

Aan : NZa tav D. Mol en P. Utenhove
Van : Winny Toersen w.toersen@patientenfederatie.nl 06-22200863
Onderwerp : visie bekostiging palliatieve zorg
Datum : 16 februari 2022
Kopie :

In dit memo hebben we als deelnemer van de externe klankbordgroep onze reactie verwoord op de concept-visie bekostiging palliatieve zorg. In deze reactie staan we kort stil bij de verschillende hoofdstukken en sluiten we af met een beschouwing vanuit het perspectief van de patiënt en naasten.

Voorafgaand hieraan willen wij benadrukken dat het initiatief om te komen tot veranderingen in de bekostiging die bijdragen aan passende palliatieve zorg, zeer waarderen. Zoals uit het visiedocument blijkt, omvat de palliatieve zorg een complex zorgveld. Het is lovenswaardig dat de NZa zich hierdoor niet laat weerhouden om een visie op te stellen met een koers naar beter passende bekostiging.

Dat bekostiging een rol speelt in de palliatieve zorg zoals die nu tot stand komt, wordt in de visie toegelicht. Ook belangrijk voor het organiseren en leveren van goede palliatieve zorg is de ruimte voor professionals, de toegang tot relevante zorgvormen, de dreigende schaarste aan voldoende opgeleide zorgprofessionals en aan mantelzorgers, en de betrokkenheid van professionals en vrijwilligers om goede zorg te willen leveren. Maar misschien is wel het allerbelangrijkste dat passende zorg in deze levensfase heel persoonlijk is. Passende zorg begint dan ook bij de patiënt en diens naasten.

In aanloop naar deze visie hebben wij met veel andere veldpartijen in de externe klankbordgroep kunnen reflecteren op de stappen die in aanloop naar deze concept-visie zijn gezet. Het veld van stakeholders in de palliatieve zorg is zeer breed. Er hebben vanuit het veld ook veel partijen meegedacht. Echter de betrokkenheid vanuit patiënten- en naastenperspectief was beperkt. Weliswaar zijn patiëntreizen behorend bij drie verschillende aandoeningen een belangrijk vertrekpunt geweest. Maar het betrekken van meer belanghebbende organisaties vanuit cliënt- en naastenperspectief, is wat ons betreft voor het verdere traject wenselijk.

Palliatieve zorg is passende zorg

Het uitgangspunt in de concept-visie is dat ook de zorg in de laatste levensfase moet bijdragen aan de ervaren kwaliteit van leven. Dat spreekt ons zeer aan en sluit ook aan bij onze visie voor 2030 'meer mens, minder patiënt'. Wat ons opvalt in de tekst is dat er verschillende omschrijvingen worden gebruikt om passende zorg te duiden. Er wordt zowel gesproken over kwaliteit van leven, over focus op functioneren of over focus op (positieve) gezondheid. Daarmee wordt het niet altijd duidelijk waar het nu over gaat. Wat ons betreft draagt goede palliatieve zorg bij aan kwaliteit van leven.



Om tot passende zorg te komen wordt in de visie veel belang gehecht aan proactieve zorgplanning, en daarmee het belang om op tijd met de patiënt in gesprek te gaan en in gesprek te blijven over de wensen en grenzen van de zorg. Dit belang onderschrijven wij. Daarbij benadrukken wij dat proactieve zorgplanning een continu proces is, en niet een eenmalige inventarisatie aan het begin van een traject. Het faciliteren van dit continue proces met nieuwe bekostiging is belangrijk.

Een ander vraagstuk is wanneer en door wie te starten met proactieve zorgplanning. Dit vraagstuk blijft in de visie nog onbeantwoord. Ook lijkt de visie geen rekening te houden met de vraag vanuit de patiënt om te starten met het bespreken van behandelwensen en -keuzes vanuit een palliatieve benadering.

Op deze plaats spreken we ook een zorg uit over passende zorg en de doelmatigheidsambitie. Uit de tekst zou je kunnen opmaken dat passende zorg niet duurder mag zijn. Wat ons betreft moet het binnen passende palliatieve zorg ook mogelijk zijn voor een patiënt om wel te besluiten tot bijvoorbeeld een levensverlengde chemokuur. Uiteraard binnen de richtlijnen en de stand der wetenschap en praktijk.

De invloed van bekostiging op palliatieve zorg

Het toevoegen van uitkomstindicatoren vinden wij belangrijk. Voor de palliatieve zorg wordt gesteld dat de gebruikelijke uitvraag via PREM en PROM geen optie is. Wat ons betreft neemt dat niet weg dat het betrekken van patiëntperspectief belangrijk is bij het samenstellen van de mix van verschillende indicatoren. Ook zijn er wel mogelijkheden om het perspectief van naasten te benutten.

De visie spreekt een voorkeur uit voor bundelbekostiging. Onder andere omdat dat zou bijdragen aan doelmatige samenwerking, en samenwerking een belangrijk onderdeel is van goede palliatieve zorg. Vanuit patiëntperspectief roept dat ook vragen op over of keuzevrijheid in het gedrang komt. Loop je dan het risico dat als je kiest of belandt in de palliatieve zorg, je naar een andere arts en aanbieder van thuiszorg moet? En hoe borg je dat het samenwerken niet blijft hangen bij afspraken over de financiering, en van samenwerking in de praktijk van en rondom de patiënt weinig terecht komt. Voor de zorg aan patiënten en naasten zal het belangrijk zijn wie de regie voor de zorg op zich neemt of krijgt. Dat moet duidelijk zijn.

Keuzes om te komen tot passende bekostiging

Bij de afbakening van de patiëntpopulatie valt het ons op dat patiënten daar geen rol in spelen. Toch kan die afbakening van betekenis zijn voor de zorg die mensen krijgen. En dus is het belangrijk om daarover mee te denken. Net als over de set van kwaliteitsindicatoren en de bijbehorende transparantie die nodig is om onderbehandeling te voorkomen en de kwaliteit te koppelen aan de bekostiging.



Inzet NZa op proactieve zorgplanning en bundelbekostiging gekoppeld aan kwaliteit

De ambitie op korte termijn om via bekostiging proactieve zorgplanning te stimuleren, steunen wij. Met de kanttekening dat uit de formulering nu nog onvoldoende blijkt dat het om het faciliteren van een proces gaat. Ook willen we benadrukken dat het om proactieve zorgplanning gaat op alle plekken waar palliatieve zorg wordt geleverd. Dus zowel thuis, als in het ziekenhuis, hospice en instellingen inclusief kleinschalige woonvormen. Verder moet bekostiging van proactieve zorgplanning gepaard gaan met monitoring of deze financiering ook merkbaar bijdraagt aan passende palliatieve zorg.

De voor de lange termijn uitgesproken wens om tot bundelbekostiging te komen gekoppeld aan relevante uitkomstindicatoren, lijkt op papier een goede richting. Maar er zijn vanuit patiëntperspectief ook nog de nodige vragen en vinden we het lastig inschatten of met de diversiteit aan partijen in het palliatieve zorgveld deze optie realistisch is.

Beschouwing vanuit patiënt en naastenperspectief

Deze visie gaat over het bijdragen aan verbetering van de palliatieve zorg via de bekostiging van zorg. Voor patiënten en naasten gaat deze zorg over hen in staat stellen te kunnen doen wat er voor hen nog toe doet. Passende zorg in deze levensfase is heel persoonlijk. Maar er zijn ook overeenkomsten die destijds ook mede basis zijn geweest voor de ontwikkeling van het kwaliteitskader palliatieve zorg.

In onderstaande tabel staan uit twee studies weergegeven wat mensen noemen als belangrijk voor een goede dood.

Conditie voor een goede dood ¹	Voorwaarden die mensen vaak noemen voor een goede dood ²
• Verlichten van pijn en andere fysieke symptomen; • Effectieve communicatie en relatie met zorgprofessionals; • Uitvoeren van culturele, religieuze en andere spirituele rituelen; • Verlichten van emotionele stress of andere psychologische lasten; • Autonomie over besluitvorming over behandeling;	• Zelf kunnen kiezen waar je sterft; • Onafgemaakte zaken kunnen afronden; • Goede pijn- en symptoomcontrole; • Liefderijke en kundige verzorging; • Vertrouwensrelatie met hulpverleners; • De mensen die belangrijk voor je zijn, om je heen hebben; • Goed afscheid kunnen nemen; • Met elkaar betekenis en beleving van sterven en afscheid kunnen bespreken en

¹ artikel in de Lancet (Zaman M, Espinal-Arango S, Mohapatra A, Jadad AR. What would it take to die well? A systemic review of systemic reviews on the conditions for a good death. Lancet Healthy Longev 2021; 2:e593-600.)

² Dr H.J. Veltkamp 2018 [Waardig leven, waardig sterven • theologisch artikel • Theologie.nl](#)



Conditie voor een goede dood ¹	Voorwaarden die mensen vaak noemen voor een goede dood ²
• Sterven op de plek van voorkeur; • Het leven niet onnodig verlengen; • Bewustzijn van de betekenis van sterven; • Emotionele ondersteuning door familie en vrienden; • Niemand tot last zijn; • Het recht om zelf het leven te beëindigen.	• delen; • De ondersteunende kracht van geloof en levensbeschouwing; • Zelf kunnen kiezen inzake al dan niet levensverlengend handelen; • Gezien en gehoord worden in je eigenheid, daarin gerespecteerd worden en blijven; • Autonomie: zelf kunnen blijven aangeven wat je wel en niet wilt; • Kunnen loslaten als het moment daarvoor gekomen is.

Het is interessant om te bezien in hoeverre de voorliggende keuzes in bekostiging in potentie een positieve bijdrage kunnen leveren aan deze aspecten. Maar dat voert hier te ver. Wel maakt bovenstaande weergave snel duidelijk dat medische zorg belangrijk is, maar zeker niet het allerbelangrijkst. Veel van de genoemde aspecten zijn te herleiden tot zelf bij jou passende keuzes kunnen maken. Tevens zijn relaties belangrijk. Zowel relaties met dierbaren als met hulpverleners. Wat ons betreft is het belangrijk om deze aspecten bij het inrichten van bekostiging niet uit het oog te verliezen.

Tot slot willen we meegeven dat we in de visie nog weinig hebben gelezen over de rol van bekostiging en het belang van het delen en overdragen van patiëntgegevens, het kunnen benutten van kansen die hybride zorg biedt, en het faciliteren om ook bij spoed en snelle achteruitgang goede palliatieve zorg te kunnen leveren.