nadrukkelijk naar de passages die daarover in mijn decemberbrief zijn opgenomen.

Deze passages hebben met name betrekking op de plaats en de positie van die afdelingen palliatieve zorg en de functies die daar worden ondergebracht. Ik verwacht dat deze afdelingen in 2004 gerealiseerd zijn. In 2003 zal ik aangeven op welke wijze ik de IKC's voor wat betreft het onderdeel palliatieve zorg ga bekostigen.

Verder kan ik op dit moment melden dat de drie IKC's die momenteel nog géén financiële ondersteuning ontvangen nog dit jaar kunnen rekenen op een startsubsidie. Hiermee realiseer ik mijn eerder geuite wens om in heel Nederland regionale ondersteuningspunten beschikbaar te hebben voor de verdere ontwikkeling en verbetering van de palliatieve zorg.

Met de betreffende IKC's zal ik aan het einde van dit voorjaar nadere afspraken maken.

Specialistische regionale consultatiefunctie

Aan de beleidsvoornemens voor de specialistische regionale consultatiefunctie heb ik in mijn decemberbrief uitvoerig aandacht geschonken. In aanvulling hierop wil ik opmerken dat er een onderscheid is tussen de regionale consultatiefunctie gekoppeld aan de IKC's en de consultaties die nu plaatsvinden binnen bestaande (kleinere) regionale netwerken van hulpverleners en instellingen. De eerstgenoemde functie heeft niet tot doel de laatstgenoemde te vervangen. Ik ben van mening dat beide complementair aan elkaar kunnen bestaan. De regionale consultatiefunctie bij de IKC's is voornamelijk bedoeld als vraagbaak voor hulpverleners (o.a. (huis)artsen, verpleegkundigen en verzorgenden) in de betreffende IKC-regio. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om specialistische vragen op het gebied van palliatieve zorg waarop de consultverleners in de regionale netwerken geen adequaat antwoord weten. Hulpverleners in de IKC-regio's moeten dan ook op de hoogte zijn van het doel, de werkwijze en de bereikbaarheid van de specialistische regionale consultatiefunctie bij de IKC's.

In dat verband is het dan ook van belang dat de IKC's/COPZ'en momenteel reeds bezig zijn met het ontwikkelen van kwaliteitscriteria voor de regionale consultatiefunctie. Dit zal plaatsvinden in nauwe samenwerking met de bestaande consultatieteams en andere relevante partijen.

Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg

Met de Projectgroep en de Toetsingscommissie ben ik van oordeel dat een onafhankelijk landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg van belang kan zijn voor de ontwikkeling van en de aandacht voor palliatieve zorg in ons land en voor de contacten met het buitenland. Ik heb dat in mijn brief van december nadrukkelijk vermeld. Tevens heb ik aangegeven dat het reeds bestaande Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patiënten Nederland (NPTN) al diverse initiatieven op dit gebied heeft ontwikkeld en dat ik hen in december van het vorig jaar heb gevraagd met een voorstel te komen. Dit voorstel op hoofdlijnen heb ik inmiddels ontvangen.

Bij de beoordeling van dit voorstel zal ik zeer nadrukkelijk het toetsingskader, dat ik in mijn decemberbrief op dit onderdeel heb aangegeven, hanteren. Aan het einde van dit voorjaar verwacht ik met hen tot overeenstemming te komen over de verdere invulling van hun plan.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Blad

5

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

4. Bekostiging van palliatieve zorg

Ophoging verpleeg- en verzorgingshuistarief voor terminale patiënten

In het advies van de Projectgroep komt de ophoging van het verpleeghuistarief voor mensen in de terminale fase met complexe problematiek aan de orde. Volgens de Projectgroep kunnen de verpleeg- én verzorgingshuizen de extra kosten voor deze patiënten niet opvangen binnen de huidige budgetten.

Eerder heb ik reeds aangegeven dat het niet goed mogelijk lijkt de bekostiging op basis van zorgzwaarte te realiseren vooruitlopend op de Modernisering van de AWBZ. In de toekomst – bij de bekostiging van functionele aanspraken – wordt automatisch rekening gehouden met de zorgzwaarte. Desondanks heb ik besloten de verpleeg- en verzorgingshuizen tegemoet te komen. Ik ben daarom bereid een bedrag te reserveren voor de bekostiging van palliatieve zorg aan terminale patiënten in verpleeg- en verzorgingshuizen. Over de omvang van dit bedrag zal ik u na de 1^e supplettoire wet nader informeren. In de tussentijd zal ik het CTG vragen voor de besteding van deze extra middelen een voorstel uit te werken.

Zelfstandige hospices

De Projectgroep adviseert mij in haar rapport de zelfstandige hospices de status van een thuiszorg-organisatie te geven. Een belangrijke reden om voor deze status te pleiten is gelegen in de financiering. Dit mede i.v.m. de opheffing van de Subsidieregeling voor intensieve thuiszorg (ITZ), die zelfstandige hospices voor een belangrijk deel voorzag in de financiële middelen voor o.a. verpleging en verzorging. Om een aantal redenen – ik heb deze vermeld in mijn brief van december – is het verlenen van de status van thuiszorgorganisatie op dit moment niet mogelijk. De intrekking van de ITZ-regeling per 1 januari jl. mag echter geen consequenties hebben voor de financiering van verzorging en verpleging binnen zelfstandige hospices, die van deze regeling gebruik maakten. Immers hospicezorg / bijna-thuis-huizen moeten worden gezien als vervangende thuissituatie. De financiering van de verpleging en verzorging in die vervangende thuissituatie kan plaatsvinden via de bestaande verstrekking verpleging en verzorging (die als gevolg van de intrekking van de ITZ-regeling sinds 1 januari jl. geen bovengrens meer kent). Met andere woorden: de financiering van de verzorging en de verpleging in zelfstandige hospices, bijna-thuis-huizen past binnen die van de reguliere thuiszorg. Daarnaast is veelal nog sprake zijn van andere hulpvragen, waarbij de zorg van bijvoorbeeld een huisarts, fysiotherapeut of maatschappelijk hulpverlener wenselijk is. Ook voor de bekostiging van deze hulp kunnen mensen die in hospices en bijna-thuis-huizen verblijven gebruik maken van bestaande regelingen, die ook gelden als iemand in de thuissituatie verblijft (bijvoorbeeld de ziekenfondswet).

Voor hospices is het evenwel noodzakelijk om voor de financiering van verpleging en verzorging samenwerkingsafspraken te maken met toegelaten thuiszorginstellingen. In feite is dit een voortzetting van de praktijk van de afgelopen jaren. Voor thuiszorginstellingen zou dit niet op bezwaren hoeven te stuiten. Zij hebben namelijk de mogelijkheid om extra productieafspraken te maken op basis van het boter bij de vis-principe: alle zorg die daadwerkelijk geleverd is wordt ook bekostigd. Ik zal het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) en de zorgkantoren hiervoor aandacht vragen.

Voor wat betreft de financiering van coördinatiekosten in zelfstandige hospices verwijs ik naar hetgeen ik hierover zal opmerken bij de verdere ophoging van de CVTM-regeling (zie paragraaf over intensivering coördinatie vrijwilligers en mantelzorg, pagina 6).

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Blad

6

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

Kosten die dan nog over zijn, hebben betrekking op de functies huisvesting en levensonderhoud. Met de Projectgroep ben ik van oordeel, dat financiering daarvan voor rekening van de

hospices zelf komt (eigen betalingen patiënt, subsidies, charitatieve fondsen, giften, sponsors). Intrekking van de Subsidieregeling voor intensieve thuiszorg.

In mijn standpunt op hoofdlijnen gaf ik aan dat nog niet bekend is welke instellingen in aanmerking kwamen voor subsidie in het kader van de ITZ-regeling ten behoeve van de activiteiten van mantelzorgers en vrijwilligers. Inmiddels heeft een inventarisatie van het Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ) plaatsgevonden. Deze inventarisatie geeft een goede indicatie van het bedrag dat aan het budget voor de Subsidieregeling coördinatie vrijwillige thuiszorg en mantelzorg (CVTM) moet worden toegevoegd. Het gaat om een bedrag van circa 1 miljoen euro. Dit bedrag heb ik gereserveerd.

Zoals bekend heeft het CVZ de zorgkantoren toegestaan om – voorafgaand aan een definitieve wijziging van de CVTM-regeling – subsidies toe te kennen aan instellingen die tot en met 2001 een beroep deden op de ITZ-regeling. Aan het CVZ wordt gevraagd vast te stellen welk totaalbedrag hiermee uiteindelijk is gemoeid. Uit de voornoemde reservering zal dit totaalbedrag worden opgenomen om het budget van de CVTM-regeling structureel op te hogen.

Eerder heb ik reeds aangegeven dat de CVTM-regeling zal worden aangepast. Deze aanpassing is onder meer noodzakelijk door de intrekking van de ITZ-regeling, de daarop volgende ophoging van de CVTM-regeling en de voorgenomen bekostiging van netwerkcoördinatoren. In deze regeling wordt een bepaalde verdeelsleutel gehanteerd voor de verdeling van het macro beschikbare subsidiebedrag over de regio's van de zorgkantoren en over de drie 'kolommen' binnen deze regeling, te weten de steunpunten mantelzorg, de coördinatiepunten vrijwillige thuiszorg en de instellingen voor terminale zorg. Deze verdeelwijze past niet bij het toekennen op historische basis van de voormalige ITZ-gelden. Dit feit, en eventuele feiten die voortkomen uit de evaluatie van de subsidieregeling die op dit moment plaatsvindt, zal leiden tot verdere aanpassingen van de CVTM-regeling.

Intensivering coördinatie vrijwilligers en mantelzorg

Tot mijn genoegen heb ik geconstateerd dat in het eindrapport van de Projectgroep veel aandacht wordt besteed aan de zeer te waarderen inzet van vrijwilligers. De betekenis van vrijwilligers ligt mijns inziens met name op het vlak van hun vermogen en (ontwikkelde) deskundigheid om op een zodanige wijze om te gaan met mensen in de terminale fase dat deze daardoor in staat worden gesteld een kwalitatief goed leven te leiden gedurende de tijd die hen nog rest. Deze mensen hebben behoefte aan medemenselijk contact, dat langer kan duren dan van een beroepskracht verwacht mag worden.

Voor de ondersteuning en coördinatie van vrijwilligers in de terminale zorg is op dit moment ruim 2,85 miljoen euro beschikbaar via de genoemde CVTM-regeling. De laatste verhoging heeft plaatsgevonden in 2001. Uit het advies van de Projectgroep en de correspondentie van het VTZ komt de wens naar voren het budget voor de CVTM-regeling – naast de verhoging ten gevolge van de intrekking van de ITZ-regeling – verder te verhogen. Het VTZ noemt hiervoor twee redenen. In de eerste plaats blijkt bij slechts 50% van de bestaande

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

7

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

voorzieningen sprake te zijn van betaalde coördinatie. In de tweede plaats neemt de behoefte aan coördinatie toe door de toegenomen inzet van vrijwilligers. In mijn standpunt op hoofdlijnen heb ik aangegeven dat het laatste punt geen reden is voor een verhoging van het budget omdat dit bij de andere voorzieningen onder de CVTM-regeling ook niet het geval is. Hoewel ik dat standpunt nog steeds inneem is het duidelijk dat een begrenzing om deze reden feitelijk pas aan de orde kan zijn wanneer er sprake is van een min of meer adequate situatie. Dat is ten aanzien van de coördinatie van vrijwilligers binnen de terminale zorg nog niet het geval. Tegen deze achtergrond heb ik mijn aanvankelijke standpunt nog eens heroverwogen. Dit brengt mij ertoe om het budget voor de CVTM-regeling met een bepaald bedrag te verhogen. Deze verhoging is ook bedoeld om de kosten van coördinatie van vrijwilligers in zelfstandige hospices te bekostigen. Over de fasering van deze groei en de wijze waarop deze middelen worden besteed zal overleg plaatsvinden met direct betrokken organisaties. Een logisch gevolg van de intensivering van de CVTM-regeling en de toenemende inzet van vrijwilligers is een ophoging van het subsidie aan het VTZ. Zij zal immers meer tijd moeten steken in zaken als scholing, opzet van nieuwe voorzieningen in de regio, coördinatie van

activiteiten met andere betrokken organisaties en beleidsontwikkeling van de branche. Zowel voor de ophoging van het subsidie aan het V TZ als de ophoging van de CVTM-regeling heb ik budget gereserveerd.

5. Monitoring en onderzoek

Monitor palliatieve zorg

Voor een goede voortgang van het verbeterproces rondom palliatieve zorg én omdat er sprake is van een ontwikkelingstraject is het van belang om de hierboven geschetste beleidsontwikkelingen en effecten goed te volgen. Hiermee wordt niet alleen inzicht verkregen in het resultaat van deze extra inzet, maar wordt ook helder waar zich nog knelpunten voordoen. Ik kom hiermee ook tegemoet aan het advies van de Projectgroep om de hoofdlijnen van het beleid rondom palliatieve zorg te volgen. In samenwerking met de Inspectie voor de Gezondheidszorg zal het departement nog dit jaar een start maken met een monitor.

In mijn decemberbrief heb ik aangegeven in deze brief nog terug te zullen komen op de vraag of netwerken een rol zouden moeten hebben bij de registratie van patiëntgegevens en het monitoren van de prijs van palliatieve zorg. Ik heb begrepen dat het voor de netwerken erg moeilijk deze gegevens te registreren. De diagnose 'indicatie voor palliatieve zorg' bestaat immers niet en het is dientengevolge moeilijk – zij het onmogelijk – een duidelijk beeld te krijgen van de betreffende patiëntengroep en de prijs van palliatieve zorg. Ik zal niettemin toch bezien in hoeverre het mogelijk is beide onderwerpen onderdeel uit te laten maken van de monitor palliatieve zorg.

Onderzoek

In haar advies pleit de Toetsingscommissie voor de voortzetting van het programma Palliatieve Zorg bij ZorgOnderzoek Nederland/Medische Wetenschappen (ZonMw). Omdat palliatieve zorg nog volop in ontwikkeling is hecht ik - evenals de Toetsingscommissie – groot belang aan onderzoek op het gebied van palliatieve zorg. Het gaat daarbij om zowel praktijk-

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

8

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

gericht als meer onderbouwend onderzoek. Ik sta daarom positief tegenover het advies van de Toetsingscommissie. Ik heb u echter bij de schriftelijke behandeling van de begroting 2002 reeds laten weten dat in de tweede suppletore begroting 2000 en 2001 is aangegeven dat ZonMw wegens een achterblijvende liquiditeitsbehoefte in 2000 en 2001 niet is bevoorschot. Op dit moment wordt onderzoek uitgevoerd naar de oorzaken van deze achterblijvende liquiditeitsbehoefte. Op basis van de resultaten van dit onderzoek zal definitieve besluitvorming rond de budgetten voor projecten, experimenten en onderzoek (PEO) plaatsvinden. Het onderwerp palliatieve zorg zal ik bij de verdere programmering op dit gebied betrekken.

6. Verdere aandachtspunten

Een aantal onderwerpen is in mijn standpunt op hoofdlijnen niet aan de orde gekomen, maar vind ik in dit kader wel van belang om te noemen.

Persoonsgebondenbudget

In haar rapport pleit de Projectgroep ervoor dat mensen in de terminale fase kunnen kiezen voor een persoonsgebondenbudget (PGB). Verder adviseert zij mij belemmeringen in de regelgeving die dat nu verhinderen, weg te nemen en moeten zorgkantoren zorgen voor snelle besluitvorming op de aanvraag voor een PGB voor een patiënt in de terminale fase.

Betreffende de aanvraag voor een PGB voor mensen in de terminale fase kan ik u zeggen dat in het huidige PGB-systeem dit nu reeds mogelijk is. Als mensen thuis verblijven of in een zelfstandig hospice dan wel bijna-thuis-huis zorg willen ontvangen, kan een PGB voor verpleging en verzorging worden aangevraagd.

Op 1 januari 2003 gaat -als onderdeel van de modernisering AWBZ- de PGB nieuwe stijl van start. Een belangrijk doel van de PGB nieuwe stijl is vereenvoudiging. Zo worden bijvoorbeeld de bestaande vijf PGB regelingen teruggebracht tot één AWBZ brede PGB-regeling. In dat kader is het dan ook niet nodig een aparte regeling te treffen voor palliatieve zorg.

Huisartsenzorg en SCEN artsen

Een groot deel van de palliatieve zorg vindt thuis plaats. Huisartsen vervullen vaak een belangrijke rol in de zorg voor mensen in de palliatief terminale fase. Om deze zorg goed te kunnen verlenen is bij huisartsen kennis nodig over alle mogelijkheden van palliatieve zorg. Ik heb daarom met instemming kennis genomen van het initiatief van het Nederlands Huisartsen

Genootschap (NHG) voor een Kaderopleiding Consulent Palliatieve Zorg. Het is de bedoeling dat per regio een scala aan huisartsenconsulenten palliatieve zorg ontstaat, die enerzijds als consulent beschikbaar zijn voor collega-huisartsen en anderzijds nascholing en onderwijs geven aan huisartsenopleidingen. Ook bij de COPZ'en is al enige tijd aandacht voor scholing van huisartsen in de palliatieve zorg en het opleiden van huisartsconsulenten. Het is wel van belang dat deze initiatieven goed op elkaar worden afgestemd om overlap te voorkomen. Een ander aspect dat vermeld moet worden is de aandacht die palliatieve zorg krijgt in de opleiding voor artsen in het kader van het SCEN project (Steunen Consultatie bij Euthanasie in Nederland). De SCEN artsen moeten artsen die in voorkomende gevallen met een verzoek om euthanasie worden geconfronteerd, adviseren over de besluitvorming en uitvoering van het verzoek. Eén van de in acht te nemen zorgvuldigheidseisen is het bezien of nog pallia-

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Blad

9

Kenmerk

CZ/EZ-2264460

tieve zorg ten behoeve van de patiënt aangewend kan worden. De SCEN arts heeft zelf kennis van de mogelijkheden omtrent palliatieve zorg, en dient in het bijzonder de consulterende arts te kunnen verwijzen naar deskundigen en ter zake deskundige instanties in de regio.

Functiegerichte indicering

Met de beleidsvoornemens rondom de modernisering van de AWBZ wordt functiegerichte indicering mogelijk. Evenals de Projectgroep hecht ik aan een snelle en zo eenvoudig mogelijke functiegerichte indicering voor mensen in de terminale fase. Voor dit moment biedt het Zorgindicatiebesluit al ruimte voor snelle besluitvorming. Op grond van het bepaalde aldaar kan een zorgverzekeraar besluiten voor ten hoogste twee weken zorglevering toe te staan, ook zonder indicatiebesluit. Waar nodig kan palliatief terminale zorg dus direct worden ingezet. Het snel en zorgvuldig afhandelen van indicatieaanvragen heeft overigens inmiddels bij alle betrokkenen hoge prioriteit, ook bij de Regionale Indicatieorganen (RIO). Dit is nader uitgewerkt in een landelijke richtlijn van de Landelijke Vereniging van Indicatie Organen (LVIO).

De richtlijn biedt met ingang van 2002 een concrete en eenduidige handreiking voor RIO's bij het handelen in spoedsituaties en het hanteren van verkorte procedures. De Tweede Kamer zal medio april 2002 worden geïnformeerd over de implementatie van deze LVIOrichtlijn op basis van een quick scan. Een jaar later volgt een bredere evaluatie.

Ik vertrouw erop dat ik met dit samenstel van concrete beleidsvoornemens een goede en structurele basis heb gelegd voor de verdere verbetering en ontwikkeling van palliatieve zorg. In de afgelopen periode is hieraan door velen in het veld met veel inzet en toewijding gewerkt. Dat zal ook in de toekomst noodzakelijk zijn. Van groot belang daarbij is, dat voor de verbetering en een verdere ontwikkeling van een goede palliatieve zorg een goede en op hulpverlening georiënteerde samenwerking tussen hulpverleners en instellingen noodzakelijk is.

De Minister van Volksgezondheid,

Welzijn en Sport,

dr. E. Borst-Eilers

Bijlage bij brief CZ/EZ-2264460

Implementatieplan en tijdpad

1. Netwerkvorming en netwerkcoördinatoren

a. CVZ vragen randvoorwaarden te ontwikkelen voor het vormen van netwerken 2002

b. Ophoging van de subsidie aan het Landelijk Steunpunt

Vrijwilligers Terminale Zorg in verband met de intensivering van de CVTM-regeling en de toenemende inzet van vrijwilligers 2002

c. Evaluatie CVTM-regeling i.v.m. eventuele verdere financiering en stimulering van netwerkvorming 2004

2. Bekostiging palliatieve zorg

a. Het CTG vragen een voorstel uit te werken voor de bekostiging van palliatieve zorg aan terminale patiënten in verpleeg- en verzorgingshuizen 2002

b. Aanpassing van de CVTM-regeling in het kader van het intrekken van de ITZ-regeling, de ophoging van de CVTM-regeling en de bekostiging van netwerkcoördinatoren 2002

3. Landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg

Het starten van een landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg bij het NPTN 2002

4. Regionale ondersteuningsfunctie

a. Opbouw landelijk dekkend netwerk van regionale ondersteuningspunten palliatieve zorg bij de IKC's 2002

b. Plan gereed voor de bekostiging van de afdeling palliatieve zorg bij IKC's (implementatie vanaf 2004) 2003

5. Monitor palliatieve zorg

In samenwerking met de IGZ starten met een monitor palliatieve zorg

2002

Bijlage bij brief met kenmerk CZ/EZ-2264460

2

6. Onderzoek

Besluitvorming rond nieuw programma palliatieve zorg ZonMw (PEO-middelen) 2002

7. Onderwijs en deskundigheidsbevordering

Sleutelfiguren en deskundigen vragen voor implementatie van onderwijsproducten in het (post) initiële onderwijs begin 2003

8. Specialistische regionale consultatiefunctie

Plan gereed voor de bekostiging van de regionale multidisciplinaire consultatieteams ruim vóór 2004

Bijlage 3

Hospice plaatsen in de provincie Utrecht nov 03 (incl. 7 plaatsen pijplijn)

Instelling	Contactpersoon	Plaats	Telefoon	Aantal Bedden
Hospice Utrecht (bth)	Mw H. Stok	Utrecht	030-2916040	4
VTZ Woerden / Harmelen hospice huis "De Mantelmeeuw" (bth)	Coördinator VTZ	Woerden	0348-423784	3
Joh. Hospitium de Ronde Venen (hosp)	Mw. C. Mur	Wilnis	0297-230290	6
St. Pall. Zorgvl Heuvelrug Hospice Heuvelrug (vz)	Mw. Kreutzberg	Zeist	030-6925944	6
Johannes Hospitium Vleuten (hosp)	Verpleegkundige van dienst	Vleuten	030-6775013	4
Zorgcentrum Elim hospice de Wingerd (vz)	Coördinator: mw van Barneveld	Amerongen	0343-459613	5
Leendert Meeshuis (vp)	Hr. R. Emous	Bilthoven	030-2259600	2
St. Verpleeg- en Zorgcentrum Het Zonnehuis Doorn (vp)	Mw. Kamminga unitleider	Doorn	0343-414541	5
Stg. Herv. Bej. Centrum Zeist (vz)	Lokatiemanager mw. Kater	Zeist(+woudenberg)	030-6985522	4
Zorgcentrum Schoonoord (vz)	mw. Slingerland	Baarn	035-5414955	2
Zorgcentrum Arkemheen Hospice Arkemheen (vz)	Coördinator van dienst	Nijkerk	033-2453724	3
Zorgcentrum Marienstein (vz)	Dhr. F. Augustijn	IJsselstein	030-6881714	3
Hospice Dome (hosp) in oprichting (opening 2004)	Mw Euwema	Amersfoort	033-4558690	7

Totaal : 54 PLAATSEN

BRON: NPTN (www.palliatief.nl) 30 oktober 2003 + aanvullingen van instellingen (Hervormd Bej. Centrum Zeist + 3 plaatsen en stichting Dome + 7 plaatsen i.o.),

Afkortingen (capaciteit per soort hospice)

Bth (7 plaatsen) = Bijna-Thuis-huis ofwel zelfstandig low care hospice

hosp (17 plaatsen wv 7 i.o.) = zelfstandig high care hospice

vz (23 plaatsen) = hospice, ondergebracht in (of aanleunend tegen-) verzorgingshuis.

vp (7 plaatsen) = hospice, ondergebracht in verpleeghuis