

BIJLAGE 6 Reacties op consultatie rapport

ActiZ - reactie op consultatie NZa rapport 'Palliatieve zorg: zorg op maat'

Voor ActiZ is palliatieve zorg (PZ), en absoluut ook palliatief-terminale zorg (PTZ), een essentieel onderdeel van de zorg voor mensen in een cruciale fase van hun leven. Het verdient ons aller inzet om dit tijdig, passend en deskundig toegankelijk te maken zonder bureaucratische drempels, wanneer en waar de burger/cliënt dat wil. Wat ons betreft moet dit dan ook zeer snel en soepel mogelijk gemaakt worden, zonder dat de zorgvrager hinder heeft van schotten, oneigenlijke verschillen en bureaucratie.

De complexiteit van het rapport, en de extra tijd die nodig was om het op te stellen, illustreren dat we het onderwerp met elkaar tot een erg omslachtige lappendeken hebben gemaakt, inclusief scheuren en gaten. Meer uitleg per lapje lost dan niet genoeg op.

Voor de praktijk zijn PZ en PTZ lang niet altijd helder te scheiden, en moeten reguliere- en specifieke zorg op maat samen kunnen gaan, in de regelgeving bestaan hier echter veel verschillen. Daarmee wordt ook de professionele ruimte voor maatwerk weer dicht geregeld. Doordat de reguliere bekostiging zwaar onder druk staat ontstaat de drang om het specifieke te redden door het steeds meer apart te regelen, met alle bureaucratie en vertraging van dien.

De verleiding is groot om op ieder signaal in het rapport apart in te gaan [neem alleen al het weinig humane feit dat je als 'laatste thuis' dus 'niet thuis' moet geven als het om opbaren gaat] maar eigenlijk zouden we dan weer meegaan in waar we nu juist vandaan willen.

ActiZ is voorstander van sterke vereenvoudiging en het kortsluiten van de vele formele belemmeringen. Dat kan gerealiseerd worden door:

- De ruimte voor PZ in de reguliere zorg zoveel mogelijk beschikbaar te houden, o.a. door reële tarieven waarmee passende levering mogelijk wordt.
- De mogelijkheden laagdrempelig te houden om de reguliere zorg op gewenste maat te ondersteunen vanuit professioneel benodigde specifieke deskundigheid (overstijgende preventieve doelmatigheid); zowel voor de wijkverpleging als voor de specifieke behandeling aanvullend op huisartsenzorg, als ook binnen het EesteLijnsVverblijf en de WLZ-zorg.
- PTZ in alle gevallen met een arts-verklaring mogelijk te maken.
- ZZP-10-profiel (indicatie) te vervangen door snelle en goed aansluitende aanvulling op al de ZZP-profielen zodra een PTZ-verklaring gegeven is.
- Aanvullende ZZP-10-criteria bij de WLZ te vervangen door een noodzaak-verklaring door de arts.
- Gegoochel met alle specialistische restricties en vertraging van EKT, Meerzorg, 'Toeslag'-bepalingen (ook in dit rapport blijft het puzzelen en wordt het niet sluitend) kort te sluiten tot één aanvullende regeling.
- Aanvullende eisen bij de contractering te stroomlijnen tot minimaal noodzakelijke, begrijpelijke, praktisch hanteerbare, landelijk duidelijke en eenduidige voorwaarden.

Om dit signaal nadruk te geven, ook gericht aan de andere betrokken partijen, volstaan we in deze reactie met deze hoofdlijn.

Van: Agora, 17 mei 2017

Korte reactie op NZA Rapport palliatieve zorg: zorg op maat

Agora is blij met het rapport, met de constatering dat palliatieve zorg meer is dan palliatief terminale zorg in de laatste drie maanden en de ambities voor palliatieve zorg in relatie tot de bekostiging.

Voor Agora is het uitgangspunt van goede palliatieve zorg dat mensen kunnen leven tot het einde. Dat zij zorg en ondersteuning kunnen krijgen op het juiste moment en op de juiste plaats op alle dimensies van palliatieve zorg. Dat niet de medische behandeling centraal staat, maar dat er ruimte is om keuzes te maken die passen bij de individuele invulling van de laatste levensfase. We pleiten dan ook voor integrale zorg en ondersteuning met bijbehorende integrale bekostiging. Een optie zou kunnen zijn een persoonsvolgende bekostiging over de schotten heen. Als basis hiervoor zou geëxperimenteerd kunnen worden met een persoonlijk leef-zorgplan om te voorkomen dat alleen in de laatste drie maanden alles uit de kast wordt gehaald.

Nog een paar opmerkingen over de tekst:

Alle dimensies

Hoofdstuk 3.4 'Patiënt journey' (blz. 44), biedt een mooie basis om verder uit te bouwen naar de niet medische dimensies, psycho-sociaal en spiritueel. De dimensies worden nu alleen genoemd. Een uitwerking in hoofdstuk 3.5 'Ambities' (blz. 46), ontbreekt.

Zorg en welzijn

Als het gaat over zorg en welzijn (blz. 46), mist in dit rapport de combinatie Zvw/Wmo. Dat zouden we graag benoemd hebben, om ook gemeenten verantwoordelijkheid te laten nemen voor de palliatieve zorg thuis. In het rapport staan op verschillende plekken wel elementen, maar de vraag is of dat voldoende is. Bij de ambities staat het kopje 'De palliatieve cliënt/patiënt: zorg en welzijn centraal'. Experimenten met transmurale zorgpaden of integrale tarieven worden genoemd. De vraag is of hierbij ook aanbod vanuit de Wmo en geestelijke begeleiding in beeld zijn.

Geestelijke verzorging

De tekst over Geestelijke verzorging (blz. 19, signaal 15) is niet overeenkomstig met die op blz. 27, signaal 22. Laatstgenoemde sluit beter aan bij de actualiteit, al delen wij niet de conclusie dat in de regelgeving geen aanpassingen nodig zijn, maar alleen de informatievoorziening verbetering behoeft.

Van: Associatie Hospicezorg Nederland (AhzN), 17 mei 2017

Het rapport 'Palliatieve zorg; zorg op maat', met daarin de probleeminventarisatie & -analyse en de aanbevolen acties ten aanzien van de bekostiging, hebben wij kort geleden goed ontvangen. In onze AHZN ledenvergadering van dinsdag 16 mei jl. hebben wij de notitie besproken. U ontvangt hierbij onze reactie.

Allereerst onze complimenten voor het rapport. Een gedegen document met de geschetste problemen en oplossingen.

Onze bevindingen vindt u hieronder puntsgewijs beschreven.

Hospices hebben een apart hoofdstuk gekregen in uw rapport, waarin de problematiek op hoofdlijnen goed wordt geschetst.

Onze input die wij in januari van dit jaar aan u hebben gestuurd heeft u grotendeels opgenomen in het document. Hiervoor onze dank.

Dit heeft met name betrekking op de punten: Indicatiestelling, eigen bijdrage, casemanagement, geestelijke verzorging, nazorg, laag tarief ELV, toegang tot zorg, plafond, suggestie aan zorgverzekeraars om hospices rechtstreeks te contracteren

Uw uitnodiging om o.a. mee te denken over bekostiging/reëel tarief voor nazorg nemen wij graag aan. Wij horen graag hoe en op welke wijze wij onze bijdrage kunnen leveren.

Toch zijn er punten die wij in januari hebben aangegeven en missen in het rapport.

Graag zien wij deze alsnog opgenomen:

Eigenstandige financiering hospices

Eisen kwaliteit hospicezorg (PREZO) zijn niet overgenomen; kwaliteitskader palliatieve zorg wordt wel een aantal keren genoemd. In het kader van bekostiging is het belangrijk de uitgangspunten van de hospicezorg op te nemen.

Bekostiging respijt / crisis en symptoombestrijding is niet benoemd

Loonkosten stijging tgv cao's (o.a VVT)

Benchmark op juiste wijze en niet met alleen wijkverpleging

Daarnaast en in aanvulling op bovenstaande willen we u informeren over een ontwikkeling die na het toesturen van onze reacties in januari 2017 heeft plaatsgevonden en die we nog graag willen toevoegen aan onze bevindingen.

Op 1 april hebben zorgverzekeraars hun zorginkoopbeleid 2018 gepresenteerd. Wat ons hierin opvalt ten aanzien van de bekostiging van de (terminale) palliatieve zorg is het volgende.

Palliatieve zorg gefinancierd vanuit ELV maakt deel uit van het macrokader waar GRZ en ELV geïntegreerd zijn in één kader. Een aantal zorgverzekeraars hebben in de inkoop 2018 aangekondigd om te onderzoeken of ELV alleen bij aanbieders ingekocht moeten worden die ook GRZ bieden. Dat impliceert dat als dat werkelijkheid wordt, de hospices die geen GRZ bieden worden buitengesloten van de inkoop ELV en derhalve geen financiering hebben. Daarom pleit de AHZN voor een eigenstandige positie in de zorginkoop afgesplitst van het geïntegreerde kader GRZ en ELV zodat hospicezorg apart kan worden ingekocht.

Graag zouden wij onze relatie met de NZa nader vormgeven. Wij nodigen u graag uit voor een kennismakingsgesprek.

Van BTN, 17 mei 2017

Dank voor het aanbieden van het rapport in deze consultatieronde. Vanuit BTN is met name gekeken naar het onderdeel langdurige zorg en eerstelijns zorg.

Veel van de punten zoals beschreven in het rapport zijn herkenbaar voor BTN. Uitgangspunt voor de zorg, en specifiek de PTZ zorg, moet zijn 'zorg op maat'. De bekostiging dient hierbij volgend te zijn in plaats van leidend. Daar zijn nog stappen in te maken.

Ook herkennen wij dat diverse, reeds bestaande, mogelijkheden nog onvoldoende bekend zijn en daardoor onvoldoende benut worden. Heldere communicatie vanuit alle partijen kan hieraan bijdragen. Hierin zullen wij dan ook onze rol nemen.

De signalen over het declareren na overlijden/bieden van nazorg zijn herkenbaar. Actie vanuit verzekeraars met betrekking tot de declaratiesystemen is dan ook gewenst. Voor zover benoemd is dat dit onderdeel uitmaakt van het tarief is erg belangrijk dat dit dan ook meegenomen wordt in de opbouw van tarieven, zowel binnen de Zvw als Wlz. In de praktijk blijkt dat het niet altijd mogelijk is om in overleg met de verzekeraar passende tarieven af te spreken. Toezicht op de zorgplicht en het contracteringsproces is hierin dan ook essentieel. Het is echter niet wenselijk dat er eerst problemen met cliënten ontstaan voordat er ingegrepen wordt. Ditzelfde geldt ook voor de ELV-zorg.

Binnen de Zvw is het de wijkverpleegkundige die bepaalt welke zorg noodzakelijk is, ook indien dit 24-uurs zorg is. Echter in de praktijk zien we vaak dat de verzekeraar stuurt op een Wlz indicatie op het moment dat de zorgvraag oploopt. In sommige gevallen is er dan nog geen sprake van PTZ. De verzekeraar en zorgaanbieder kunnen de cliënt niet dwingen tot een Wlz-indicatie, maar tegelijkertijd wordt de zorgaanbieder door de verzekeraar wel beoordeelt op de doelmatigheid en wordt vaak gehouden aan het eerder gestelde omzetplafond. Wanneer een verzekeraar toch aanstuurt op Wlz zorg kan dit ook nadelige gevolgen hebben voor de cliënt, zoals minder inzet van uren en betaling van een eigen bijdrage. Het voorstel om de eigen bijdrage voor Wlz PTZ-zorg thuis te laten vervallen ondersteunen wij dan ook. Echter, wenselijk zou zijn om dit voor alle Wlz-zorg thuis te doen zodat de overgang van Zvw naar Wlz thuis soepeler is. Het MPT en VPT zijn op dit moment gebaseerd op intramurale zorg. Dit maakt dat het niet altijd toereikend is om deze zorg in de thuissituatie te bieden. Deze signalen ontvangt BTN regelmatig. Voor de PTZ zorg, maar ook de overige Wlz-zorg thuis bekijken we dan graag gezamenlijk naar de mogelijkheden om hierin meer 'zorg op maat' te kunnen bieden.

Van: Fibula rapport palliatieve zorg: zorg op maat NZa, 17-5-2017**– Algemeen:**

- Een duidelijk en leesbaar rapport. Daarnaast vinden we het hele proces van hoor en wederhoor erg zorgvuldig. En je leest de wil om echt vooruitgang te boeken. Mooi!!
- Er worden acties benoemd. Er zijn regelmatig oplossingsrichtingen waarbij de verantwoordelijkheid teruggelegd wordt bij de zorgverzekeraar en zorgaanbieder. Dit is en lijkt logisch maar we hebben de indruk dat in de praktijk er niet altijd een gelijkwaardige verhouding is. Daarbij hebben we de vraag wie er kan borgen dat de oplossingsrichtingen ook opgepakt worden.
- Dit geldt o.a voor de beleidsregel innovatie een innovatieve prestatie. In de praktijk speelt de zorgverzekeraar hierin een zeer grote rol en heeft de zorgaanbieder een afhankelijke positie. De financiering hiervoor komt vaak bij de zorgverzekeraar vandaan.
- Er zijn weinig knelpunten vanuit GGZ of GZ. Heeft dit een reden?
- Het ziekenhuis lijkt meer financiering te ontvangen voor palliatieve zorg. Inzet ondersteuning en begeleiding, MDO etc. De inzet is goed, maar hoe staat men tegenover financiering van het ZH op basis van visie op palliatieve zorg(pz). Immers pz is vooral care –gerelateerd. ZH als pz plek of juist zorgen dat pz in de thuissituatie plaatsvind.
- Hoe monitoren we verder op de ontwikkelingen rondom het oplossen van de signalen.
- Er bestaan verschillen in inkoopvoorwaarden tussen zorgverzekeraars op het gebied van pz. Het zou wenselijk zijn als er meer uniformiteit bestaat, ook om initiatieven overal in NL een gelijke kans te geven (bijv. nu meer PaTz-groepen in regio's waar daar een vergoeding tegenover staat).
- In de oplossingsrichtingen wordt veel verwezen naar zorgaanbieders en zorgverzekeraars die hun verantwoordelijkheid moeten nemen. Het is dan lastig het netwerk daar invloed op uit te oefenen.
- In veel oplossingsrichtingen wordt aangegeven dat informatie voorziening helder, duidelijk en transparant moet zijn om aan te sluiten bij het veld. De vraag is echter wie hier dan verantwoordelijk voor is. Een voorbeeld hiervan zijn de informatiekaarten die ook niet altijd even duidelijk zijn!
- Inzetten op vereenvoudiging van de regelgeving zou het mooist zijn.
- Wat is de visie op transmurale palliatieve advies team die patiënten zoveel mogelijk in de thuissituatie begeleiden en ondersteunen middels advies aan zorgverleners. Hoe wordt tegenover een integrale vergoeding gestaan?
- De mogelijkheden van parallelle DBC's zijn niet overal bekend en belemmeren nu de inzet van palliatieve teams in ziekenhuizen (en/of de regionale transmurale teams). Duidelijke informatievoorziening hierover is wenselijk.

Blz 5: Managementsamenvatting

- 1^e alinea, "Bovendien willen we dat de zorg aansluit bij de zorgvraag: dit geldt niet alleen voor fysieke en psychische symptomen zoals pijn en angst, maar ook voor welzijn en welbevinden". Kan er niet verwezen worden naar de 4 domeinen van de WHO definitie? Dus ook aanvullen met sociale en spirituele aspecten
- 1^e alinea, laatste zinnen: Bekostiging is volgend en leidend, dit is naar onze mening stellig omschreven daar de financiering van de transmurale consultatie nog niet goed geregeld is.
 - 2^e alinea, laatste zin: toevoegen: Beroepsverenigingen

–

Blz 8: Doelstelling en aanpak, paragraaf 4

- Er wordt geschreven over een separaat consultatiedocument. Deze is niet toegevoegd.

–

Blz 9 Medisch specialistische zorg

- 2^e alinea laatste zin, er wordt gesproken over multidisciplinair overleg, kwaliteitskader en Fibula spreekt van interdisciplinair overleg.

–

– Blz 10: palliatieve zorgproducten.

- Er wordt benoemd dat 6 medisch specialisten apart zorgtraject pz kunnen starten. Ondanks dat dat vergadering van 5 jan. Dit voldoende achten vindt Fibula dat specialisme als cardiologie en nefrologie toegevoegd mogen worden. Ook in het palliatief advies team binnen ziekenhuizen zitten bijvoorbeeld cardiologen regelmatig aan.

–

- **Blz 11, vpk specialisten** nemen vaak het advies en begeleidingstraject op zich. Zijn vaak de voorwachten van de medisch specialisten. Mooi dat hier aandacht voor komt.

Blz 12: Beschikbaarheid van supportie care producten.

- Blz 13, punt 8. Pz is breder dan oncologie. Daarmee zou supportieve care ook voor andere diagnoses dan oncologie beschikbaar moeten zijn. Dat deze zorg alleen door cardiologen en oncologen geboden kan worden, vinden we niet juist. Deze specialisten hebben ook niet altijd de juiste kennis en kunde op gebied van pz. Het raadplegen van een palliatief team kan ondersteunend zijn maar niet vervangend.
- Aanspraak; Volgens Fibula hoort ook het signaleren van complexe rouw bij nazorgsgesprekken?

–

Blz 15: Kwaliteit van zorg

- Palliatieve zorgproducten een factor die naar huis gaan kunnen belemmeren. Het TO zegt dit niet te herkennen. Een praktijkervaring die de conclusie ondersteunt en niet genoemd is; "Wanneer een patiënt blijvend begeleid en ondersteund wordt door oa. vpk specialisten is dit voor patiënten een zeer veilige situatie. We zien in de praktijk juist wel dat patiënten langer blijven in de ziekenhuis setting voor begeleiding en ondersteuning dan wellicht noodzakelijk. Vaak willen patiënten ook graag in het ZH blijven. (veiligheid) Ziekenhuizen lijken dit vaak te honoreren. Aan de andere kant is het belang van een gesprek boven behandeling van waarde.

–

Blz 16: Soncos normering

- Wanneer treedt vergoeding op? Er zijn veel verschillen hoe palliatieve teams in ZH hun taak/rol opvatten. Soms bestaat het team met daarbij de afspraken alleen op papier. Wie is verantwoordelijk voor het naleven van de afspraken?

–

Langdurige zorg

- Blz 18: Bij conclusie mutatedagen; Informatie over dat zorgaanbieders de kosten van opbaren in rekening kunnen brengen bij de uitvaartverzekeraar vraagt om heldere patienteninformatie en informatie voor zorgorganisaties. Wie is hier verantwoordelijk voor?
- Blz 18: Nazorg aan nabestaanden; Volgens ons zit het tarief voor nazorg in de kostprijs van de uren ervoor geleverd en kan het nazorgbezoek niet apart gedeclareerd worden. Is dit juist en geeft dit dan voldoende prikkel om nazorg in de praktijk meer invulling te geven. Hier is wel behoefte aan. Wij pleiten dan voor het kunnen declareren van het bezoek net als de zorg ervoor. De inhoud van deze nazorgsgesprekken bevatten onder meer de signalering van complexe rouw.

–

Blz 19: geestelijke verzorging

- Valt coping en zingevingsvraagstukken als onderdeel van ZVW voor cliënten die thuis wonen en wordt dit dan als geneeskundige zorg aangemerkt bij ernstige problematiek. Dit is voor ons niet helemaal duidelijk. Op welke wijze wordt dan geïndiceerd / via huisarts verwijzing? De regel is nog erg ingewikkeld.
- Juist in de thuiszorg is de inzet van geestelijke zorg lastig vanwege de financiële belemmeringen. Is het mogelijk dat de NZa de thuiszorgorganisaties een (financiële) prikkel geeft om spirituele zorg te bekostigen. Anders gaat het ten koste van de wijkverpleging of wordt er geen aandacht gegeven aan de spirituele zorg.

Blz 20: Administratieve last ZP10

- Goed dat hier naar gekeken wordt. Voornemen is dat de terminaliteitsverklaring van de behandelend arts voldoende kan zijn. Gaat om zorg betrekking op levensverwachting minder dan 3 maanden. Huisartsen hanteren deze regel en inschatting zeer divers. Vanuit de praktijk bemerken we dat artsen soms te lang wachten met alle gevolgen van dien.

–

Blz 23: Eerstelijnszorg

- Bekostiging samenwerking indirecte patientgebonden tijd, hierbij wordt aangegeven dat dit al in de huidige tarieven zit en dat de verzekeraar en de zorgaanbieder hierover afspraken moeten maken. Dit blijkt in de praktijk een zeer lastig vraagstuk. De zorgverzekeraar is hier aan zet, zorgaanbieder is afhankelijk van hen. Het oormerken van indirect patientgebonden tijd (MDO of PATZ) lijkt wenselijk.
- We missen hier de (wijk)verpleegkundigen werkzaam in palliatieve zorg. Denk aan de PaTzgroepen. NZa zegt dat dit in de tarieven is inbegrepen. In de praktijk worden de tijd

van deze professionals niet vergoed. PaTz groepen is een hulpmiddel voor vroegtijdiger ondersteuning en proactieve zorgplanning en vraagt om extra inzet. Onderzoek heeft uitgewezen dat het in een later stadium zich terugbetaalt o.a. door minder zorgkosten en betere aansluiting op wensen en behoeften van patiënt/naasten.

–

Blz 24: punt 19 declaraties

- In de praktijk blijkt dat als patiënten een aanvullende verzekering hebben, zij een vergoeding kunnen krijgen voor de eigen bijdrage voor opname in een hospice de verzekeraar stelt als voorwaarde dat een hospice lid moet zijn van een netwerk. En kijkt hiervoor op de website van het netwerk palliatieve zorg. Als hieruit niet blijkt dat een hospice lid is vergoed de verzekeraar de bijdrage niet, terwijl een hospice el degelijk lid kan zijn en de nabestaande wel degelijk recht hebben op vergoeding. Dit is geen knelpunt in de financiering maar vergt wel uitleg aan verzekeraars en patiënten. Kan de Nza dit meenemen in de aanbevelingen.

–

Blz 26: Casemanagement

- Onderzoek heeft het belang van casemanagement uitgewezen. Inzet casemanager palliatieve zorg leidt tot minder ziekenhuisopnames in laatste levensfase onderzoek van Annicka van der Plas/VU Amsterdam. Ook in de praktijk van dementie zien we dat het casemanagement enorm onder druk staat.
 - In de tekst lezen we dat een uur casemanagement opgevoerd mag worden als een uur verpleging mag rekenen. Het zou helpen als casemanagement geoormerkt wordt voor een aantal uren per patiënt. Dus los en extra van de zorginzet. Casemanagement kan juist een cruciale rol spelen in mensen zoveel mogelijk- en eerder thuis ondersteunen.

–

Blz 27: Geestelijke zorg

- De conclusie is duidelijk, maar hoe gaat dit van verder vorm krijgen? In het veld is hier wel behoeften aan.

–

Blz 28: Nazorg

- Mooi dat de Nza vraagt om de aanbieders nazorg mee te laten nemen in de korstprijsaanleveringen. Het wordt dan op individueel niveau per zorgaanbieder opgepakt. Kan dit niet meer in gezamenlijkheid of dat er richting gegeven kan worden vanuit Nza op welke manier zodat dit meer gedragen kan worden door het veld, ook wat betreft eenduidigheid.

–

Blz 29: Tarief

- Zorgverzekeraar bepaalt of er voldoende zorg ingekocht is, die teven kwalitatief goed en bereikbaar en tijdig is. Maar wie bepaalt de kwaliteit? Denk aak aan onbewust, onbekwaam? Is het mogelijk om hier kaders voor te maken en wie zijn verantwoordelijkheid is dit dan? Er wordt aangegeven dat de Nza toezicht houdt op de monitoring van de zorgplicht en op het contracteringsproces maar op welke manier dan?
- Op blz 30 wordt bij de conclusie omschreven dat de beroepsorganisaties moeten beschrijven waaruit kwalitatief goede zorg bestaat....Worden de juiste mensen hiervoor aangeschreven en wie zijn dit dan?

–

Blz 30: Inzet van zorg

- Maximum tarief eerstelijnsverblijf, blijktbaar wordt niet vaak het maximum aan zorg ingezet. Dit is dus blijktbaar afhankelijk van de zorgverzekeraar. In de opvolgende conclusies zien we dat het probleem teruggelegd wordt bij de zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Zij moeten tot een passend tarief komen. Het probleem zit vaak tussen de onderhandelingen en de vaak gevoelde macht van de zorgverzekeraar. We zijn benieuwd hoe de zorgaanbieder en organisaties namens de zorgaanbieders hier tegenover staan.

Blz 32: voetnoot 35 gaat over inkoopvoorwaarde 'aangesloten zijn bij regionaal NPZ'.

- Dit is foutieve informatie. Stichting Fibula heeft geen lijst met aangesloten leden van netwerken. Ieder netwerk is verantwoordelijk voor het bijhouden van zijn leden. Verzekeraars stellen als inkoopvoorwaarde wel dat zorgaanbieders lid moeten zijn van het

netwerk maar controleren hier niet op of gaan af op wat er op een website staat en dit is niet altijd up to date informatie.

Blz 37: Conclusie eigen bijdrage Wlz

- Er zijn geen signalen ontvangen over de verschillen in eigen bijdrage die kunnen leiden tot verschillen in de kwaliteit of toegankelijkheid van zorg, maar er is wel veel onduidelijkheid over deze verschillen in eigen bijdrage maar zorgaanbieders (professionals) en burgers. Ook hiervoor pleiten we voor duidelijke eenvoudige informatievoorziening.
- Bij 2^e conclusie staat dat als zorgaanbieders niet voldoen aan hun zorgplicht dit gemeld kan worden bij de Nza. Dit gaat wel ver en wat is dan niet voldoen aan de zorgplicht? Zijn er mogelijkheden om hier kaders aan te geven?

–

Blz 38: bovenaan onder aannemerschap

- Onder aannemerschap kan de kwaliteit van palliatieve zorg in de weg staan. Wie bepaalt wanneer de juiste kennis en kunde op gebied van palliatieve zorg niet meer geleverd kan worden door de zorgaanbieder? Denk hierbij ook aan onbewust onbekwaam. Zijn hier kaders voor aan te rekenen?
- Punt 32 gesprek laat op gang binnen het ziekenhuis.
 - Knelpunt stelt vast dat er veel tijdsinvestering en inzet is van uren voordat iemand overlijdt. Een vraag van ons tav van financiering; Is er een basistarief om de eerste inzet mogelijk te maken wanneer iemand binnen een dag /2 dagen overlijdt.
- Conclusie van 32; het veld wilt graag afspraken maken over transfer van client van ziekenhuis naar hospice maar afspraken maken lukt niet altijd. Zijn hier kaders voor aan te geven?

–

Blz 43: Prikkels bekostiging

- Verzekeraar stuurt aan op WLZ, een na laatste alinea; de opmerking dat thuis wonen steeds moeilijker wordt kunnen jullie als NZa niet plaatsen. Hierin worden een aantal aanvullende financiële componenten benoemd. Vraag is of deze toereikend zijn. Er wordt gesteld dat er geen financiële restricties zijn bij een ZZP10. Maar in de praktijk is dit niet altijd helder. ZN herkent het signaal niet. Is het nodig om vanuit Nza eigen onderzoek hierover uit te zetten.
- De regeling extra kosten thuis (EKT) – we denken dat deze regeling niet genoeg bekend bij de zorgaanbieders. Hierover hebben we eerder al iets geschreven over goede informatievoorziening.

–

–

Blz 44: Patiënt journey.

- Stervensfase gaat over de laatste (veelal) drie dagen. Terminale fase gaat over de laatste drie maanden. Palliatieve fase kan over jaren gaan. Dit staat niet goed vermeld.
- Budget en financiering zou volgend moeten zijn en aansluiten bij behoeften van de patiënt en naaste(n) en wat hij/zij nodig heeft. De vraag van ons uit is nu hoe financiering bij kan dragen aan efficiënt en vooral effectieve ondersteuning en zorg afgestemd op het individu.
- Er wordt ziektebeelden benoemd als kanker, hartfalen, COPD, maar voorstel is om deze ziektebeelden graag uitgebreider te zien; dementie, ALS, MS, Huntington etc.

Blz 45: ambities

- In de bekostiging zijn de laatste jaren meerdere mogelijkheden geschapen die aansluiten bij deze nieuwe manier van denken. Zo is er in de msz een consult 'samen beslissen' (zie 2.2) en zijn er in de eerstelijnszorg tijdelijke of structurele prestaties gericht op samenwerking tussen professionals. Onduidelijkheid over samenwerking in de regio kan ten koste gaan van de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg. Netwerk palliatieve zorg hebben aandeel in de regionale samenwerking. Nu zijn er zorgaanbieders die meedoen en de samenwerking mee gestalte geven. Anderen liften mee of staan aan de zijlijn, geen verbinding. Hoe gaan we daar mee om ook vanuit financieringsoogpunt. Fibula vindt het wenselijk om ook financiering te organiseren om regionale samenwerkingsafspraken over palliatieve zorg te maken.

–

Blz 46: Samenwerking.

- Hier lijkt de financiering nog erg onduidelijk. Mis hierin ook de toekomstmogelijkheden richting transmurale teams, de huidige consultatieteams 1^e lijn en de casemanagers die

verbindend kunnen zijn tussen de diverse echelons. We denken dat via financiering op deze functie- uren per palliatieve patiënt kan wellicht samenwerking gestimuleerd worden.

–

Blz 49

- Zowel bij Lara Dijkstra als bij Els Knapen hoort te staan proeftuin van Anders Beter, met partners uit Netwerk Palliatieve Zorg Westelijke Mijnstreek.

Van VGVZ, koepel organisatie voor geestelijk verzorgers

Dank voor het doorsturen van het NZA-document.

Een aantal dingen die opvallen en die me voor de spirituele zorg van belang zijn:

1. in de specialistische palliatieve teams in de ziekenhuizen zit niet standaard een gv. Dat betekent dat het afhankelijk is van de affiniteit van de arts/vpk of er aandacht aan dit domein wordt besteed (zie mini-onderzoekje dat ik twee jaar geleden heb gedaan voor het EAPC-congres: geen gv --> minder aandacht voor spiritualiteit in het consultatieteam)
2. omdat de gv in de eerste lijn niet goed geregeld is kunnen transmurale teams er niet op vertrouwen dat er spirituele zorg beschikbaar is als de patiënt naar huis gaat. Doordat ziekenhuis gv's niet extramuraal mogen werken is ook hier sprake van een schottenprobleem. Dat wordt niet benoemd.
3. bij punt 15 wordt teruggerepen op de brief van 2010, jammer, maar begrijpelijk. Wel staat daar gelukkig dat inzet van gv als geneeskundige zorg kan worden aangemerkt ivm de vereiste deskundigheid. Hoe kunnen we daar op aansluiten? Er staat geen conclusie over vervolgstappen en het mogelijk maken van navenante financiering bij.
4. Zelfde punt 15 p. 19: advies is dus om informatie aan te vullen op de informatiekaarten van VWS. Hoe kunnen wij daar in participeren? wie neemt het voortouw?
5. Bij 22 op p. 27 staat tot mijn verbijstering de geestelijk verzorger niet als mogelijk aanbieder van geestelijke verzorging. Kunnen we vragen dat te corrigeren? Dit klopt niet met de huidige beroepspraktijk waarin ook humanistisch raadslieden en geestelijk verzorgers van wie de levensbeschouwing is geborgd door de Raad voor Institutioneel niet gezonden Geestelijk Verzorgers volledig gelijkwaardig in het beroepsveld werken en lid zijn van de VGVZ als overkoepelende beroepsvereniging.

Van IKNL, 17 mei 2017

Medisch specialistische zorg

Blz 9: Palliatieve zorgproducten msz

Hier wordt gesproken over (specialistisch) palliatief team.

Opm. In het Kwaliteitskader en het bijbehorende begrippenkader wordt de term (gespecialiseerd) team palliatieve zorg gebruikt.

Blz 10, eerste alinea:

Hier wordt gesproken over een multidisciplinair overleg.

Blz 11, een na laatste alinea:

Hier wordt gesproken over palliatief overleg.

Opm. Eenduidigheid in terminologie: Overleg palliatieve zorg

Blz 10, 1. advies en begeleiding door een lid van het team PZ:

Opm. Ten aanzien van Kindergeneeskunde als specialisme wat zorgtraject palliatieve zorg kan openen: het team PZ is meestal niet voldoende toegerust voor specifieke palliatieve zorg aan kinderen. Dit wordt veelal geboden door kinderartsen zelf en zij maken dan in het algemeen geen deel uit van het team PZ. Voor dit vakgebied lijkt een andere organisatie van registratie en declaratie van palliatieve zorg dan ook aan de orde. 'Medische kindzorg' hier noemen?

Blz 11, punt 3:

Opm. Dit geldt niet alleen voor een internist uit team PZ en voor interne opgenomen patiënt, maar idem voor longarts uit team en voor longziekten opgenomen patiënt etc.

Blz 11, conclusie punt 3:

Er wordt verwezen naar vervolgactie 2.3, klopt niet, is 2.2

Blz 11, 4. Inzet verpleegkundig specialist

Opm. Dit geldt ook voor de specialist ouderengeneeskunde die lid is van het team PZ. Hij mag als poortfunctionaris wel zelfstandig DBC's openen en declareren vanuit bestaande diagnoses van andere specialismen (NR/REG 1732, definities), maar kan volgens regelgeving geen 'medebehandeling', geen 'klinisch intercollegiaal consult' en geen 'polikliniekbezoek' registreren.

Blz 11, een na laatste alinea:

Hier staat 'In de kwaliteitsstandaard van het IKNL wordt aangegeven dat het palliatief overleg uit ten minste twee medisch specialisten en een verpleegkundig specialist bestaat. In de regelgeving van de NZa staat beschreven dat het palliatief team uit ten minste 2 poortspecialisten dient te bestaan'.

Opm. Dit moet zijn: In het SONCOS normeringsrapport 2017 wordt aangegeven dat het team palliatieve zorg uit ten minste twee medisch specialisten en een verpleegkundig specialist bestaat. In de regelgeving van de NZa staat beschreven dat het palliatief overleg uit ten minste 2 poortspecialisten dient te bestaan.

Blz 11, conclusie punt 4:

Er wordt verwezen naar vervolgactie 2.2, wordt onder 2.2 of elders bij oplossingen niet meer genoemd.

Blz 12, punt 5:

Advies / begeleiding door team palliatieve zorg kan niet in rekening gebracht worden, omdat patiënt is overleden, voordat het palliatief overleg (ipv palliatief team) heeft plaatsgevonden.

Opm. In de hele alinea wordt over palliatief team gesproken terwijl palliatief overleg (190006) wordt bedoeld. Dat is waar het knelpunt/signaal over gaat.

Blz 12, punt 5 tweede alinea:

Opm. Het zijn juist de betrokken beroepsgroepen die nu aangeven dat registratie na overlijden van een multidisciplinair palliatief overleg dat voor overlijden heeft plaatsgevonden wel mogelijk zou moeten zijn.

Blz 13, punt 8 tweede alinea:

IKNL is van mening.....Oncologie is een ander verhaal.

Opm. Zeer ongelukkig geformuleerd. Hele alinea lijkt uit notulen TO 5 januari afkomstig te zijn. Bedoeld wordt dat in de laatste fase bij niet-oncologische palliatieve diagnoses (COPD, hartfalen, nierfalen) de behandeling van de ziekte (en dus de daarbij horende zorgactiviteit en mogelijkheid voor registratie en declaratie) bij die patiënten veelal doorloopt tot aan overlijden.

Blz 13, punt 9 tweede alinea:

Tekst over doorlopen traject in 2017 is verwarrend en voegt niet wezenlijk iets toe aan het komen tot de conclusie. Weglaten.

Blz 14, punt 11 Conclusie:

Tav zorgactiviteit ' bespreken behandelopties' geen knelpunt in bekostiging.

Opm. Is dit zeker? Cijfers over gebruik van deze zorgactiviteit in DIS zijn laag. Wellicht geen knelpunt in bekostiging omdat getallen laag zijn, maar dat regelgeving juist gebruik in de weg staat? Wat wordt de aanpassing in kader van 'Samen Beslissen'?

Blz 16, 2^e regel:

Gespecialiseerd verpleegkundige vervangen door verpleegkundig specialist (gespecialiseerd verpleegkundige mag niet zelfstandig registreren en declareren).

Blz 16 Nieuwe zorgactiviteit voor palliatief consult:

Uniformiteit in tekst; zou moeten zijn nieuwe zorgactiviteit voor consult ten behoeve van palliatieve zorg.

Inhoudelijk meer helderheid over wie dit mag openen, wanneer het consult van team palliatieve zorg genoemd zou worden.

Blz 16 Nieuwe zorgactiviteit voor palliatief consult:

In memo NZa van TO 6 maart 2017 is afgesproken:

Omwille van de eenduidigheid is het wenselijk deze ZA ook te gebruiken ter vervanging van poliklinische consulten ten behoeve van palliatieve zorg.

De omschrijving van deze ZA impliceert dat een dergelijk consult alleen mag worden vastgelegd door een lid van het team palliatieve zorg. Daarbij is het de bedoeling dat dit type consult mag worden geregistreerd door alle type beroepsbeoefenaren die ook een regulier consult mogen vastleggen (dus niet alleen de medisch specialisten, maar ook de verpleegkundig specialisten). Hier

zou de specialist ouderengeneeskunde ook nog aan toegevoegd kunnen worden voor alle helderheid.

Blz 16, alinea onder gekaderde tekst:

De eisen die gesteld worden aan het overleg palliatieve zorg zijn bedoeld als kwaliteitsborging en het is wenselijk dat deze aansluiten bij de eisen voor samenstelling van het team palliatieve zorg, zoals geformuleerd in de SONCOS-normering (welke in alle ziekenhuizen als leidraad wordt gebruikt)

Langdurige zorg

Blz 19, alinea's over Kamerbrief 2010:

Inhoud zoals hier weergegeven komt niet overeen met inhoud zoals beschreven in meer recente Kamerbrief november 2015. Hierin staat:

"Als een cliënt voor zijn zorg is aangewezen op de Wlz, dan draagt de instelling zorg voor zowel de zorg- als de ondersteuningsvragen van de cliënt. Indien een cliënt zijn zorg met een Volledig Pakket Thuis (VPT) invult, dan maakt de begeleiding bij coping en zingeving en het bieden van een vrijplaats hier onderdeel van uit"

In 2^e alinea tav inhoud van de Kamerbrief 2010 staat dat coping en zingevingsvraagstukken voor cliënten die niet in een instelling verblijven onder de Zvw valt.

Helderheid bieden over wat van geestelijke verzorging onder Zvw en wat nader Wlz valt.

Blz 20, Afschaffen indicatie zorgprofiel V & V zzp 10:

Is al duidelijk op welke termijn invoering te realiseren is?

Eerstelijnszorg

Blz 26, Gekaderde tekst:

Mogelijkheid om al iets concreter te zijn over genoemde kwaliteitsstandaard casemanagement?

Blz 27, alinea Kamerbrief Geestelijke verzorging:

Verwarrend tov hetgeen omschreven op pagina 19 bij Wlz.

Hospices

Blz 33, gekaderde tekst:

- Regionaal palliatief netwerk, moet worden ' regionaal netwerk palliatieve zorg';
- zorgmodule palliatief terminale zorg, hier wordt bedoeld 'zorgmodule palliatieve zorg', zal in 2018 opgegaan zijn in Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland.

Verschillen Wlz - Zvw

Blz 37, opsomming onder punt 30:

- Regionaal palliatief netwerk, moet worden ' regionaal netwerk palliatieve zorg';
- zorgmodule palliatief terminale zorg, hier wordt bedoeld 'zorgmodule palliatieve zorg', zal in 2018 opgegaan zijn in Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland.

Prikkels bekostiging

Blz 38, eerste alinea:

"De NZa vindt het ook belangrijk dat de zorg aansluit op het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland. Hierin staat beschreven wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars vinden dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn "

'Welke medicatie in palliatieve richtlijnen wordt beschreven' staat niet in het Kwaliteitskader.

Weglaten.

Blz 41, laatste zin op de pagina:

Wanneer gebruik gemaakt wordt van de regeling meerzorg dan kan geen gebruik gemaakt worden van de regeling extra kosten thuis...

Onduidelijk ten opzichte van 2^e punt in opsomming op blz 42:

- Openstellen extra kosten thuis regeling voor alle palliatieve terminale cliënten in de Wlz met mpt, pgb of mbt + pgb....

Lijkt haaks op elkaar te staan.

Blz 43, 2^e alinea, laatste zin:

De medicatie na palliatieve chemotherapie.....elv-tarief. Onduidelijk wat deze zin toevoegt aan genoemd signaal. Kan weggelaten worden?

Patient journey

Blz 44, 1^e alinea:

Uit het begrippenkader bij het Kwaliteitskader komt:

Palliatieve fase:

Op grond van de definitie van palliatieve zorg – zoals deze in het Kwaliteitskader wordt gehanteerd – is het mogelijk dat voor sommige aandoeningen de palliatieve fase al vele jaren voor het te verwachten overlijden begint. Om pragmatische redenen bakent het Kwaliteitskader de palliatieve fase af tot de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden.

Stervensfase:

De stervensfase omvat de laatste dagen (tot zeven dagen) van het leven. Er is sprake van een onomkeerbaar 'fysiologisch' proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is.

De term palliatieve terminale fase komt in het Kwaliteitskader en het begrippenkader niet voor, juist met het doel om (op termijn) palliatieve zorg in het burger bewustzijn niet direct meer te associëren met sterven. Voor de bekostiging van palliatieve zorg geldt voor de palliatieve terminale fase dat de behandelend arts verwacht dat de levensverwachting van de patiënt gelijk is aan of korter is dan 3 maanden.

Van: Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK)

Datum: 18 mei 2017

Via de FMS heeft de NVK kennis genomen van het NZa Rapport palliatieve zorg: zorg op maat. De NVK heeft over dit onderwerp vanaf het begin aangegeven dat kinderpalliatieve zorg anders is dan palliatieve zorg voor volwassenen en dus ook anders wordt georganiseerd en anders gefinancierd zal moeten worden. Het rapport sluit niet of nauwelijks aan bij de kinderpalliatieve praktijk: de knelpunten in de palliatieve zorg voor zieke kinderen vinden we niet terug in het NZa rapport terwijl sommige volwassen-zorg knelpunten voor kinderen niet relevant zijn, de zorgproducten zijn niet toepasbaar voor kinderen, de kwaliteitsstandaard waarnaar wordt verwezen geldt niet voor kinderen, registratie door IKNL vindt voor kinderen niet plaats (er zijn nog vele andere voorbeelden) en wij beschouwen dat alles een grote omissie. De NVK biedt haar expertise aan om dit verder mee uit te werken.

Wij wijzen er ook graag op dat er m.b.t. de financiering van palliatieve zorg voor kinderen een aparte ontwikkeling gaande is, met medeweten en werking van o.a. VWS, NVK, IKNL en NZA, en dat is de uitwerking van het Medisch Kindzorg Systeem (MKS). Het MKS is een nieuwe systematiek voor het indiceren, organiseren en uitvoeren van verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen en jongeren (0 t/m 17 jaar) met een somatische (lichamelijke) aandoening die onder de eindverantwoordelijkheid staan van een (intramuraal werkende) kinderarts of een andere medisch specialist. Gemakshalve verwijzen wij naar de informatie op de website <http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl>. Op dit moment gaan de stakeholders ervanuit dat het binnen het MKS niet alleen de extramuraal medische kindzorg, maar ook de activiteiten van de intramuraal werkende (verantwoordelijke) kinderarts worden geïncorporeerd. Het zou logisch zijn ook de comfortteams (palliatieve teams voor kinderen) hierin te includeren. Deze laatste ontwikkeling wordt door de NVK van harte gesteund en maakt expliciete exclusie van kinderpalliatieve zorg in de NZa conceptnotitie logisch.

Hieronder geven wij graag nogmaals aan waarom wij vinden dat kinderpalliatieve zorg anders benaderd moet worden;

1. Palliatieve zorg voor kinderen is *inhoudelijk* anders dan voor volwassenen. Voor kinderen heeft de NVK in 2013 een aparte evidence based richtlijn voor de palliatieve zorg voor kinderen gepubliceerd.
2. Ook de *organisatie van zorg* is anders voor kinderpalliatieve zorg dan de zorg voor volwassenen zoals beschreven is in de multidisciplinaire NVK-richtlijn voor palliatieve zorg bij kinderen en de daaropvolgende projecten van de NVK en Stichting PAL gefinancierd door VWS. Bestaande palliatieve teams voor volwassenen zijn niet toegerust en onbruikbaar voor kinderen

*ad 1. Inhoudelijke aspecten van palliatieve zorg voor kinderen*a) Kleine aantallen

Jaarlijks overlijden er 1.200 kinderen in Nederland. Ongeveer 5.000 kinderen komen in aanmerking voor palliatieve zorg. In de volwassen zorg is dit aantal veel hoger.

b) Andere aandoeningen

Het betreft grotendeels zeldzame, complexe aandoeningen zoals aanlegstoornissen van de hersenen en stofwisselingsziekten en te vroeg geboren en een minderheid van rond 30% betreft palliatieve zorg rondom oncologische aandoeningen. De zorg voor deze kinderen speelt zich voor een zeer belangrijk deel af in UMC's, top klinische centra's en centra die HC neonatologie bieden (veel ernstige aangeboren aandoeningen van bijvoorbeeld het hart leiden tot sterfte in de eerste weken of maanden), veelal afgestemd met de UMC's.

c) Palliatieve fase bij kinderen is een veel langer traject (gemiddeld vele jaren)

Voor kinderpalliatieve zorg geldt (internationaal - WHO) dat deze start bij diagnose van een levensduur verkortende en levensbedreigende ziekte. De zorg duurt vaak vele jaren. De 'surprise-question' is maar beperkt van waarde voor kinderpalliatieve problematiek (nooit daarvoor bedoeld); Palliatieve zorg bij volwassenen start bij verwacht overlijden binnen 1 jaar (Zorgmodule 1.0).

d) Zeer jonge kinderen (< 5 jaar)

De meeste patiënten zijn jonger dan 5 jaar bij aanvang van het palliatieve traject/diagnose. Keuzes over zorg en ondersteuning worden vrijwel volledig door ouders en/of verzorgers genomen.

ad 2. Organisatie van palliatieve zorg voor kinderen

a) De inzet van de palliatieve experts en teams. Er zijn in de laatste jaren heel belangrijke stappen gezet: de kinderpalliatieve zorg wordt op dit moment grotendeels gedaan door multidisciplinaire kinderteams aan de hand van opgestelde individuele zorgplannen en onder eindverantwoordelijkheid van de kinderartsen en neonatologen. De UMC's hebben sinds enkele jaren aparte 'comfort teams' voor kinderpalliatieve zorg opgericht (AMC/VU (Emma thuishet team), ErasmusMC/LUMC, UMCG, UMC Radboud, en Prinses Maxima Centrum/WKZ). Een aantal teams zijn al volledig (dwz multidisciplinair team met pedagogische zorg, psychologie, maatschappelijk werk, geestelijk verzorger, verpleegkundige etc.), en de anderen zijn in de eerste fase na de oprichting nog in ontwikkeling; Algemene ziekenhuizen beschikken nog niet over individuele kinderpalliatieve experts en teams. Behandelaars consulteren de beschikbare kinderpalliatieve specialisten in het UMC en leveren de zorg voor deze kinderen vervolgens zelf in nauw overleg met de lokale kinderartsen, verpleegkundige teams en andere betrokkenen. Regionale netwerken voor de zorg thuis onder leiding van de lokale hoofdbehandelaar en/of specialist kinderarts in het UMC zullen in de komende 2-3 jaar rond alle UMC's academische kinderziekenhuizen naar verwachting beschikbaar zijn.

b) Het landelijk kenniscentrum kinderpalliatieve zorg. Opgericht door de NVK en de Stichting PAL en in functie sinds begin 2017. Het kenniscentrum coördineert en faciliteert bij de uitvoering van acht speerpunten: consultatie, regionale netwerken, richtlijnen, onderzoek, beleid & financiering, zorgprojecten, kennis/voorlichting en opleiding. Een uniek netwerkproject dat veel kansen biedt.

c) Bestaande palliatieve teams hebben geen bemoeienis met kinderen

De bestaande palliatieve teams voor volwassenen hebben geen, of hooguit in uitzonderingsgevallen, bemoeienis met palliatieve zorg voor kinderen.

d) Huisartsen hebben (vrijwel) geen bemoeienis met palliatieve zorg voor kinderen

Palliatieve zorg voor kinderen wordt, anders dan voor volwassenen, zelden door huisartsen gedaan.

e) Kinderpalliatieve zorg is verbonden met het Medisch Kindzorg Systeem. In het MKS blijft de kinderarts hoofdbehandelaar van kinderen die verpleegkundige zorg buiten het ziekenhuis nodig houden. Staatssecretaris van Rijn: "Verpleging (buiten het ziekenhuis), al dan niet in combinatie met verzorging en/of begeleiding, vindt plaats onder de directe regie van de kinderarts" (Kamerbrief 16 december 2014). Kinderpalliatieve zorg bij kinderen vraagt veel extra aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis zowel als het kind in het ziekenhuis is maar ook als het thuis is.

- f) Palliatieve zorg wordt gecoördineerd vanuit ziekenhuizen die hoogcomplexere zorg bieden. De (laagfrequente) palliatieve zorg voor kinderen is vaak (universitair) ziekenhuis gebonden, complex ('high-tech') zowel in het ziekenhuis als thuis alsmede in alle relaties die daarbij hun rol spelen ((thuis)verpleegkundige teams, maatschappelijke werk, geloofsnetwerk, familie etc etc).
- g) Betrokkenheid gezin. Kinderpalliatieve zorg is gericht op kwaliteit van leven van de patiënt met een levensverkortende aandoening en het gehele gezin. Dit heeft consequenties voor de financiering ervan. Ook de zorg aan broertjes en zusjes en ouders, met name tijdens de nazorg na een eventueel overlijden behoort tot kinderpalliatieve zorg te worden begrepen.

Van NPCF, 17 mei 2017

De Federatie Paramedisch Platform Nederland (PPN) en het KNGF hebben met belangstelling kennis genomen van het rapport "Palliatieve zorg: zorg op maat". Onze complimenten voor de goed onderbouwde analyse van de problematiek rondom de palliatieve zorg. Wij herkennen de problemen die jullie in het rapport aangeven. Ook zijn wij tevreden met de nieuwe benadering: palliatieve zorg en terminaal palliatieve zorg in een continuüm, waarbij de patiënt en zijn of haar wensen en behoeften centraal staan. We hebben verder geen op- of aanmerkingen op het rapport en zijn gaarne bereid mee te denken over en mee te werken aan de realisering van de oplossingen.

Van: NVZ, 17 mei 2017

Bedankt voor het sturen van het consultatierapport en de kans die je partijen nog geeft om hierop te reageren. Allereerst mijn grote complimenten voor het consultatierapport. Het is goed leesbaar en wij vinden eerdere bevindingen in de teksten terug, met name waar het over de MSZ gaat. Vanuit onze kant zijn er een vragen en een toevoeging te melden.

@ toevoeging: zou een SOG als lid van het palliatieveteam toegevoegd kunnen worden?

@ hoofdstuk 3: Over de schotten is een belangrijk thema en roept ook naast de palliatieve zorg, vragen op.

Voor tweede lijn aanbieders is niet altijd duidelijk binnen welke aanspraak de zorg verleend wordt. ZV sturen op WLZ, maar ziekenhuizen leveren geen WLZ, maar MSZ. Hier ontstaat dus een declaratie vraagstuk/probleem, omdat de tweede lijn niet is of wordt geïnformeerd over de status van de patiënt. Naast allerlei correcties die dit teweeg gaat brengen, worden ook de afhandeling van eigen bijdrage (wlz) en eigen risico verstoord.

Wij zijn heel blij met de toevoeging van hoofdstuk 3, maar realiseren ons direct dat goede afspraken over de vraag 'wie betaalt' ontbreken.

Van Palliactief, 17 mei 2017

Het NZa heeft ons inziens een degelijke analyse uitgevoerd van de gesignaleerde problemen.

1. Het valt op hoe complex deze regelgeving is en hoeveel belanghebbende partijen er zijn, waardoor er op regionaal niveau behoorlijke verschillen lijken te bestaan in afspraken over palliatieve zorg. Het is dan ook nauwelijks te verwachten dat een patiënt en zijn/haar naaste in een palliatieve fase dit helder op een rijtje kan krijgen. Naast de meer technische insteek van de NZA, lijkt het ons belangrijk dat patiënten een goede wegwijzer door dit woud aan regelgeving krijgen. Temeer daar de NZa constateert dat de inrichting van de zorg (via Zvw of WLZ) consequenties kan hebben voor de kosten en de aanspraak op zorg voor de patiënt (bijvoorbeeld signaal 35).

2. Alles overziende komt uit de wet- en regelgeving nog sterk een beeld op van palliatieve zorg die zich vooral richt op terminale zorg. Wereldwijd is de trend echter gericht op vroegtijdige inzet van palliatieve zorg. De voorgestelde reparatiemaatregelen zullen ongetwijfeld een positief effect hebben op de toegang tot palliatieve zorg, maar zijn alles bijeen waarschijnlijk onvoldoende om een vroegtijdige inzet van palliatieve zorg echt goed te ondersteunen. Het is van groot belang dit perspectief van vroegtijdige palliatieve zorg mee te nemen in het ontwikkeltraject voor 2019.

3. Wij zijn van mening dat niet te snel geconcludeerd mag worden dat een signaal is opgelost zonder nadere praktijkverkenning en zonder adequate monitoring van het vervolg.

Hieronder een aantal specifieke opmerkingen of vragen bij de genoemde signalen.

Voor wat betreft de medisch specialistische zorg zijn de signalen herkenbaar en lijken de oplossingsrichtingen adequaat. Alles bijeen blijft het echter een complexe registratie, waarvan de voortdurende monitoring zowel binnen de ziekenhuizen als ook bij de NZA van belang blijft. Vanuit de WHO definitie voor palliatieve zorg maar ook vanuit onderzoek is het belang gebleken van vroegtijdige inzet van palliatieve consultatieteams in het ziekenhuis. Dat gaat over consultatie aan bed, maar ook over poliklinische consultatie. Hoewel de evidence vooral oncologische patiënten betreft, wil dat niet zeggen dat er bij andere ziektebeelden geen positief effect van een palliatieve zorgbenadering is te verwachten.

Signaal 8.

Het lijkt ons aannemelijk dat er wel behoefte is aan meer inbedding van de palliatieve zorg benadering bij bijvoorbeeld COPD, ook in de DBC/DOT systematiek. Mogelijk is die behoefte latent en daardoor minder urgent bevonden door NZA, dit neemt echter niet weg dat juist bij niet-oncologische ziekten er nog veel te winnen is voor wat betreft palliatieve zorg. Tot slot, er zijn zorgen uit het veld dat de tarieven van de DOT/DBC palliatieve zorg niet afdoende de kosten dekken. Hier is nader onderzoek gewenst.

Signaal 12

Hier wordt een nogal juridische en financiële benadering gekozen. Maar de overledene heeft gewoond in die kamer. Het was zijn thuis! De wens om iemand daar dan ook op te baren is heel invoelbaar en menselijk. Het zal goed kunnen zijn dat dit niet wordt gedekt door een uitvaartverzekering, daarom is het zeer de vraag of dit in rekening moet worden gebracht bij nabestaanden. Als het niet kan worden opgelost via de mutatiedagen is het van belang juist ook hier naar een passende oplossing te zoeken. Palliatieve zorg omvat tenslotte ook passende nazorg.

Signaal nummer 15 en 22

geestelijke verzorging. Er is de nodige discussie geweest over de beschikbaarheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie. De regelgeving lijkt hier beperkingen op te leggen waaraan ook de NZA is gehouden. Toch omvat multidimensionele palliatieve zorg ook een dimensie van spirituele zorg. Wij betwijfelen of dat afdoende wordt afgedekt met de voorgestelde informatiekaarten. Met name omdat ook wordt aangegeven dat veel informatie verouderd is. Hier is volgens ons een nadere praktijk peiling gewenst.

Signaal 16/20

Wij plaatsen onze vraagtekens bij het 3 maanden criterium. Dat is in Nederland al langer gangbaar, maar met de huidige ontwikkelingen in de palliatieve zorg, bijvoorbeeld de behoefte aan

respijtzorg, werkt een dergelijk criterium mogelijk belemmerend. Bij andere ziektes dan kanker is het criterium vaak lastig te beantwoorden, waardoor mensen mogelijk van benodigde palliatieve zorg verstoken blijven. Wij zijn van mening dat een definitie discussie-verhullend werkt op onderliggende problematiek. Wij pleiten er dan ook voor om dit onderdeel van een bredere expert raadpleging te maken bij een volgende ronde, maar ons lijkt het onjuist in deze verkennende fase te concluderen dat er *geen* actie nodig is in de zin van aanpassing van regelgeving.

Signaal 18

Een aantal van de gestelde vragen wordt niet beantwoord in de begeleidende tekst, bijvoorbeeld rond de inzet van specialist ouderengeneeskunde, de consultatie aan huis, het poliklinisch spreekuur, meekijkconsult. Er wordt vooral ingegaan op de samenwerking waarvan wordt gesteld dat deze al in de tarieven is verdisconteerd. Ons inziens gaat het ook over de breedte van het multidisciplinair overleg, zoals bijvoorbeeld in een PaTz-groep tot uitdrukking komt (apotheker, psycholoog, wijkverpleegkundige etc). Dit vraagt een nadere verkenning, temeer daar de NZa in een andere setting (ziekenhuis) aan dit overleg groot belang hecht.

Signaal 24 t/m27

Terecht wijst de NZa op de zorgplicht van zorgverzekeraars om kwaliteitsvolle palliatieve zorg mogelijk te maken. Wij hopen dat de vele signalen hieraan tegemoet komen. Ons lijkt, juist ook gezien de aard en omvang van de signalen, adequate monitoring gewenst alsmede de voortdurende terugkoppeling met het praktijkteam.

Signaal 28

Vergoeding aan hospices. Hiervoor is de nodige media aandacht geweest als ook aandacht in de Tweede Kamer. De NZa heeft een grondige analyse gemaakt van de complexe problematiek, en legt de uitvoering vooral bij de zorgaanbieder en de zorgverzekeraar neer. Ook hiervoor geldt dat adequate monitoring en een blijvende uitwisseling met het praktijkteam van belang is.

Signaal 31.

Hieronder verstaan wij ook de werking van transmurale teams. Hierin werken vaak zorgverleners vanuit diverse zorgaanbieders samen (Zvw, WLZ) om de palliatieve patiënt zo goed mogelijk thuis te kunnen laten verblijven. Het lijkt dat de ene professional (bv. huisarts) wel een rekening mag sturen voor verleende zorg thuis en de andere niet (bv. ziekenhuisarts, palzorg), terwijl beide mogelijk in hetzelfde consultatieteam met aanvullende competenties werken met dezelfde doelen, namelijk de palliatieve patiënt thuis laten verblijven. Ons lijkt de oplossingsrichting erg aanbodgericht (vanuit de toelating) in plaats van vraag-gestuurd (vanuit de behoefte van de palliatieve patiënt)

Signaal 32.

Dit is een belangrijk knelpunt. Vaak worden ook zorgverleners overvallen door een plotselinge achteruitgang van de patiënt. Dan zou de hele keten ingericht moeten zijn om de patiënten zo snel mogelijk op de juiste plaats te krijgen. Nader onderzoek lijkt gewenst naar de knelpunten die dat nu onvoldoende mogelijk maken juist omdat deze mogelijk aanbieder-overstijgend zijn.

Van: Federatie Paramedisch Platform (PPN) 17 mei 2017

De Federatie Paramedisch Platform Nederland (PPN) en het KNGF hebben met belangstelling kennis genomen van het rapport "Palliatieve zorg: zorg op maat". Onze complimenten voor de goed onderbouwde analyse van de problematiek rondom de palliatieve zorg. Wij herkennen de problemen die jullie in het rapport aangeven. Ook zijn wij tevreden met de nieuwe benadering: palliatieve zorg en terminaal palliatieve zorg in een continuüm, waarbij de patiënt en zijn of haar wensen en behoeften centraal staan. We hebben verder geen op- of aanmerkingen op het rapport en zijn gaarne bereid mee te denken over en mee te werken aan de realisering van de oplossingen.

Van Provoet 15 mei 2017

Hartelijk dank voor het toesturen van het Rapport palliatieve zorg: zorg op maat. We hebben het intern besproken en hebben geen inhoudelijke opmerkingen.

Een klein punt ter overweging: ik begrijp dat Cas van de Groes vermeld staat op pagina 51 omdat het overleg inderdaad met hem en met mij heeft plaatsgevonden. Cas is echter ruim een half jaar geleden met pensioen gegaan, dit zou verwarring kunnen geven.

Van: Stichting LOOP 10 mei 2017

Geacht projectteam palliatieve zorg,

Dank voor uw uitnodiging tot consultatie van het rapport palliatieve zorg.

Podologie speelt echter geen rol binnen de palliatieve zorg.

Wij zullen dan nu ook niet inhoudelijk reageren op de probleemanalyse van dit rapport.

Wel mooi om te lezen dat er ook nadrukkelijk over de 'muren' heen wordt gekeken.

Van: V en VN 16 mei 2017

V&VN herkent zich in de gepresenteerde probleemanalyse van de bekostiging van palliatieve zorg.

Er zijn nog een paar aanvullende opmerkingen, die hieronder puntsgewijs zijn weergegeven.

Mochten hierover nog aanvullende vragen zijn, dan vernemen we dit graag.

Aanvullende opmerkingen:

Er wordt verwezen naar kwaliteitsstandaard IKNL. V&VN maakt ook een kwaliteitsstandaard palliatieve zorg 1e lijn. Is naar verwachting begin volgend jaar gereed. Graag als voetnoot opnemen.

Pagina 14, punt 11: ligt het gesprek van niet-curatieve opties alleen bij de medisch specialist? Hier ligt ons inziens ook een taak voor de verpleegkundig specialist, graag aanvullen.

Aanspraak

10. Declareren van nazorg en 14. Nazorg aan nabestaanden

Bij dit signaal gaat het om het (mogen) declareren van zorg aan de nabestaanden en de onduidelijkheid op welke wijze dit bekostigd wordt. Concreet betreft het één of twee gesprekken / telefoontjes met de nabestaande over het verloop van de terminale fase van de overleden patiënt en over hoe de begeleiding door de arts daarbij door de nabestaande ervaren is.

Opmerking: begeleiding en nazorg aan nabestaanden gaat niet alleen over de evaluatie van de begeleiding door de arts. Graag verbreden naar alle betrokken zorgprofessionals die de palliatieve zorg hebben geleverd. Evaluatie is niet alleen voor zorgaanbieders van belang, ook voor de leden van het gehele palliatieve team. Daarnaast is hiervoor een passend declaratiesysteem van belang, ongeacht degene die de nazorg vanuit het palliatieve team heeft verleend. Hierbij graag aandacht voor zo min mogelijk registratielast.

Pagina 27, punt 23. Nazorg.

Zie de hierboven gemaakte opmerking. Graag tekst aanpassen naar het gehele team professionals.

Pagina 30

25. Eerstelijns verblijf

Van belang is dat er voldoende ruimte is voor aanbieders om ook gespecialiseerde verpleegkundigen in te zetten.

- 3. Kostenonderzoek: ook verpleging en verzorging hierin meenemen en de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten.

Van VGZ zorgverzekeraar 16 mei 2017

We hebben de laatste maanden diverse documenten over Palliatieve(terminale) zorg voorbij zien komen en becommentarieerd. Werkprogramma Palliatief terminale zorg, Waardig Sterven, opgesteld vanuit Zorgverzekeraars (ZN?),2017

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, van IKNL en Palliatief, 2017

Op basis van ons eerdere commentaar, en obv nieuwe info hieronder onze bijdrage vanuit medisch advies. Onze opmerkingen over Rapport palliatieve Zorg 2.0 van Nza:

Verpleging en verzorging en ELV

- De begrippen Palliatieve Zorg en Palliatief terminale zorg worden door elkaar gebruikt.

De Zorgmodule Palliatieve Zorg van het IKNL (2013) geeft aan: “deze zorgmodule zich op de laatste fase van het leven waarbij de betrokkene naar verwachting van de zorgverlener maximaal één jaar te leven heeft. (Murray 2011)”.

Waar vanuit Wlz en Zvw het gaat over PTZ en aanspraak maximaal 3 maanden

➔ Zoals ik het rapport lees, betreft het palliatief terminale zorg.

- PTZ kan gefinancierd worden vanuit:
 - Wlz, Zvw, Wmo en vrijwilligerorganisaties (VPTZ-teams)
- PTZ kan geboden worden vanuit:
 - Wlz aanbieder (intramuraal), Zvw aanbieder (wijkverpleging of elv), ZvW msz (oa palliatieve teams), Hospices en Bijna-thuis-huizen
- PTZ kan vergoed worden door middel van:
 - PGB, Zorg in Natura, restitutie
- Het rapport benoemt nog de “oude subsidieregeling eerstelijnsverblijf uit Wlz” Dit is per 1-1-2017 aanspraak Elv vanuit de Zvw.
- Pag 19: De aanpak van geestelijk verzorgers is programmatisch en is gericht op een specifiek doel. Het betreft methodisch handelen waarvoor deskundigheid op het niveau van behandelaar noodzakelijk is. Om deze reden kan begeleiding bij coping en zingevingsvraagstukken worden aangemerkt als geneeskundige zorg van artikel 2.4. Zvw. Waarom deze begeleiding alleen duiden als behorend geneeskundige zorg terwijl deze qua deskundigheidsvereiste ook geleverd wordt door en past bij andere hulpverleners zoals wijkverpleegkundigen, POH, maatschappelijk werkenden etc. . Het gaat dan om ernstige problematiek bij mensen die niet in de zorginstelling verblijven.
 - ➔ Welke aanspraak? GGZ?
- Pag 24, er wordt verwezen naar Bijlage 4,de informatiekaart PTZ. Deze is niet meer actueel, moet ge-update worden.
- Pag 24. Het punt rond de declaraties is wel vreemd. Declaraties worden vergoed op basis van de verstrekking datum (ingangsdatum van consulten, etc). De zorgverzekeraars hanteren voor einde verzekering de datum van de BRP (Voorheen GBA). Deze wordt overgenomen en als de zorgaanbieder niet deze datum gebruikt maar de datum van overlijden, dan is er vaak nog geen issue, omdat alle zorgverzekeraars rekening houden met overlijdensdatum + 1 dag. Dus het signaal wordt niet herkend.
- VGZ hanteert bij PTZ (PGB) een maximum termijn van drie maanden dat palliatieve terminale zorg gedeclareerd mag worden, waarna wordt overgegaan tot het invoeren van de expertise van een medisch adviseur. Geeft ongemak en extra administratieve lasten, maar leidt tot zinnige zorg en bewustwording bij met name huisartsen. PTZ gelden zijn nl. vele malen hoger dan PV en VP zorg door wijkverpleging.
- Nza meent dat zorgverzekeraars 24uurs zorg moeten bekostigen, ivm zorgplicht. Volgens mij interpreteren ze dit wel erg ruim. Er wordt geen nadere duiding gegeven wanneer 24 uurs zorg geïndiceerd is, in relatie tot netwerk/ mantelzorg van patiënt / cliënt. Onze ervaring leert dat we dit als knelpunt mn bij PGB-aanvragen tegen komen.
- Dilemma over kwaliteit zorg en kosten dringt zich met name op als het gaat over verschil inzet ZiN en via PGB. Bij PGB geen enkel zicht op kwaliteit zorg.
- Het inzicht dat zorgverzekeraars niet hebben en dus ook niet een toezichthouder is de verhouding direct en indirecte uren. Hierdoor is de tarief discussie niet echt relevant, omdat je alleen naar de prijs kijkt en niet naar de inzet of de aard van de inzet. Hiervoor zou de NZA ook aanpassingen kunnen maken in de regelgeving, zodat dit inzicht wel aanwezig is. Dan kun je ook zien waar de tijd in gaat zitten en of een variabele inzet ook anders vergoed moet worden. Ook gelet op de ontwikkeling van palliatieve zorg.
- Daarnaast veel kwaliteitsverschillen tussen bijvoorbeeld Bijna Thuis Huizen en hospices, zowel lowcare als highcare hospices.
- Inzet in aantal uren PV en VP verschilt erg per hospice, onder afhankelijk van beschikbaarheid vrijwilligers en aantal bedden in hospice. Een dagtarief per verzekerde zou qua financiering doelmatiger kunnen zijn en een beter inzicht geven in de monitoring van hospices
- Er zijn duidelijke verschillen in de noodzakelijke competenties van de medewerkers op basis van de zorgzwaarte en zorgintensiteit. Welke zorg is nog acceptabel te leveren door vrijwilligers in een hospice en / of Bijna Thuis Huis?

- Verder is toch de vraag of de inzet van wijkverpleging in de thuissituatie qua ureninzet ongelimiteerd is of dat er een kantelpunt is waarop de zorg inderdaad vanuit de WLZ setting geïndiceerd en / of geleverd dient te worden. Willen wij de vrijheid en daarmee diversiteit in standhouden?
- Hiermee rekening houdend dat de huidige praktijksituatie is dat veel zorgaanbieders momenteel in onder aanneming 24 uren zorg inzetten en drastisch minder uren declareren bij de zorgverzekeraar. Is dit wenselijk en acceptabel, geeft waarschijnlijk geen duidelijk beeld bij de uitvraag t.b.v monitor wijkverpleging
- Ook bij ons is de vraag of PTZ in een ELV setting de juiste is. ELV heeft als doelstelling terugkeer naar huis. Vergt een heel andere aanpak van geneeskundige en verpleegkundige zorg, PTZ in ELV in huidige financiering resulteert in hospice op basis van ELV financiering
- Ten aanzien van de bekostiging van de diverse domeinen, eigen bijdragen en eigen risico: Er zijn nogal wat perverse prikkels die verzekeren of zorgaanbieders een richting in laten gaan, vb een Wlz verzekerde, die mpt heeft en PTZ uit Zvw aanvraagt, (omdat dat aanbieder veel meer euros oplevert en verzekerde geen verhoging eigen bijdrage)
- Er wordt gesteld dat er extra financiering mogelijk is: regeling extra kosten thuis, regeling meerzorg. De vraag is of dit voor iedereen die het nodig heeft, bekend is. Hoe meer regelingen hoe complexer voor cliënten en aanbieders. Dit moet eenvoudiger worden
- Tenslotte: het voorbeeld van Envida als transmuraal zorgpad is genoemd. Binnen VGZ loopt een pilot Palliatief Arrangement, vanuit de leertuin Drechtsteden, waarbij deze zorg ook over de schotten heen aangeboden wordt.
- Bij hospices zien we vaak dat deze niet gecontracteerd willen worden en dat ze vaak ook als onderlinge dienstverlening worden gehanteerd. Als dit aan de hand is, dan is het aan de hoofdaannemer omdat goed te regelen en niet de rekening als nog bij de nabestaande of familie neer te leggen, maar zelf in te dienen via zijn contract met de zorgverzekeraar.
- Daarnaast zien we dat de hospices het administratief vaker niet in orde hebben om een declaratie in te dienen die voldoet aan de regelgeving van de NZA.

Huisartsenzorg

- Bekostiging samenwerking en nazorg (pag 23,27, 28). Eigenlijk varianten van eenzelfde problematiek die oi in feite de kern van de HA bekostiging raken. Uitgangspunt van de HA bekostiging is dat de indirecte pt-gebonden tijd ahw vergoed wordt vanuit de declareerbare prestaties van directe zorg. Er komen echter steeds meer signalen dat er subpopulaties in de huisartsenpraktijk zijn waarvoor dit niet voldoende is, maw de indirecte pt-activiteiten zijn dusdanig dan het bekostigingssysteem uit de pas loopt. De vraag aan NZA zou dan zijn of het dan niet wenselijk is om het bekostigingssysteem naar deze nieuwe werkelijkheid te herijken ipv iedere keer weer aanvullende afspraken te maken om dit gevoeld tekort te compenseren. Het moge dan ook wel duidelijk zijn dat de door NZA getrokken conclusie (pag 24), dat informatieverstrekking over bekostigingswijze de oplossing voor signaal is, dus tekort zal schieten. De werkelijke vraag is immers vergoeding buitensporige extra tijd.
- Binnen de HA bekostiging zijn ons weinig\geen vragen bekend. Daarbij opmerkend dat sinds 1 jaar de aanvullende verrichtingsmogelijkheid voor HA mbt terminale zorg verruimd is en laagdrempeliger is.
- Case-management. We delen signaal van NZA wel mbt invulling casemanagement. Dit is geen specifiek gedefinieerde prestatie(in ieder geval niet binnen HAZorg). Net zo belangrijk is het gegeven dat het veld nog zoekende is naar meest aangewezen wijze van invulling van casemanagement. Wij hebben dit in ieder geval als aandachtspunt bij ouderenzorg waarbij we ons richten op invulling vanuit vpk disciplines en sinds 1 jaar ook iets meer sturen op invulling vanuit wijkverpleging. Daarbij is doelmatigheid een belangrijk gegeven, er vindt namelijk nog wel wat overlap plaats (bijv wijkverpleging\\POH)
- We kunnen de door NZA genoemde aandachtspunten niet allemaal plaatsen, zo is de zorgmodule een door zorgaanbieders gemaakt perspectief die beschrijft wat goede palliatieve zorg is. Vanuit ons perspectief liggen discussie mn op vergoeding van behandelrol mn indien deze rol door andere disciplines dan HA wordt ingevuld.

Farmacie

Tot slot nog een melding mbt farmacie (blz 43). Inderdaad komt het voor dat geneesmiddelen niet extramuraal vergoed mogen worden. Met name vergoeding van specifieke vormen van pijnbestrijding, welke qua karakter veelal een medisch specialistische achtergrond hebben, worden niet vergoed (immer veelal geen aanspraak als extramurale farmaceutische zorg). Dit geldt zowel voor de toedieningsvorm (bv drank/vloeibaar) alsmede de middel zelf (bv ketamine (Ketanest®)). Ook middelen (bv. thiopental (Pentothal®)) in de terminale fase, of ter verlichting tijdens/van het overlijden (alsmede euthanasie) geven regelmatig vergoedingsproblemen in de thuissituatie/Hospices. Door dit te regelen worden onnodige (kortdurende) opnames in de 2^e lijn en vergoedingsdiscussies voorkomen. Dit mag ook een conclusie signaal zijn.

WLZ indicatie

Hierover krijgen we veel signalen dat zorgaanbieders niet weten dat er een indicatie is gesteld door het CIZ en of deze indicatie ook verzilverd is in de WLZ. Hierdoor is het voor de zorgaanbieders ook ondoorzichtig wie de zorg moet financieren. De informatieverstrekking tussen zorgaanbieders/zorgverzekeraars en zorgkantoren moet wettelijk geregeld worden. Nu is er ook wettelijke mogelijkheid voor de uitwisseling tussen zorgkantoor en zorgverzekeraar.

Van Zorgverzekeraars Nederland, 22 mei 2017

Inleiding

Vanuit de NZa is aan Zorgverzekeraars Nederland en separaat aan een aantal van onze leden gevraagd een reactie te geven middels schriftelijke consultatie van het rapport *Palliatieve Zorg: een probleemanalyse gericht op de bekostiging van palliatieve zorg in de medisch specialistische zorg, langdurige zorg, eerstelijnszorg en over de domeinen heen*. Het rapport van de NZa is een uitgebreide opsomming van knelpunten die worden ervaren bij de uitvoering van de palliatieve en palliatieve terminale zorg. Het signaleren van de knelpunten en zoeken naar oplossingen heeft alle aandacht, hetgeen wij als Zorgverzekeraars Nederland nu ook ervaren.

Hierbij ontvangt u namens Zorgverzekeraars Nederland in de bijlage per onderwerp een reactie op het rapport namens de zorgverzekeraars die geen separate reactie aan de NZa hebben verzonden. Daarop inhakend zouden we bij een soortgelijke vervolconsultatie willen verzoeken de uitvraag in het geheel via onze branchevereniging uit te zetten. Zodanig kunnen wij onze rol als branchevereniging vervullen en ontstaat er geen verwarring bij onze leden over de wijze van aanlevering bij de NZa.

Teneinde ook op een correcte wijze deze punten aan onze leden te kunnen terugkoppelen vragen wij u om een formele reactie op de reacties zoals opgenomen in onderstaande bijlage.

Bijlage: reacties zorgverzekeraars

Palliatieve zorg in de Medisch Specialistische Zorg

- In de titel van het rapport staat ook palliatieve zorg in de MSZ. Deze "aanspraak" staat niet in het samenvattend schema op p. 58. Op basis van de Zvw kan MSZ in de palliatieve fase zowel intramuraal (medisch noodzakelijke opname) als ambulant (onder eindverantwoordelijkheid van de medisch specialist / multidisciplinair medisch specialistisch team) plaatsvinden.

- Signaal 12: er wordt aangegeven dat het veel organisatie en inspanning van het zorgkantoor vergt om zorg thuis te realiseren. Dit wordt niet direct herkend door de zorgkantoren en is waarschijnlijk van toepassing op zorgaanbieders.

Palliatieve zorg in de eerstelijnszorg

- Bij ELV wordt een punt genoemd wat voor zorgverzekeraars niet duidelijk is in relatie tot ELV, namelijk op pag. 23 bij de opsomming onder Samenwerking: *de bekostiging van de huisarts die een palliatief poliklinisch spreekuur draait in ziekenhuis en bekostiging van een transmurale consultatie (meekijkconsult)*.

- Zorgverzekeraars missen in dit hoofdstuk de verschillen m.b.t. het eigen risico en de eigen bijdrage. Dit komt wel terug in het stuk over de Wlz, maar geldt ook voor het verschil tussen hospices onder wijkverpleging (geen eigen risico- soms eigen bijdrage) en hospices onder ELV (eigen risico). Dit maakt dat de patiënt een financieringskeuze maakt en niet een inhoudelijke zorgkeuze tussen beide.

- In de wijkverpleging lijken de mogelijkheden oneindig. De wijkverpleegkundige bepaalt. Als die bepaalt dat er 24-uurs zorg nodig is, moet de verzekeraar dit betalen. Maar hoe rijmt dit met de zinsnede dat: " *Hoe zorgen we ervoor dat de kosten maatschappelijk aanvaardbaar blijven....*".

- Bij signaal 24: regelmatig komt de opmerking terug dat zorgverzekeraars zorgplicht hebben. De NZa constateert het dilemma tussen inkopen op kwaliteit en prijs, maar anderzijds moet er voldoende goede zorg beschikbaar zijn. De oplossing wordt met name gezocht in de onderhandelingen tussen verzekeraar en aanbieder. • Bij signaal 26: het inzetten van 24 uur per dag professionele zorg wordt expliciet benoemd, als de wijkverpleegkundige dit nodig acht. Het lijkt zorgverzekeraars een gemiste kans dat in het document enkel de zorgverzekeraar wordt aangesproken op haar zorgplicht en dus de plicht om 24 uur te vergoeden, maar de professional niet op het aantonen van de noodzaak tot 24-uur professionele zorginzet. Het risico is dat 24-uurszorg een recht wordt, het stimuleert dat organisaties die nu al 24 uur waken dit nog minder kritisch gaan doen, maar ook in het Pgb: als het een recht is, zal het vaker geïndiceerd worden en zullen we mogelijk vaker mantelzorgers gaan betalen voor wat ze anders ook zouden doen.

Palliatieve zorg in de langdurige zorg

- Het rapport lijkt vooral geschreven vanuit de ervaren knelpunten voor aanbieders. Zorgverzekeraars vinden het van belang dat een knelpunt wordt gedeeld door de gehele sector.

- Wat zorgkantoren niet terugzien is de onduidelijkheid rondom financiering van hospices die betrekking heeft op de onduidelijkheid over hospices zelf. Er zijn zoveel soorten en maten hospices, geen eenduidige definitie of kwaliteitscriteria. Wij zien in de Wlz in de praktijk dat een niet-Wtzi toegelaten hospice met slechts een paar bedden bedragen van 500 euro per dag nodig heeft om financieel uit te kunnen komen. Terwijl een intramuraal hospice gerelateerd aan een Wlz-toegelaten en gecontracteerde instelling minder dan de helft daarvan krijgt. Dit heeft niets te maken met kwaliteit of zorgvraag, maar puur met noodzakelijkheid vanuit de bedrijfsvoering. Daar hebben zorgverzekeraars en zorgkantoren moeite mee in het kader van doelmatigheid. Tussen de regels door ziet het zorgkantoor dit wel terug, maar wat zorgkantoren betreft mag de onduidelijkheid/onvrede over financiering van hospices (geclusterde verblijfssetting ipv 'echt thuis' dus) explicieter terugkomen in het rapport.

- Daarnaast speelt de discussie over de inzet van nachtzorg/24-uurs zorg (wat nodig is, is nodig, maar ook niet meer dan dat). Wij hebben in de Wlz het geluk dat we inhoudelijk nog wat te zeggen hebben over deze inzet en dus nog een beetje kritisch kunnen zijn bij het MPT (bij PGB doen we dat trouwens i.v.m. de gevoeligheid helemaal niet). In de Zvw kan dit natuurlijk niet en daarom speelt dit thema daar meer.

- Wlz signaal 16: "Alternatief versnelde aanvraag VV10". Inmiddels is dit achterhaald, aangezien de keuze al is gemaakt dat de indicatiestelling VV10 door het CIZ per 1-1-2018 vervalft.

- Wlz signaal 17. Schottenproblematiek. Zorgverzekeraars vinden dat de schotten niet mogen verhinderen dat de juiste zorg wordt geleverd.

- Aandachtspunt rondom de eigen bijdrage is de eigen bijdrage die door hospices worden opgelegd. Dat bepaalt ook op een cliënt wel/niet kiest voor opname in een hospice. Terwijl juist de hospice toch bedoeld is voor een geborgen huis in de laatste fase.

- In het deel voor de Langdurige Zorg wordt geen signaal beschreven over wat kwalitatief goede palliatief terminale zorg is. Hier willen zorgverzekeraars graag aandacht voor vragen. Dit zou in samenhang moeten gebeuren met lopende initiatieven zoals het Praktijkteam Palliatieve Zorg en

het Nationaal Programma Palliatieve Zorg en passen binnen het kwaliteitskader Wlz/kwaliteitskader palliatieve zorg IKNL/Palliactief.

Palliatieve zorg over de domeinen heen

- Wat opvalt in het stuk, is dat Nza de knelpunten goed beschrijft, maar eigenlijk nauwelijks met oplossingen komt. Of beter gezegd, de oplossingen zijn een bevestiging van de bestaande praktijk. De ambitie van zorgverzekeraars is om ook naar oplossingen te zoeken die passen in het toekomstperspectief van kwalitatief goede palliatieve zorg.
- De uitwerking aan de hand van het schema op p. 44 in de vier aangegeven stadia zouden we graag gekoppeld zien aan de medicus die daarvoor eindverantwoordelijk is. Aan de eindverantwoordelijkheid dient de overdracht van de informatie en behandeling gekoppeld te zijn. Dit sluit aan bij de bemerking op p. 45 dat een centraal aanspreekpunt en informatiesysteem noodzakelijk is. Aan de plaats waar de persoon verblijft, de eindverantwoordelijke medicus en de vigerende WLZ indicatie is duidelijk hoe de financiering is geregeld.
- Uit de wijze waarop het huidige zorgsysteem is ingericht komt onduidelijkheid. Dit geldt met name voor die mensen met een WLZ indicatie, die ervoor kiezen om thuis- of in een kleinschalig wooninitiatief te wonen en die kiezen voor PGB, VPT of MPT. De plaats waarin deze mensen wonen is bepalend voor welk deel van de zorg onder de WMO voor rekening van de gemeente komt, welke huisaanpassingen reeds voorliggend zijn gerealiseerd en/of welke hulpmiddelen beschikbaar zijn gesteld. Indicatiestelling door de gemeente, de wijkverpleegkundige, dan wel de thuiszorg spelen hierbij een rol. Deze situaties staan in het schema op p. 58 niet genoemd. Als het een Wlz indicatie betreft dan geldt natuurlijk de indicatiestelling van het CIZ en niet van de wijkverpleegkundige.
- In het rapport missen zorgverzekeraars eenduidigheid in definiëring van de gehanteerde begrippen. “Terminaal”, “stervensfase” en “palliatieve fase” worden als begrippen door elkaar heen gebruikt.
- Van de medicus wordt verwacht dat deze de “diagnose” terminaal stelt. Deze diagnose is gekoppeld aan de levensverwachting van maximaal drie maanden. Een verwachting dus, volgend uit de voorliggende medische historie en resultaten van voorliggende behandelingen. De diagnose terminaal dient een markeringspunt te zijn in het medische dossier. Op p. 45 wordt bij palliatie in de stervensfase aangegeven dat hieronder een paar dagen / laatste dagen voor het overlijden, wordt bedoeld. Eerder op p. 44 wordt bij “stervensfase” aangegeven dat dit de zorg in de laatste drie maanden van het leven betreft. Dit is niet consistent.
- In het rapport missen zorgverzekeraars de omgekeerde “Stepped Care” principes in de palliatieve zorg, terminale fase. Hiermee bedoelen we het afschalen van de zorg. o Het behandelperspectief is er niet meer.
 - o De vraag is dan of MSZ is aangewezen of niet.
 - o Is er dan nog een ratio voor het verstrekken van medicijnen?
 - o Wordt medicatie afgebouwd of stopgezet?
 - o Wils- en handelingsbekwaamheid staan in het rapport niet genoemd.
 - o Wetsgeldige documenten inzake “einde leven” vraagstukken worden in het rapport niet genoemd.
 - o Een reanimatieverklaring, geen spoedopname
 - o Wensen inzake van sedatie en versterven worden niet genoemd.
- Uitvoering van palliatieve en palliatief terminale zorg, daar ontstaat al het eerste onderscheid. Het verschil in deze twee fasen is van belang ook bij de verdere uitwerking en uitvoering van de verschillende zorg. Wanneer spreek je van palliatieve zorg en wanneer van palliatief terminaal?

- Voor iedereen is het duidelijk: Het mag geen verschil maken in de laatste fase van je leven (terminale zorg) wie deze zorg financiert. Een ieder hoort de juiste zorg en volledige zorg te ontvangen. Uit de analyse blijkt ook dat dit in de praktijk pragmatisch wordt opgelost. Van belang is dat welke oplossing ook wordt ingeregeld, laten we het zo inregelen dat het ook blijvend is en dat niet daarna weer herstelacties nodig zijn.
- Op p. 33: onder conclusie missen zorgverzekeraars ook de mate waarop verzekeraars hierin van elkaar willen onderscheiden in plaats van in de conclusie op te nemen: universeel gestelde inkoop-eisen.
- Zorgverzekeraars missen hier ook dat er geen kwalitatieve onderbouwing is wanneer men zich een hospice mag noemen. En hiermee ook het onderscheid duidelijk wordt m.b.t. bijna-thuis-huizen. We achten het wenselijk dat dit in samenwerking met de branche meegenomen wordt als kwaliteitsknelpunt.
- De conclusie onder de kop: *Daarnaast kunnen zorgverzekeraars zich beraden of directe contractering van hospices een mogelijke oplossingsrichting is voor de aangedragen signalen.* wordt door zorgverzekeraars ervaren als een suggestieve conclusie. Hospices kunnen direct gecontracteerd worden, maar dan moeten ze voldoen aan de eisen. In veel gevallen willen hospices dit juist zelf niet.
- Signaal 29: het is feitelijk onjuist dat er voor de Zvw een eigen risico betaald moet worden. De oplossingsrichting die wordt voorgesteld om de eigen bijdrage te laten vervallen voor Wlz cliënten thuis vinden wij geen goede oplossing. Dit zou betekenen dat er voor de reguliere Wlz zorg thuis wel een eigen bijdrage betaald moeten worden, zodra iemand palliatief terminaal wordt niet meer. Dit vinden wij niet uitlegbaar aan cliënten.
- Signaal 29: het verschil in eigen bijdrage tussen WLZ en ZVW wordt benoemd, maar niet opgelost. Mei 2017 zal hier een Kamerbrief over komen.
- Signaal 31: graag willen we hierbij aanmerken dat zorgkantoren de mogelijkheid hebben om tussentijds te contracteren. 6
- Signaal 33: het signaal dat “de verzekeraar stuurt op de Wlz”. Dit herkennen wij niet en kan in de praktijk ook niet, vanwege dat de toegang tot de Wlz door het CIZ wordt bepaald.
- Signaal 33: mag een zorgverzekeraar sturen op WLZ als er 24-uurs toezicht noodzakelijk is, maar geen terminale situatie. Opvallend, dat het terecht is dat zorgverzekeraars dit doen, maar dat klant niet verplicht kan worden. Wat wordt hiermee gezegd?
- Signaal 35: prikkels bekostiging, het is aantrekkelijker om wijkverpleging uit de ZVW te ontvangen, binnen de WLZ is er een bindend doelmatigheidsprincipe, binnen de ZVW alleen een doelmatigheidsvraag. De NZa geeft aan belang te hechten aan doelmatigheid, maar geeft geen mogelijkheden voor de Zvw.

EINDE BIJLAGE CONSULTATIE