

Indicatie Palliatieve Terminale Zorg

Kamerstuk, 30 juni 2009

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

DLZ-U-2939950

Datum 30 juni 2009
Betreft Indicatie Palliatieve Terminale Zorg

Geachte voorzitter,

1. Inleiding

In een T.V.-uitzending van het programma Netwerk van dinsdagavond 16 juni 2009 is een indringend beeld gepresenteerd over de AWBZ-indicatiestelling voor terminale (thuis-)zorg. Hierover zijn in het Algemeen Overleg AWBZ-dossiers (AO) van woensdag 17 juni 2009 door woordvoerders van verschillende fracties vragen gesteld. Specifiek heeft u mij gevraagd erin te willen voorzien dat een indicatie voor palliatief terminale zorg altijd voor onbepaalde tijd wordt afgegeven door het CIZ. Ik heb u toegezegd, in het verlengde van mijn eerste reactie in het AO zelf, met een schriftelijke reactie te komen zodra ik meer informatie zou hebben over de feitelijke gang van zaken. Hierbij doe ik die toezegging gestand. Ik geef eerst in algemene zin aan hoe de werkwijze van het CIZ is bij palliatief terminale zorg of intensieve zorg thuis en wat dit betekent in geval van een pgb. Tenslotte geef ik nog kort aanvullende informatie over de in Netwerk-uitzending gepresenteerde cases.

2. Palliatief terminale zorg

Uitgangspunt van mijn beleid is dat mensen die zich in de laatste fase van hun leven bevinden, voor zover mogelijk en verantwoord, in hun eigen omgeving en in de kring van hun naasten en dierbaren moeten kunnen overlijden. Een indicatie voor palliatief terminale zorg (PTZ-indicatie) is bedoeld om mensen met een levensbedreigende ziekte in die laatste levensfase die zorg te kunnen bieden die de patiënt en zijn directe omgeving zoveel mogelijk ontlast. In termen van “de aanspraak” voor AWBZ gaat het dan om de functies persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding. Het accent van de zorg die vanuit deze functies wordt geleverd, ligt op pijnbestrijding, behoud van kwaliteit van leven (bijvoorbeeld het zoveel mogelijk voorkomen van benauwdheid) en de begeleiding van de patiënt en zijn naasten. Geleverde mantelzorg wordt hierop niet in mindering gebracht, gezien het doel van de PTZ-indicatie: de patiënt en zijn naaste omgeving zoveel mogelijk ontlasten. Ook in de pakketmaatregelen AWBZ is daarom voor de groep palliatief terminale patiënten de omvang van de PTZ-indicatie op titel van Begeleiding niet aangepast. De keuze voor de thuissituatie betekent wel dat er in die thuissituatie voor het toezicht een mantelzorger (of vrijwilliger) aanwezig moet zijn op die momenten dat de patiënt niet alleen kan zijn en de zorgprofessional niet aanwezig is. Deze zorg kan ook in een verpleeghuis of hospice worden ingezet. De wens van de patiënt is hierin echter bepalend. Als er rond de klok (24 uur/dag) thuiszorg nodig is met daarbij ook het overnemen van het toezicht van de mantelzorger door een zorgprofessional 's-nachts betekent dit in de praktijk een indicatie voor ca. 80 uur AWBZ-zorg per week.

Een indicatie voor PTZ wordt afgegeven door het CIZ als de behandelend (huis)arts heeft vastgesteld dat de patiënt nog een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Omdat feitelijk die laatste levensfase ook langer dan drie maanden kan duren, wordt door het CIZ een PTZ-indicatie met een geldigheidsduur van één jaar afgegeven. Dit vanuit de verwachting dat hiermee de facto een indicatie voor onbepaalde tijd wordt afgegeven. De ervaring leert dat deze geldigheidstermijn voldoet. Gemiddeld komt het slechts één keer per jaar voor dat de PTZ-indicatie moet worden verlengd. Dus als na één jaar nog steeds, of wederom, sprake is van een levensverwachting van korter dan drie maanden, er nog steeds geen sprake is van een (medische) behandeling die gericht is op herstel of levensverlenging en het accent van de zorg nog ongewijzigd is, volstaat nu een telefonisch verzoek aan het CIZ om de PTZ-indicatie met weer een jaar te verlengen.

Het hanteren van een onbepaalde geldigheidsduur voor een indicatiebesluit is op grond van het Zorgindicatiebesluit in combinatie met de Beleidsregels indicatiestelling AWBZ nu niet mogelijk. Door verschillende woordvoerders is tijdens het AO om een onbepaalde geldigheidsduur verzocht. Ik ben bereid de regelgeving op dit punt aan te passen zodat in geval van een PTZ-indicatie er een onbepaalde geldigheidsduur mogelijk is. Maar het is niet zo dat zonder die aanpassing er nu terminale patiënten verstoken blijven van de voor hen noodzakelijke zorg thuis; verlenging maakt het immers ook nu mogelijk dat een patiënt langer dan een jaar een PTZ-indicatie heeft.

Vershillende woordvoerders drongen aan op een standaard huisbezoek bij een aanvraag voor palliatief terminale zorg. In veel gevallen wordt een PTZ-indicatie aangevraagd door de behandelend (huis)arts of de zorgaanbieder (SIP) en kan een nader onderzoek door het CIZ achterwege blijven. Voor een telefonisch contact wordt gekozen in geval de situatie van de cliënt voldoende bekend is en daardoor belastende formaliteiten voor patiënten in hun laatste levensfase en hun naasten zoveel mogelijk kunnen worden voorkomen. Betrokkenen geven ook soms zelf nadrukkelijk aan er de voorkeur aan te geven dat de aanvraag telefonisch wordt afgehandeld. Wordt daarentegen juist een huisbezoek gewenst, dan wordt dat verzoek ingewilligd.

3. Langdurige intensieve zorg thuis

Wanneer uit onderzoek van de indicatie-aanvraag blijkt dat thuis de beschikbare mantelzorg, ondanks de zorg die vanuit de AWBZ-aanspraken mogelijk is ter ontlasting van de mantelzorg, niet (meer) kan voorzien in het toezicht of de bescherming, noodzakelijk gezien de intensieve zorgbehoefte van de cliënt, wordt een indicatiebesluit afgegeven in termen van een ZZP voor zorg met verblijf. Een ZZP-indicatie bevat, naast de directe zorguren, ook een garantie dat 24-uurs toezicht in een beschermende woonomgeving en/of een therapeutisch leefklimaat kan worden geleverd. Ook met een dergelijke indicatie is zorg thuis mogelijk: in natura, in de vorm van een pgb of als volledig pakket thuis. De omvang van de thuis te leveren zorg wordt in deze gevallen – wanneer er geen sprake is van palliatieve zorg aan een terminale cliënt - bepaald door de omvang van het pakket aan zorg zoals dat in het geïndiceerde ZZP is opgenomen. De zorg die thuis geleverd kan worden, kan echter niet onbegrensd zijn. In een thuissituatie is 24-uurs toezicht, zoals die in een instelling als bijvoorbeeld een verpleeghuis wel goed en adequaat geboden kan worden, immers niet op diezelfde wijze te realiseren. De zorg kan immers op enig moment zo intensief en van specialistische aard worden, alsmede fysiek en emotioneel belastend voor de mantelzorger dat overbelasting van hem/haar dreigt. Los van de kosten, die dat met zich brengt, kunnen wij dat ons met elkaar ook niet permitteren, gelet op de positie van de arbeidsmarkt. Het zal niet mogelijk zijn om voor een ieder die dat wenst in alle omstandigheden het pakket aan zorg,

zoals dat in een instelling geboden kan worden, thuis te leveren. In die gevallen is een ZZP voor zorg met verblijf het meest aangewezen.

4. De Netwerk-cases

In de uitzending van Netwerk zijn twee cases gepresenteerd. In één daarvan ging het om een verlenging van een PTZ-indicatie waarbij door de behandelend (huis)arts een prognose werd gegeven van een levensverwachting – anders dan bij de eerdere indicatie – van langer dan drie maanden. Daardoor was het voor het CIZ niet mogelijk opnieuw een PTZ-indicatie te verlenen. Inmiddels is er een latere verklaring van de (behandelend) neuroloog ontvangen waarin is aangegeven dat de levensverwachting korter is dan drie maanden. Op basis van deze verklaring is inmiddels door het CIZ de PTZ-indicatie verlengd. Nu ik heb besloten voor een PTZ-indicatie een onbepaalde geldigheidsduur te hanteren, waartoe ik de regelgeving zal aanpassen, zullen in de toekomst dergelijke gevallen zich niet meer kunnen voordoen. De andere casus betrof een cliënt met een zeer intensieve zorgvraag, zonder dat sprake was van een levensverwachting van korter dan drie maanden. In deze cases is sprake van de situatie, zoals in de voorgaande paragraaf verwoord.

5. Tot slot

Ik stel vast dat de indicatiestelling AWBZ door het CIZ nu geen belemmering vormt om bij mensen die in hun laatste levensfase verkeren de noodzakelijke palliatief terminale zorg > één jaar adequaat en snel te kunnen indiceren. Zoals gezegd ben ik bereid de regelgeving op dit punt aan te passen zodat in geval van een PTZ-indicatie er een onbepaalde geldigheidsduur mogelijk is.

De vraag die wij wel met elkaar onder ogen moeten zien is of in alle situaties waarin sprake is van zeer complexe intensieve zorg het altijd verantwoord is om die zorg in de thuissituatie aan te bieden. Ik heb toegezegd met u komend najaar over de beantwoording van deze vraag te willen spreken.

Zoals door mij toegezegd, zal ik een notitie opstellen aan de hand waarvan we dit debat in het komende najaar met elkaar kunnen voeren.

Hoogachtend,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. dr. J. Bussemaker