

Vergaderjaar 2023–2024

29 509

Palliatieve zorg

Nr. 76

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR LANGDURIGE ZORG EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 14 december 2023

In deze brief informeer ik u over de stand van zaken van de volgende activiteiten voor de palliatieve zorg en voor geestelijke verzorging in de thuissituatie, zoals toegezegd in mijn brief van 6 juli 2022¹:

- De voortgang van de uitvoering van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II);
- De uitgevoerde evaluatie Palliatieve Zorg Nederland, inclusief mijn beleidsreactie hierop;
- De start van een toekomstverkenning en voorbereiding van een toekomstagenda;
- De lopende trajecten rond bekostiging van palliatieve zorg;
- De doorontwikkeling van het kwaliteitskader en onderhoud van richtlijnen voor palliatieve zorg;
- De trajecten rond (professionalisering van) geestelijke verzorging in de thuissituatie.

Palliatieve zorg is gericht op het voorkomen of verlichten van lijden voor mensen die niet meer beter worden en het verbeteren van de kwaliteit van leven door problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard tijdig te signaleren en behandelen. De palliatieve fase begint als genezing niet meer mogelijk is of als het levenseinde door kwetsbaarheid in zicht komt. Vroegtijdige signalering van de laatste levensfase en de inzet van palliatieve zorg draagt positief bij aan de kwaliteit van leven van patiënten. Het leidt tot minder ziekenhuisopnames, minder overbehandeling en patiënten sterven vaker op de plek van hun voorkeur.

Uitgangspunt van het VWS beleid is dat mensen zich bewust zijn van het levenseinde en zoveel mogelijk kunnen sterven op de plek van voorkeur, rekening houdend met hun persoonlijke omstandigheden.

¹ TK 2021–2022, 34 104, nr. 359.

1. Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II)

Het NPPZ II² heeft als doelen het maatschappelijke bewustzijn over palliatieve zorg te verbreden en de implementatie van proactieve zorg en ondersteuning te realiseren. In het programma wordt de komende jaren gewerkt aan: de juiste palliatieve zorg, op de juiste plek, op het juiste moment, met de juiste zorgverleners en met de juiste bekostiging. De Stichting Palliatieve Zorg Nederland (Stichting PZNL) is hoofduitvoerder van het programma. De Stuurgroep NPPZ II³ houdt toezicht op de uitvoering van het NPPZ II, hiertoe is een Stuurgroep reglement vastgesteld. Daarnaast wordt samengewerkt met het ZonMw-programma Palliantie II. Beide programma's lopen tot en met 2026. In 2024 vindt een tussenevaluatie plaats van zowel het NPPZ II als het ZonMw-programma Palliantie II. De voorbereiding⁴ van de borging (ná NPPZ II en Palliantie II) van de resultaten van de beide programma's zal ook onderdeel zijn van deze tussenevaluaties.

1.1. Patiënt- en naastenparticipatie

De activiteiten binnen het NPPZ II zijn erop gericht om de zorg voor patiënten in de palliatieve fase en hun naasten toegankelijker en beter bereikbaar te maken en beter te laten aansluiten bij de persoonlijke waarden, wensen en behoeften. Daarom gaat er veel aandacht uit naar patiënt- en naastenparticipatie in de uitvoering van het programma en is in alle programmaonderdelen patiënt- en naastenparticipatie ingebed in de projecten, zowel op landelijk als regionaal en lokaal niveau:

- Landelijk via de Patiëntenfederatie en bij hen aangesloten patiëntenorganisaties en/of het Zorgpanel;
- Regionaal door inzet van Zorgbelang Inclusief;
- Lokaal, regionaal en landelijk door patiënten en naasten die deel uitmaken van adviesraden en klankbordgroepen;
- Via de website «over Palliatieve zorg»⁵, door het delen van verhalen en het bespreken van verbetermogelijkheden in de zorg en het sociaal domein;
- Via de landelijke klankbordgroep van Stichting PZNL waarin ruim 30 patiënten in de palliatieve fase en hun naasten (verschillende achtergronden en ziektebeelden) meedenken en adviseren bij te ontwikkelen landelijk beleid, activiteiten en informatieproducten in de palliatieve zorg;
- Via vertegenwoordiging in de Stuurgroep van NPPZ II door de Patiëntenfederatie.

1.2. Voortgang NPPZ II

Het NPPZ II bestaat uit zes werkpakketten. De doelen en activiteiten binnen de werkpakketten staan op de website «Palliaweb»⁶. In bijlage 1 bij deze brief is een overzicht opgenomen van de belangrijkste resultaten tot nu toe.

² <https://palliaweb.nl/beleid/nationaal-programma-palliatieve-zorg-ii>.

³ Leden Stuurgroep: Patiëntenfederatie, ActiZ, V&VN, KNMG, Medische Kindzorg, Stichting PZNL, Vereniging PZNL, Kenniscentrum Kinderpalliatieve zorg, Landelijk overleg Consortia Palliatieve Zorg (LOCo), Universitaire Expertisecentra Palliatieve zorg (EPZ), Multidisciplinaire beroepsvereniging Palliatief, IKNL, Vereniging NPZ. ZonMw en VWS zijn toehoorder van de Stuurgroep.

⁴ In het programma Palliantie II <https://www.zonmw.nl/nl/programma/palliantie-ii> staat het bundelen van kennis en het (door)ontwikkelen, implementeren en opschalen van kansrijke projectresultaten uit het eerste Palliantie programma centraal.

⁵ <https://overpalliatievezorg.nl/>.

⁶ <https://palliaweb.nl/>.

Het werkpakket Maatschappelijke bewustwording richt zich op het vergroten van de maatschappelijke bewustwording over wat palliatieve zorg is en wat het voor iemand kan betekenen. In 2023 is gestart met het verkennen van wat er allemaal al gebeurt op dit onderwerp en wat bekend is over maatschappelijke bewustwording en het vergroten daarvan.

Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces waarin de levensdoelen en keuzes van de patiënt centraal staan. Door regelmatig in contact te blijven met de patiënt en diens naasten kan worden geanticiperd op dat wat mogelijk gaat komen. Het werkpakket Proactieve Zorgplanning is gericht op het versterken van het continuüm van zorg tussen de 0de, 1ste, 2de en 3de lijn. Met aandacht voor specifieke doelgroepen wordt proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen mogelijk. De implementatie van de richtlijn Proactieve zorgplanning in de palliatieve fase⁷ is de basis voor alle interventies die worden opgepakt.

Het Versterken van de Samenwerking in de palliatieve zorg wordt gerealiseerd door het inrichten en realiseren van passende financiering, passende netwerk governance en passende inzet van in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners.

Projecten Consortia richt zich op de implementatie van goede proactieve zorg en ondersteuning in de regio's, waarbij het perspectief vanuit de patiënt leidend is en patiënten participatie een voorwaarde. Het NPPZ II levert ondersteuning aan de realisatie van:

- de borging van reeds geduide Kansrijke projecten die bewezen effectief zijn en voor opschaling in aanmerking komen;
- de opschaling van Kansrijke projecten en methoden door middel van een stappenplan;
- het doorontwikkelen van projecten die net zijn gestart en later als kansrijk kunnen worden ingeschat.

Digitale Gegevensuitwisseling zet in op de integratie in en samenwerking met de brede gezondheidszorg als het gaat om de uitwisseling van de actuele informatie over de behandelwensen- en grenzen van de patiënt.

Een van de doelen binnen Met en Monitoren is met stakeholders en samenwerkingspartners uit de breedte van het palliatieve zorgveld consensus bewerkstelligen over een set indicatoren. Deze set wordt gebruikt om gedurende de NPPZ II periode uitkomsten te monitoren, zodanig dat er na de programmaperiode een advies aan wetenschappelijke- en beroepsverenigingen uitgebracht kan worden over de minimale set van indicatoren voor de palliatieve zorg. Hiermee wordt tijdens het NPPZ II, maar ook daarna, de kwaliteit van palliatieve zorg op geaggregeerd niveau inzichtelijk gemaakt.

Op 1 mei 2023 is het programmadeel NPPZ II Kind en Jongere onder verantwoordelijkheid van het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg officieel van start gegaan. NPPZ II Kind en Jongere is gebaseerd op aanbevelingen uit de herziene richtlijn Palliatieve Zorg voor Kinderen (NVK, 2022), onderzoeken naar ervaringen van kind, gezin en zorgverleners binnen de medische kindzorg en het sociaal domein. De acht projecten en twee richtlijnen (perinatale palliatieve zorg en transitie palliatieve zorg 18-/18+) zijn gekozen in consensus met alle patiënten-, branche- en beroepsverenigingen betrokken bij medische kindzorg en kinderpalliatieve zorg. Ervaringsdeskundigen zijn, in nauwe samenwerking met de «Expertraad Kind & Gezin» van het Kenniscentrum, vanaf de start betrokken bij alle projecten en richtlijnen.

⁷ <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning>.

2. Evaluatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)

Vanwege het vijfjarige bestaan van Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) is in opdracht van VWS door bureau HHM een evaluatie uitgevoerd naar het functioneren van PZNL⁸. Het evaluatierapport treft u aan in bijlage 2 bij deze brief. Voor het evaluatieonderzoek zijn de betrokken partijen geïnterviewd en is een vragenlijst onder de regionale Netwerken palliatieve zorg uitgezet. Onderzocht is of de doelstelling van PZNL helder is en aansluit bij de wensen in het veld, welk type organisatie in de toekomst nodig is en hoe deze organisatorisch effectief kan opereren.

De doelstelling van PZNL blijft volstaan in de toekomstige organisatie: «Versnippering tegengaan en krachten bundelen, door organisaties te verbinden, samenwerking te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de zorgkwaliteit te verbeteren.»

De onderzoekers zien vijf verbeterpunten voor de doelmatigheid van PZNL:

- Vereenvoudiging van de organisatorische vormgeving van PZNL;
- Versterking van de samenwerking tussen actoren;
- Verbetering van de rolzuiverheid in het handelen van actoren;
- Versterking van het lerend vermogen van actoren;
- Het creëren van randvoorwaarden die de samenwerking bevorderen.

Per verbeterpunt geef ik hieronder mijn beleidsreactie op het evaluatierapport. Hierbij vind ik het van belang dat forse stappen worden gezet in de beweging van specialistische naar generalistische palliatieve zorg. Zodat versnippering wordt tegengegaan, samenwerking wordt bevorderd, crossovers soepeler gaan en palliatieve zorg onderdeel wordt van generalistische zorg, met ondersteuning van specialisten waar nodig. Met goede en transparante onderlinge (werk)afspraken tussen de verschillende entiteiten van de governance, zowel inhoudelijk, als in ondersteuning, als financieel.

2.1. Vereenvoudiging van de organisatorische vormgeving van PZNL

Uit het onderzoek blijkt dat partijen behoefte hebben aan een heldere en zuivere governance structuur, met duidelijke rollen, taken en bevoegdheden. Wanneer de organisatorische vormgeving wordt vereenvoudigd, zo stellen de onderzoekers, dan kunnen partijen zich primair inzetten op het realiseren van de doelen en hoeven zij geen energie te steken in de governance structuur van PZNL. Hierbij is het essentieel dat de partijen weten wat hun rol is, en daar ook naar handelen.

De onderzoekers bevelen daarnaast aan om de rol van de Stuurgroep NPPZ II hetzelfde te houden gedurende de looptijd van het NPPZ II, zodat er geen onduidelijkheid ontstaat over de sturing op dit programma. Na afronding van het NPPZ II kan de Stuurgroep worden opgeheven. De leden van de Stuurgroep kunnen, indien gewenst, in de tussentijd al toetreden tot de Vereniging PZNL, zo wordt in het onderzoeksrapport aangegeven. Daarbij wordt ook geadviseerd om helderder te maken wat Stichting PZNL doet in het kader van het NPPZ II en wat zij doet in het kader van de ondersteuning aan de Vereniging PZNL.

⁸ Het gaat hier om alle onderdelen van PZNL: de Stichting PZNL, de Coöperatie/Vereniging i.o. PZNL (Vereniging PZNL), de Stuurgroep NPPZ II en de Vereniging i.o. Netwerken Palliatieve Zorg (Vereniging NPZ).

Beleidsreactie:

In de palliatieve zorg zijn veel partijen en mensen al jaren op een bevlogen manier bezig de palliatieve zorg te verbeteren. En zijn al veel mooie stappen gezet. Vanuit mijn rol als systeemverantwoordelijke en opdrachtgever vind ik het van belang dat ook de komende jaren flinke stappen worden gezet in de beweging van specialistische naar generalistische palliatieve zorg. Goede samenwerking tussen alle partijen betrokken bij de palliatieve zorg, zowel landelijk als regionaal, is daarbij cruciaal. Ook voor het realiseren van de doelen van het NPPZ II. De eerste stappen naar vereenvoudiging van de governance van de palliatieve zorg zijn al gezet door de vorming van een Vereniging PZNL waarbij alle partijen die betrokken zijn bij palliatieve zorg zich kunnen aansluiten. Daarnaast hebben de netwerken palliatieve zorg zich verenigd in de Vereniging NPZ. Zodra de statuten van beide verenigingen zijn vastgesteld, is het ook nodig dat Stichting PZNL duidelijk aangeeft op welke wijze zij de beide verenigingen ondersteunt en met welke middelen. Voorts is een slagvaardige Stuurgroep NPPZ II nodig, als regieorgaan voor de uitvoering van het programma. Ik hecht er dus aan dat deze Stuurgroep niet verder groeit in omvang, mits strikt noodzakelijk. Op dit moment wil ik niet vooruitlopen op de governance ná NPPZ II. Dit verken ik graag met alle partijen bij het opstellen van een toekomstagenda, die ik op basis van een toekomstverkenning wil gaan maken. Hier kom ik later in deze brief op terug.

2.2. Versterking van de samenwerking tussen actoren

In het onderzoek is vastgesteld dat verbetering nodig is in de samenwerking binnen de Vereniging PZNL, tussen de Vereniging PZNL en de Stichting PZNL en tussen de Stichting PZNL en de Vereniging NPZ. De onderzoekers doen hiervoor een aantal aanbevelingen.

- Binnen de Vereniging PZNL commissies vormen rondom de werkgebieden/werkpakketten⁹, bestaande uit partijen die in gezamenlijkheid vraagstukken oppakken. Bureau HHM beveelt aan om door de Vereniging PZNL kaders te laten ontwikkelen voor deze commissies over hoe de samenwerking vorm en inhoud kan krijgen. Daarnaast wordt aangegeven dat het belangrijk is dat het bestuur van de Vereniging PZNL zich primair richt op het functioneren van de Vereniging PZNL en op het aansturen en monitoren van de commissies.
- Ook de verbinding en samenwerking tussen de Vereniging PZNL en Stichting PZNL kan beter. Hiervoor is het belangrijk dat helder is wat de Vereniging van de Stichting kan en mag verwachten en vice versa. De onderzoekers bevelen de Vereniging en de Stichting aan om dit samen uit te werken, te concretiseren en vast te leggen, onder meer in een huishoudelijk reglement.
- Bij de samenwerking tussen de Stichting PZNL en de Vereniging NPZ is het belangrijk dat de ondersteuning die de Stichting biedt aan de Netwerken (beter) aansluit bij de behoeften van de Netwerken, zo geeft het onderzoek aan. Op deze manier kunnen regionale ontwikkelingen op landelijk niveau door de Stichting worden gestimuleerd, gefaciliteerd en geborgd. Tegelijk kan de Stichting op landelijk niveau Netwerken ondersteunen door randvoorwaarden te creëren waarmee de regionale Netwerken geholpen zijn (denk aan het verbinden van landelijke partijen en het onderzoeken van de mogelijkheden voor een

⁹ Rond de vier werkgebieden PZNL (leren & praktijk, netwerkzorg, informatie, registratie en onderzoek) en de zes werkpakketten van het NPPZ II (maatschappelijke bewustwording, versterken samenwerking, digitale gegevensuitwisseling, vroegtijdige zorgplanning, projecten consortia en meten en monitoren).

structurele bekostiging van palliatieve zorg). De Netwerken hebben de Vereniging NPZ opgericht, zodat zij landelijk een stem kunnen hebben bij de uitvoering van het NPPZ II. In het onderzoek wordt Stichting PZNL aanbevolen om in gesprek met de Vereniging NPZ concrete (werk)afspraken te maken over ondersteuning die door de Netwerken als passend wordt ervaren.

- Tot slot wordt door bureau HHM aangegeven dat de Stichting op bovenstaande terreinen een sterke faciliterende rol heeft om de samenwerking snel te verbeteren.

Beleidsreactie:

De adviezen van de onderzoekers op het gebied van de onderlinge samenwerking ondersteun ik en ik zal Stichting PZNL, Vereniging PZNL en Vereniging NPZ aanmoedigen deze spoedig en op transparante wijze op te pakken, voor zover dat al niet in gang is gezet. Inzet van onafhankelijke, externe procesbegeleiding om een en ander te versnellen, is daarbij ook een mogelijkheid die ik, indien nodig, wil verkennen. Daarnaast zal ik de komende tijd samen met partijen verkennen wat de mogelijkheden zijn om Stichting PZNL te versterken, door middel van samengaan van Stichting PZNL met een aantal kleine organisaties in het palliatieve veld. Dit zal op termijn ook het aantal subsidiestromen verminderen. Dit sluit aan bij de aanbeveling 2.5 en acht ik wenselijk in het kader van duidelijke sturing en tegengaan van versnippering. Daarbij zal ook moeten worden bezien wat dit betekent voor (uitbreiding van) het bestuur van Stichting PZNL.

2.3. Verbetering van de rolzuiverheid in het handelen van actoren

In het onderzoeksrapport wordt aanbevolen om op bestuurlijk niveau de aansturing van de verschillende entiteiten (Vereniging PZNL, Stichting PZNL, Vereniging NPZ en Stuurgroep NPPZ II) uit elkaar te trekken, waarbij iedere entiteit (een) eigen bestuur(ders) heeft, zodat er geen situaties meer zijn waarbij bestuurders meerdere petten op hebben. Daarmee is voor iedereen duidelijk wie vanuit welk perspectief en belang handelt.

Daarnaast wordt aanbevolen om afspraken te maken over hoe de informatievoorziening vanuit Stichting PZNL naar de Stuurgroep over de uitvoering van NPPZ II beter vorm en invulling kan krijgen en hoe hierop kan worden toegezien.

Beleidsreactie:

Ten aanzien van de rolzuiverheid zijn door de betrokkenen in de afgelopen maanden stappen gezet en besluiten genomen, waardoor elke entiteit met ingang van 1 februari 2024 een eigen bestuurder/bestuurders heeft.

De verbetering van de informatievoorziening vanuit de Stichting naar de Stuurgroep heeft in de afgelopen periode de aandacht gehad. Inmiddels wordt deze door de leden als goed bestempeld.

2.4. Versterking van het lerend vermogen van actoren

De komende jaren vraagt met name de informele relationele kant van de samenwerking tussen partijen aandacht, zo geeft het onderzoeksrapport aan. Hierbij spelen vragen als: hoe willen we met elkaar samenwerken, waarop willen we elkaar aanspreken, waarop willen we aangesproken worden en hoe gaan we met elkaar om in situaties waarin we van

perspectief verschillen. Primair ligt er een taak voor het bestuur van de Vereniging PZNL en Stichting PZNL om hier invulling aan te geven.

Beleidsreactie:

Ik zal de bestuurders van de Vereniging PZNL en Stichting PZNL vragen hiervoor aandacht te hebben en hier op korte termijn invulling aan te geven.

2.5. Het creëren van randvoorwaarden die de samenwerking bevorderen

De aanbeveling in het rapport voor VWS is om actief betrokken te zijn en te blijven bij bovenstaand proces:

- Vanuit de systeemverantwoordelijkheid nauwe betrokkenheid bij hoe de samenwerking en de uitvoering verloopt en zo mogelijk ingrijpen wanneer betrokken partijen onvoldoende hun rol pakken, afspraken niet nakomen of de samenwerking moeizaam blijft verlopen.
- En wanneer partijen verschillen van inzicht hebben of voor dilemma's staan en daar samen niet uitkomen aangeven wat de gewenste ontwikkelrichting is, zonder daarbij in de verantwoordelijkheid van partijen te treden. Bijvoorbeeld door het uitdragen van een visie op de palliatieve zorg.

Beleidsreactie:

In de reactie op de andere verbeterpunten gaf ik al aan welke beweging ik van belang vind, welke stappen nog kunnen worden gezet en welke ondersteuning daarvoor vanuit mijn ministerie kan worden gegeven. Daarnaast heb ik het RIVM de opdracht gegeven om volgend jaar een toekomstverkenning uit te voeren. Op basis van deze toekomstverkenning kan samen met partijen worden gewerkt aan een visie en agenda voor de toekomst van de palliatieve zorg, inclusief de inrichting daarvan, na afronding van NPPZ II.

3. Toekomstverkenning en toekomstagenda palliatieve zorg

Het veld van palliatieve zorg is in beweging. Er worden stappen gezet in de verbetering van de palliatieve zorg, onder andere in het NPPZ II. En er zijn uitdagingen, onder andere op het gebied van vergrijzing, capaciteit en betaalbaarheid, die het hoofd moeten worden geboden. Er moeten de komende jaren verschillende beleidskeuzes worden gemaakt voor de toekomst van de palliatieve zorg. Daarom is er behoefte aan een objectief overzicht van de stand van zaken van de palliatieve zorg in Nederland en een doorkijk naar de toekomst. Het RIVM heeft van VWS de opdracht gekregen deze toekomstverkenning uit te voeren. Het doel is om een helder en objectief beeld van de huidige stand van zaken van de palliatieve zorg in Nederland te geven. Daarnaast is een toekomstverkenning tot 2050 gewenst, met mogelijke scenario's, waarin de belangrijkste ontwikkelingen en hun te verwachte impact op de palliatieve zorg centraal staan, inclusief de onzekerheden voor de toekomst die hiermee gepaard gaan. Dit overzicht moet dienen als input voor een toekomstagenda palliatieve zorg, voor de jaren ná NPPZ II.

4. Bekostiging palliatieve zorg

Voor de korte termijn, middellange termijn en lange termijn lopen diverse samenhangende trajecten om de bekostiging van de palliatieve zorg te verbeteren.

4.1. Experimenten alternatieve bekostiging palliatieve zorg

In 2023 is de NZa in opdracht van VWS gestart met de voorbereidingen voor de experimenten alternatieve bekostiging palliatieve zorg. Dit doet zij in nauwe afstemming met Stichting PZNL, gezien de onderlinge samenhang tussen de experimenten alternatieve bekostiging en de doelen van het NPPZ II. Selectie van de experimenten vindt plaats door ZonMw¹⁰. De experimenten zijn bedoeld voor partijen die in de huidige bekostiging knelpunten ervaren. Regionale en landelijke organisaties in de palliatieve zorg zoals zorgaanbieders, netwerken palliatieve zorg, zorgverzekeraars, samenwerkingsverbanden, expertisecentra en landelijke beroeps- en branchepartijen kunnen subsidie aanvragen.

Door te experimenteren met andere vormen van bekostiging onderzoekt de NZa, in afstemming met Stichting PZNL en samen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars, hoe proactieve transmurale palliatieve zorg beter kan worden ondersteund. Het is een lange termijn traject, waarbij het ontwikkelen en implementeren van alternatieve bekostiging in de palliatieve zorg de start is. Tot en met 2026 is er ruimte om op kleine schaal te onderzoeken welk bekostigingsmodel voor zowel patiënt, zorgprofessional als zorgverzekeraar meerwaarde heeft én goed toepasbaar is in de praktijk.

4.2. Oplossen knelpunten in de huidige bekostiging en contractering

Náást deze experimenten worden, in het kader van het NPPZ II en onder regie van Stichting PZNL, knelpunten in de huidige bekostiging en contractering aangepakt. Stichting PZNL houdt zich bezig met het inventariseren, analyseren en prioriteren van knelpunten op het gebied van financiering (bekostiging en contractering) van de palliatieve zorg. De oplossingsrichtingen die Stichting PZNL met veldpartijen daaruit opstelt worden geagendeerd bij de NZa en de zorgverzekeraars. Oplossingsrichtingen kunnen plaatsvinden binnen de bestaande financiering, via nieuwe (innovatieve) financiering zoals TAPAS¹¹, of via experimenten met alternatieve vormen van financiering.

4.3. Transformaties in de regio

Verder werkt Stichting PZNL in het kader van het Integraal Zorgakkoord (IZA) aan transformaties in de regio. Stichting PZNL heeft het bureau Gupta Strategists gevraagd in beeld te brengen hoe proactieve, transmurale palliatieve zorg kan worden gerealiseerd door implementatie van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg. De implementatie van het Kwaliteitskader, waarbij palliatieve zorg onderdeel wordt van de reguliere zorg, kan gezien worden als een essentiële zorgtransformatie en is in lijn met de doelen van het IZA. Er is een haalbaarheidsonderzoek gestart, waarin samen met een tiental regio's onderzocht wordt of en hoe er een transformatieplan opgesteld kan worden voor de zogenaamde «snelle toets» in het IZA, waarbij gestreefd wordt naar een totaal van vijf regio's met een positieve uitslag van de toets. Voor deze vijf regio's wordt dan vanuit het NPPZ II ondersteuning geboden voor het uitwerken van het

¹⁰ <https://www.zonmw.nl/nl/subsidie/experimenten-alternatieve-bekostiging-de-palliatieve-zorg>.

¹¹ De innovatieve TAPAS prestaties zijn ontworpen om dát gedeelte van transmurale palliatieve zorg te kunnen bekostigen en contracteren wat op dit moment nog niet regulier bekostigd is. Inzet van de transmurale palliatieve zorg die hiermee bekostigd wordt leidt tot onder meer minder ziekenhuis-, SEH en IC-opnames en draagt bij aan betere zorg in de laatste levensfase zonder stijging van gedeclareerde zorgkosten. In 2023 zijn de eerste keer de TAPAS-prestaties gecontracteerd door zorgverzekeraars. Vanuit NPPZ II wordt de implementatie gestimuleerd, ondersteund en gemonitord.

definitieve transformatieplan. De experimenten alternatieve bekostiging kunnen deze transformaties versterken.

Met de inzet van bovenstaande trajecten rond bekostiging palliatieve zorg is de toezegging¹² «De Minister komt, als de mogelijkheden voor de alternatieve bekostigingssystemen voor palliatieve zorg zijn verkend, schriftelijk terug op de vraag van mevrouw Bikker over het wegwerken van drempels in de financiering van palliatieve wijkverpleging» afgedaan.

5. Kwaliteitskader en richtlijnen palliatieve zorg

Het kwaliteitskader palliatieve zorg bestaat sinds 2017. Het is een richtinggevend document dat goede palliatieve zorg beschrijft uitgaande van de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten. Er heeft een evaluatie plaatsgevonden (700 respondenten) naar de mate van inbedding van het kwaliteitskader in de praktijk. Hieruit blijkt dat (potentiële) gebruikers behoefte hebben aan antwoord op de «hoe?»-vragen. Uit het toetsingsgesprek met de voorzitters van de 7 Expertisecentra Palliatieve Zorg (in alle UMC's) kwam naar voren dat meer inzicht nodig is in de integratie van de in het kwaliteitskader beschreven zorg in reguliere zorgprocessen. Deze punten zullen door Stichting PZNL binnen het NPPZ II nader worden onderzocht en uitgewerkt, waardoor de in 2023 gestarte evaluatie van het kwaliteitskader een vervolg zal krijgen tot medio 2024.

Richtlijnen geven aan hoe professioneel dient te worden gehandeld binnen het kwaliteitskader. Voor de palliatieve zorg zijn er tientallen landelijke richtlijnen die geactualiseerd en onderhouden moeten worden. Daarmee beschikken zorgverleners over actuele en betrouwbare informatie met betrekking tot de palliatieve zorg. Tot en met 2026 vindt de actualisering en het onderhoud van de richtlijnen palliatieve zorg plaats binnen het ZonMw-programma Kwaliteitsgelden. Daarna is doorontwikkeling en structureel onderhoud van de richtlijnen noodzakelijk. De actualisatie van de het kwaliteitskader en de onderliggende richtlijnen zijn opgenomen als randvoorwaarden om de geformuleerde doelstellingen van het NPPZ II te bereiken. Er wordt steeds meer kennis opgedaan (o.a. via het ZonMw-programma Palliatie II), dus de richtlijnen moeten actueel blijven wil deze kennis ook in de praktijk landen. In overleg tussen VWS, ZonMw en PZNL zal worden bezien hoe het kwaliteitskader, de doorontwikkeling en structureel onderhoud van de kwaliteitsrichtlijnen na 2026 verder organisatorisch zal worden vormgegeven.

6. Professionalisering geestelijke verzorging thuis

6.1. Geestelijke verzorging in de thuissituatie

Geestelijke verzorging is de professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing. Geestelijke verzorging was tot 2018 vooral institutioneel geregeld, binnen zorginstellingen (op grond van de Wkkgz), penitentiaire inrichtingen en de krijgsmacht. Doordat mensen langer thuis wonen en zorg steeds vaker in de thuissituatie wordt geleverd wordt een toenemend beroep gedaan op geestelijke verzorging in de thuissituatie (ook wel gv thuis).

Sinds 2019 maakt een subsidieregeling de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie mogelijk. Geestelijke verzorging in de thuissituatie wordt ingezet bij levensvragen van mensen die ongeneeslijk ziek zijn, kwetsbare senioren, ouders van een kind met een ernstige ziekte, maar ook mensen die te maken hebben met verlies van werk, relaties, of

¹² Kamerstuk 23 235, nr. 223.

naasten. Ook kinderen en jongvolwassenen (tot 23 jaar) wiens vader of moeder komt te overlijden of is overleden, kunnen door een rouw- en verliesbegeleider of geestelijk verzorger begeleid worden.

In 2023 zijn er drie parallelle en sterk samenhangende trajecten geweest op het gebied van geestelijke verzorging in de thuissituatie:

- de evaluatie naar de effectiviteit en doelmatigheid van de subsidieregeling,
- de inzet van procesbegeleiding om te komen tot een nieuwe governance structuur en start van de professionalisering van het vakgebied en
- de evaluatie van het ZonMw programma Zingeving en Geestelijk verzorging.

6.2. Evaluatie subsidieregeling

Sinds 2019 is een jaarlijkse subsidie beschikbaar om geestelijke verzorging in de thuissituatie te stimuleren door de inzet van geestelijke verzorgers in de regio voor geestelijke verzorging thuis voor palliatieve patiënten en hun naasten en mensen vanaf 50 jaar met een zingevingsvraag, of de inzet van rouw- en verliesbegeleiders in een netwerkregio voor integrale kindzorg voor ernstig zieke kinderen en hun naasten.

Daarbij gaat het om:

- verlening van consulten in de thuissituatie;
- scholing door geestelijk verzorgers van andere zorgverleners en vrijwilligers in de eerste lijn;
- deelname van geestelijk verzorgers in multidisciplinaire overlegvormen (MDO) in de eerste lijn.

De uitvoering van de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie is georganiseerd bij de Centra voor Levensvragen en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg. De subsidie wordt door deze uitvoerders aangevraagd. Binnen vijf jaar na de inwerkingtreding is de subsidie door bureau HHM geëvalueerd op effectiviteit en doelmatigheid in de praktijk. Het evaluatierapport treft u aan in bijlage 3 bij deze brief.

Uit de evaluatie blijkt dat zowel tussen de Centra voor Levensvragen en het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg als tussen de Centra voor Levensvragen onderling grote verschillen in vormgeving, omvang en werkwijze bestaan. Ook de wijze waarop dataverzameling is ingeregeld verschilt. Het Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg heeft dit adequaat ingericht en levert maandelijks een duidelijke monitor op. Voor de Centra voor Levensvragen geldt dat de dataverzameling beperkt is en onvoldoende voor adequate en tijdige monitoring.

In het evaluatierapport wordt verder geconcludeerd dat het doel van de regeling in de loop van de jaren steeds beter is behaald, ondanks de lastige start, onder andere als gevolg van de Covid-19 pandemie. Sinds 2019 is de bekendheid van geestelijke verzorging in de thuissituatie toegenomen en is ook de beeldvorming verbeterd. Echter, een deel van de behoefte aan geestelijke verzorging in de thuissituatie is nog niet in beeld en nog niet alle potentiële doorverwijzers zijn op de hoogte van de mogelijkheden.

De toegenomen bekendheid is terug te zien in de gerealiseerde inzet. In de eerste jaren van de regeling was nog sprake van aanzienlijke onderbenutting, maar dat is steeds verder afgenomen. In 2023 wordt nog een onderbenutting van circa € 400.000 verwacht. Aangezien de monitoring van de Centra voor Levensvragen beperkt is, bestaat er onvoldoende inzicht in wie er precies bereikt wordt, of er groepen zijn die niet of te

weinig aan bod komen, welke inzet precies wordt gepleegd en wat deze inzet oplevert. Dit geldt overigens niet voor de inzet van rouw- en verliesbegeleiders in een netwerkregio voor integrale kindzorg voor ernstig zieke kinderen en hun naasten.

Op basis van de bevindingen concluderen de onderzoekers dat de doelstellingen zijn behaald en de Regeling geestelijke verzorging thuis dus effectief is. Tegelijkertijd zien zij nog kansen om de doelmatigheid te vergroten. Zij geven aan dat allereerst een pas op de plaats zou moeten worden gemaakt om dataverzameling en monitoring te verbeteren en de organisatie te professionaliseren.

Gezien de ervaringen uit de afgelopen jaren onderschrijf ik dat er inderdaad tijd en ruimte moet worden gemaakt om de dataverzameling beter te organiseren, de (vereniging Samenwerkende) Centra voor Levensvragen te professionaliseren en de bedrijfsvoering van de Centra voor Levensvragen dusdanig te organiseren dat het budget voor bureaunkosten (een vast percentage van 22,7% van het totaalbudget van € 7,9 mln. in 2024, 2025 en 2026) toereikend is. Hiervoor is echter wel eerst inzicht nodig in de huidige besteding van dit budget, dat is er nu nog onvoldoende.

Ook zouden de Centra voor Levensvragen volgens het evaluatierapport de mogelijkheden voor extra of alternatieve (structurele) financiering moeten onderzoeken om de afhankelijkheid van de subsidieregeling te verminderen. Het plaatsen van vragen van cliënten – en de daarvoor benodigde expertise – op een continuüm zou een manier kunnen zijn om aan de voorkant beter te kunnen bepalen welke zorg of ondersteuning iemand nodig heeft. Deze zorg en ondersteuning hoeft wellicht niet altijd van een geestelijk verzorger te komen, maar daarin kan ook door een vrijwilliger of andere zorgverlener (bijvoorbeeld POH-GGZ of maatschappelijk werker) worden voorzien. Daarnaast horen zingevings- of levensvragen bij het leven en kunnen ook binnen de eigen omgeving worden opgevangen.

In 2026 wordt de regeling opnieuw geëvalueerd. Ik verwacht dat de aanbevelingen uit het onderzoeksrapport op het gebied van verbetering van de doelmatigheid dan zijn opgepakt, de monitoring sterk is verbeterd, een professionaliseringsslag heeft plaatsgevonden bij de Centra voor Levensvragen en beter zicht bestaat op de toegevoegde waarde van geestelijke verzorging thuis ten opzichte van andere zorgverleners. Op basis daarvan kunnen dan vervolgkeuzes voor beleid worden gemaakt, inclusief een beslissing over of en zo ja, met welke reikwijdte de subsidieregeling voor geestelijke verzorging thuis na 1 januari 2027 zal worden voortgezet.

6.3. Procesbegeleiding professionalisering gv thuis

Partijen betrokken bij geestelijke verzorging thuis zijn in maart 2022 gestart met het opstellen van een meerjarenplan voor een expertisefunctie, met als hoofddoel ervaringsdeskundigen, geestelijk verzorgers, zorgprofessionals en onderzoekers bij elkaar te brengen om zo de gezamenlijke kennisontwikkeling over geestelijke verzorging thuis aan te sturen. Dit proces liep eind 2022 vast.

Om het proces vlot te trekken is begin 2023 door VWS een onafhankelijke procesbegeleider ingehuurd. Eén van de redenen voor het vastlopen van het traject in 2022 is dat rollen, taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden voor de partijen betrokken bij geestelijke verzorging thuis niet duidelijk en niet op een praktisch hanteerbare wijze waren beschreven. De procesbegeleider heeft dit samen met partijen opgepakt en een nieuwe

governance structuur opgesteld die kan bijdragen aan een heldere en eenduidige aansturing van geestelijke verzorging thuis. Daarnaast heeft de procesbegeleider met partijen een marsroute opgesteld voor de professionalisering van het vakgebied geestelijke verzorging thuis (voorheen: expertisefunctie). Deze marsroute start in het eerste kwartaal van 2024 met een stakeholderanalyse. Dit is de basis voor de uitwerking van een maatschappelijke businesscase. Halverwege 2024 starten betrokken partijen op basis van de door VWS goedgekeurde maatschappelijke businesscase een traject waarin de professionalisering van geestelijke verzorging thuis wordt ingericht. Dit traject loopt tot halverwege 2026.

Het is van belang dat de huidige kenniswerkplaats (die binnen het ZonMw programma Zingeving en Geestelijke verzorging is ingericht) en praktijk (belegd bij de Centra voor Levensvragen) bij de verdere inrichting van professionalisering van geestelijke verzorging thuis intensief gaan samenwerken in een procescyclus van kennisontwikkeling, verspreiding, feedback uit de praktijk, verwerken van deze feedback in nieuwe kennisontwikkeling, et cetera. Gedurende het traject is duidelijk geworden dat het helpend is om een continuüm op basis van expertise te maken, zodat duidelijk wordt, wanneer welke expertise nodig is (vergelijkbaar met het continuüm dat bureau HHM voorstelt in het evaluatierapport subsidieregeling). Het continuüm kan ook helpen om te bepalen welke financiering passend zou kunnen zijn en zal worden meegenomen bij de vraagstelling voor de stakeholderanalyse.

6.4. Evaluatie ZonMw programma Zingeving en Geestelijke verzorging

ZonMw heeft in het programma Zingeving en Geestelijke verzorging actieonderzoek gedaan naar geestelijke verzorging in de thuissituatie. De resultaten van dit onderzoek worden verankerd in de praktijk en het onderwijs. Daarnaast is effectonderzoek gedaan om te bepalen wat de inspanningen voor effect hebben gehad op het welbevinden binnen de doelgroep. Dit vormt de basis voor een onderbouwde analyse van de (reikwijdte van de) doelgroep voor geestelijke verzorging thuis. Het ZonMw programma is de afgelopen maanden geëvalueerd. De evaluatie is in twee stappen uitgevoerd en bestond uit een zelfevaluatie en een daaropvolgende review door een externe commissie. De uitkomsten van de evaluatie worden januari 2024 verwacht en worden meegenomen in de op te stellen maatschappelijke businesscase.

6.5. Vervolg geestelijke verzorging in de thuissituatie

Terugblikkend heeft sinds begin 2019 een flinke impuls plaatsgevonden binnen de geestelijke verzorging thuis. De komende periode wordt ingezet op de doelmatige inrichting en de professionalisering van de praktijk. Daarnaast zal borging plaatsvinden van de kennisproducten uit de kenniswerkplaats, de opgebouwde kennisinfrastructuur, lerende netwerken en het gestarte effectonderzoek. Hiertoe zal een maatschappelijke businesscase worden opgesteld met een tweejarig realisatietraject. Voor de doelmatige inrichting en professionalisering van de praktijk en de kennisborging is in 2024, 2025 en 2026 een bedrag van € 1 mln. beschikbaar en in 2027 en 2028 een bedrag van € 0,5 mln. (totaal € 4 mln.).

In 2026 wordt de subsidieregeling opnieuw geëvalueerd en worden de uitkomsten van het tweejarig traject op basis de maatschappelijke businesscase opgeleverd, inclusief de borging van de kenniswerkplaats. Dit vormt de basis voor vervolgkeuzes voor beleid voor de organisatie,

professionalisering en financiering van geestelijke verzorging thuis ná 1 januari 2027.

7. Slot

Zoals uit bovenstaande blijkt, zijn er brede en mooie ontwikkelingen gaande op het gebied van de palliatieve zorg en de geestelijke verzorging. Vele partijen werken er samen aan om deze ontwikkelingen verder te brengen. Zodat palliatieve zorg goede zorg en toegankelijke zorg blijft. Zodra daar aanleiding toe is zal ik uw Kamer nader informeren.

De Minister voor Langdurige Zorg en Sport,
C. Helder