



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Aan de minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

20200079533

Datum 24 april 2020
Betreft Implementatie verbeteringsignalement 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker' en prostaatcancer

Zorginstituut Nederland

Zorg
Oncologie
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon

mw. M. van den Burg
T +31 (0)6 115 138 55

Onze referentie

2020007953

Geachte heer Van Rijn,

Op 29 september 2017 bracht Zorginstituut Nederland binnen het programma Zinnige Zorg het verbeteringsignalement 'Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- en darmkanker' uit.

Het Zorginstituut bracht ook een verbeteringsignalement uit over zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratiefractair prostaatcarcinoom (CRPC). In dat verbeteringsignalement was de zorg in de laatste levensfase een belangrijk aandachtspunt. Vanwege de sterke inhoudelijke samenhang, is prostaatcancer ook meegenomen in dit implementatietraject.

Inhoud van deze brief

De stakeholders die betrokken zijn bij de zorg in de laatste levensfase hebben sinds het verschijnen van de verbeteringsignalen vele initiatieven ondernomen die bijdragen aan de implementatie van de verbeterpunten. Met deze brief informeer ik u hoe de stakeholders werken aan deze verbeterpunten. Eerst ga ik in op de verbeterpunten uit de verbeteringsignalen zelf. Daarna kunt u lezen hoe de stakeholders werken aan implementatie en waar zij tegenaan lopen. Tot slot ga ik in op de impact: implementatie zal leiden tot een grotere toegankelijkheid van palliatieve zorg en een hogere kwaliteit van zorg. Bijlage 1 bevat meer informatie over de ontwikkelingen in het veld en de initiatieven ter verbetering van de zorg in de laatste levensfase.

Met de laatste levensfase bedoelen wij de laatste periode van het leven. Hoewel dat vaak niet precies voorspeld kan worden, gaat het om ongeveer het laatste jaar van iemands leven. Het verbeteringsignalement is geschreven vanuit het perspectief van het ziekenhuis en richt zich ook op de afstemming met de eerste lijn.

Ziektegerichte behandeling versus symptoomgerichte behandeling

Het onderzoek dat is uitgevoerd voor het verbeteringsignalement laat zien dat de inzet van behandelingen zoals chemotherapie en radiotherapie afneemt in de laatste levensmaanden. Ook zien we dat het algemeen zorggebruik dan juist toeneemt: patiënten bezoeken vaker de eerste hulp, worden vaker opgenomen in het ziekenhuis of op de IC, krijgen meer controlebezoeken en diagnostisch

onderzoek.

Het algemeen zorggebruik blijkt nauw samen te hangen met de inzet van behandeling. Patiënten die ziektegerichte palliatieve behandelingen in de laatste levensfase krijgen, hebben een grotere kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis of in het ziekenhuis te overlijden dan patiënten die symptoomgerichte palliatieve behandelingen krijgen. Het Zorginstituut heeft hieruit geconcludeerd dat de zorg in de laatste levensfase op twee punten kan worden verbeterd:

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

1. Het gesprek in de spreekkamer

Om zorg te bieden die aansluit op de palliatieve zorgbehoefte van de patiënt is het nodig om de persoonlijke doelen, wensen en voorkeuren van de patiënt te verkennen vanaf het moment van diagnose van ongeneeslijke ziekte.

Ook is het belangrijk om de behandelmogelijkheden, -beperkingen en het doel van behandeling te verhelderen; is de behandeling gericht op de ziekte of op symptoombestrijding, welzijn en kwaliteit van leven?

Advance care planning is hierbij belangrijk; dat is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren, waarbij zorgverleners patiënten en hun naaste(n) ondersteunen om in een terugkerende dialoog zinvolle en voor de patiënt passende doelen voor huidige en toekomstige zorg en behandeling te formuleren.

2. Verbeteren van de (transmurale) afstemming

Om continuïteit van zorg te kunnen bieden is een goede afstemming tussen de eerste en de tweede lijn nodig. De huisarts en wijkverpleegkundigen moeten op de hoogte zijn van de afspraken die in het ziekenhuis zijn gemaakt over behandeling in de laatste levensfase en van de voorkeuren en wensen van de patiënt. En andersom geldt dit ook.

Binnen het ziekenhuis is het daarnaast belangrijk dat alle betrokken zorgverleners kunnen beschikken over de behandelafspraken en de wensen en voorkeuren van de patiënt. Dit is bijvoorbeeld van belang bij een spoedopname.

Stakeholders kunnen zich heel goed vinden in bovengenoemde verbeterpunten. Zij geven aan dat de verbeterpunten zich niet beperken tot darmkanker, longkanker en prostaatkanker. De verbeterpunten hebben betrekking op alle patiënten met kanker in de laatste levensfase.

Hoe werken partijen aan verbetering?

Sinds het verschijnen van de verbetersignalen is een landelijke beweging op gang gekomen die nauw aansluit bij de verbeterpunten die in de verbetersignalen zijn genoemd. Deze beweging heeft betrekking op

- bewustwording en meer aandacht voor palliatieve zorg,
- verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg,
- het toepassen en stimuleren van advance care planning en samen beslissen
- de verbetering van de transmurale palliatieve zorg.

De betrokken patiënten- en artsorganisaties hebben verschillende initiatieven ondernomen om advance care planning te stimuleren. Ook zijn er verschillende initiatieven om de transmurale afstemming te verbeteren.

Verdere bewustwording van het belang van advance care planning bij de verschillende stakeholders is een belangrijke opbrengst van de implementatiefase. Daarnaast hebben de stakeholders aangegeven dat de volgende randvoorwaarden verder aandacht verdienen:

- Het moet gemakkelijker zijn om een langer durend consult in te plannen om

advance care planning daadwerkelijk toe te kunnen passen. De NVMO zal met de NIV bespreken of de Kwaliteitsnormen Praktijkvoering Interne Geneeskunde aanpassing behoeft;

- Elk ziekenhuis moet beschikken over een palliatief team, die de zorgverleners kunnen ondersteunen bij het verlenen van palliatieve zorg. De meeste ziekenhuizen beschikken inmiddels over een palliatief team of zijn bezig met de oprichting ervan.
- De financiering van het palliatief team en een langer durend consult moeten op orde zijn. In de dbc-structuur bestaat de mogelijkheid om een 'uitgebreid consult ten behoeve van zorgvuldige afweging' te registreren. Voor het palliatieve team bestaan de zorgactiviteiten 'Overleg palliatieve zorg' en 'Consult door een lid van het team palliatieve zorg'. ZN vraagt aandacht voor de verschillende palliatieve zorgproducten bij de zorgverzekeraars die betrokken zijn bij de inkoop.
- Communicatieve aspecten en palliatieve zorg verdienen meer aandacht in de opleidingen voor medisch specialist, huisarts en verpleegkundige. Door middel van verschillende projecten en initiatieven wordt hieraan op inhoud gewerkt.
- De beschikbaarheid van een verpleegkundige naast de medisch specialist draagt bij aan goede zorg in de laatste levensfase.
- Om de transmurale afstemming te verbeteren is goede digitale gegevensuitwisseling nodig, zodat alle betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de behandelafspraken en voorkeuren en wensen van de patiënt. Er zijn verschillende regionale en landelijke initiatieven om te komen tot oplossingen voor de problemen met betrekking tot de digitale gegevensuitwisseling. Stakeholders zijn enthousiast over het te ontwikkelen Individuele Zorgplan palliatieve zorg, maar wijzen op het belang van een generieke oplossing, zodat versnippering in het digitale landschap wordt voorkómen. Zij wijzen erop dat centrale regie door de overheid nodig is om deze generieke oplossing te realiseren. De Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg is in voorbereiding. Hiermee neemt de overheid ook daadwerkelijk de regie door aanbieders te verplichten gegevens digitaal uit te wisselen en eventueel eisen te stellen aan taal en techniek.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

In de Taskforce Oncologie, een landelijk overleg waarin de belangrijkste stakeholders werken aan verbetering van de oncologische zorg, is in maart 2020 een toelichting gegeven op de implementatie van de verbeterpunten. De Taskforce ondersteunt de verbeterpunten en speelt een bij de verdere implementatie. Hierbij zal verbinding worden gelegd met andere initiatieven zoals het programma Passend Behandelpunten van het Citrienfonds.

Impact op kwaliteit, kosten en toegankelijkheid van zorg

Het realiseren van de hierboven genoemde verbeterpunten leidt tot een toename van gepast gebruik. Medisch specialisten zullen het gesprek over de behandel mogelijkheden en –beperkingen, de wensen en voorkeuren van de patiënt eerder voeren. Hierdoor wordt de palliatieve zorg eerder en beter toegankelijk en wordt de kwaliteit van besluitvorming hoger.

De beschikbaarheid van een palliatief team in elk ziekenhuis en de verpleegkundige naast de hoofdbehandelaar als aanspreekpunt voor de patiënt verhogen de kwaliteit van de zorg en besluitvorming. Dit heeft ook gevolgen voor de kosten. Enerzijds zal toepassing van advance care

planning en de inzet van het palliatief team hogere kosten met zich meebrengen. Aan de andere kant wordt verwacht dat toepassing van advance care planning een verschuiving van ziektegerichte behandeling naar symptoomgerichte behandeling teweeg zal brengen. Dit brengt een kostenbesparing met zich mee, omdat het algemeen zorggebruik daarmee zal afnemen. Dit zou mogelijk ook kunnen leiden tot een hogere inzet van de huisartsenzorg, waardoor toegankelijkheid van de huisartsenzorg onder druk kan komen.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Ook een goede afstemming tussen alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg in de laatste levensfase draagt bij aan betere en efficiëntere besluitvorming en een hogere kwaliteit van zorg. Een goede ICT ondersteuning bij de digitale gegevensuitwisseling vergt een forse investering, maar alle partijen verwachten dat dit uiteindelijk een kostenbesparing met zich meebrengt, omdat dit de efficiëntie van het proces ten goede komt.

Opbrengst van de implementatie

Wij zien dat de betrokken stakeholders zich meer bewust zijn van wat er nodig is om goede zorg te bieden in de laatste levensfase. Er zijn veel initiatieven ondernomen, die, samen met de landelijke beweging, bijdragen aan verbetering van de zorg in de laatste levensfase in lijn met de verbetersignalen. Hiermee wordt gepast gebruik bevorderd.

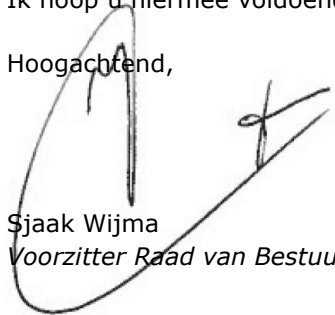
De inzet van het Zorginstituut is gericht op de verbinding van de verschillende stakeholders die betrokken zijn bij de zorg in de laatste levensfase en om te verhelderen wat er nodig is om de verbeterpunten te realiseren. Hoewel er verschil is in perspectief tussen patiënten, medisch specialisten, huisartsen en zorgverzekeraars, is er een rode draad waarneembaar in de visie op goede zorg en de belemmeringen die betrokken stakeholders ondervinden bij het realiseren hiervan.

Dit biedt een goede basis om in gezamenlijkheid verder te werken aan de verbeterpunten.

Ik verwacht dat de betrokken stakeholders dit ook zullen blijven doen. In de zomer van 2021 zullen we contact opnemen met de stakeholders om te vernemen wat de stand van zaken is met betrekking tot de verbeterpunten.

Ik hoop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,



Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur

BIJLAGE 1

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Scope

Het verbeteringsignalement richt zich op de zorg in de laatste twaalf maanden van het leven, oftewel de laatste levensfase, vanuit het perspectief van de tweede lijn (het ziekenhuis).

Wij realiseren ons dat de meeste patiënten in de laatste levensfase zoveel mogelijk thuis willen zijn en niet in het ziekenhuis. Het verbeteringsignalement richt zich hiermee op slechts een deel van de zorg in de laatste levensfase. De huisarts en wijkverpleegkundige zijn voor de patiënt in de laatste levensfase ook heel belangrijke zorgverleners. In de terminale fase, de laatste drie maanden van het leven, ligt het zwaartepunt nog meer op de eerste lijn.

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

In samenspraak met partijen

Dit document is opgesteld met input van en in samenspraak met de stakeholders die een rol spelen in de zorg in de laatste levensfase.

Het gaat om de volgende partijen:

- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK);
- Longkanker Nederland;
- Stichting voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal (SPSK);
- Borstkankervereniging Nederland (BVN)
- Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO);
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT);
- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU);
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL);
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG);
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN);
- Afdeling Palliatieve Zorg van Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN);
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU).

Wij hebben waardering voor de inzet van de partijen en verwachten dat de initiatieven vanuit het veld zullen leiden tot veranderingen die in de dagelijkse praktijk zichtbaar zijn en die in lijn zijn met het verbeteringsignalement.

Opzet

Eerst gaan we in op het verbeteringsignalement. Vervolgens zullen de landelijke initiatieven worden genoemd, die bepalend zijn voor de context. Vervolgens bespreken we de verbeterpunten om de zorg in de laatste levensfase te verbeteren. Daarna gaan we in op de effecten en opbrengsten. Het gaat hierbij om het effect van de verbeteringen op de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg. Tot slot beschrijven we de vragen die van belang zijn om de effecten te kunnen monitoren.

1 De implementatie van verbeterpunten

1.1 Over het verbeteringsignalement

Bij Zorginstituut Nederland loopt het meerjarenprogramma Zinnige Zorg. In de screeningsfase zijn door betrokken partijen onderwerpen benoemd waar

potentieel verbeteringen te behalen zijn en die voor nadere verdieping in aanmerking komen.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Het Verbetersignalement is mede op basis van de input van landelijke relevante partijen (vertegenwoordigers van patiënten, zorgprofessionals, ziekenhuizen en verzekeraars) in het veld tot stand gekomen en heeft geleid tot een aantal verbeterpunten:

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

- Vroegtijdig verkennen van de palliatieve zorgbehoefte vanaf de diagnose van ongeneeslijke ziekte, óngeacht de markering van de laatste levensfase;
- Verhelderen van het behandelperspectief;
- Verbeteren van de transmurale afstemming tussen de eerste en tweede lijn.

Het Zorginstituut bracht ook een verbetersignalement uit over zinnig gebruik van dure geneesmiddelen bij castratiefractionair prostaatcarcinoom (CRPC). In dat Verbetersignalement was de zorg in de laatste levensfase een belangrijk aandachtspunt. We constateerden onder andere dat het zorggebruik, zoals ziekenhuisopnames en ondersteunende behandelingen, in de laatste drie levensmaanden bij patiënten met CRPC hoog was.

Vanwege de sterke inhoudelijk samenhang, is prostaatkanker ook meegenomen in dit implementatietraject.

1.2 Het implementatie traject

Wij hebben met vertegenwoordigers van patiënten en artsen, zorgverzekeraars en kennisorganisaties (IKNL en ZON-MW) gesproken over de verbeterpunten uit het verbetersignalement en de initiatieven die zij ondernemen om de gewenste verbeteringen te realiseren. Wij organiseerden twee bijeenkomsten met stakeholders. In de eerste bijeenkomst met vertegenwoordigers van patiënten en artsen stond de vraag centraal wat goede zorg in de laatste levensfase is en welke verbeterpunten partijen zien. Deze bijeenkomst vond plaats op 23 mei 2019. De focus lag hier op het gesprek in de spreekkamer.

In de tweede bijeenkomst, die op 11 juli 2019 plaatsvond, is het perspectief verbreed en zijn ook vertegenwoordigers van zorgverzekeraars, ziekenhuizen en huisartsen uitgenodigd en hebben we met elkaar besproken welke stappen gezet kunnen worden om de verbeteringen te realiseren.

1.3 Landelijke initiatieven

Sinds het verschijnen van het verbetersignalement is een landelijke beweging op gang gekomen die nauw aansluit bij de verbeterpunten die in het Verbetersignalement zijn genoemd. Deze beweging heeft betrekking op bewustwording en verbetering van de kwaliteit van de palliatieve zorg, het stimuleren van samen beslissen en op de verbetering van de transmurale palliatieve zorg.

De beweging is (mede) op gang gebracht door het Nationaal Programma Palliatieve zorg (NPPZ). Dit programma bestaat uit activiteiten vanuit de overheid, het ZonMw programma 'Palliatie: meer dan zorg', en activiteiten in de zeven consortia Palliatieve Zorg.

Het kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland staat centraal binnen deze ontwikkeling. Hierin beschrijven gemandateerde vertegenwoordigers van

patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland zou moeten zijn. Voor een overzicht van deze en andere projecten die de landelijke beweging op gang brengen verwijs ik u naar bijlage 2.

Daarnaast zijn er ontwikkelingen in de organisatie van palliatieve zorg, waarbij aanbieders van palliatieve zorg samenwerken in 65 regionale netwerken, gericht op afstemming van palliatieve zorg.

Ook zijn er initiatieven om de palliatieve zorg te integreren in de reguliere opleidingen voor arts en verpleegkundige. De NIV heeft een commissie die zich samen met de FMS bezig houdt met het integreren van palliatieve zorg in de specialisatiefase tot internist.

Qua thematiek hebben de verbeterpunten veel overlap met de Agenda Oncologische Netwerkgang 2019-2022, dat is opgesteld door de landelijke Taskforce Oncologie en het Citrienfondsprogramma 'Naar Regionale Oncologienetwerken'. De opstellers van de Agenda werken aan de missie 'Trefzekere zorg voor iedere patiënt met kanker. Het gaat dan om de juiste zorg op de juiste plek, geboden door de juiste hulpverlener en op basis van de juiste informatie.

Parallel hieraan is er in de zorg de laatste jaren volop aandacht voor de communicatie tussen de arts en patiënt, de gezamenlijk besluitvorming en het vooruit plannen en organiseren van zorg vanuit een gezamenlijke besluitvorming tussen zorgverlener en patiënt (advance care planning ofwel acp).

Tot slot krijgen ook de transmurale afstemming, continuïteit van zorg en de berichtenuitwisseling veel aandacht binnen de zorg op landelijk en regionaal niveau.

Deze projecten en initiatieven rondom palliatieve zorg, samen beslissen en verbetering van de transmurale afstemming brengen een verandering teweeg, die impact heeft op alle zorgdomeinen, inclusief de zorg voor patiënten met longkanker, darmkanker en prostaatkanker in de laatste levensfase. Daarom sluiten wij aan bij deze landelijke initiatieven. Daar waar de stakeholders van longkanker, darmkanker en prostaatkanker belemmeringen ondervinden, hebben we concrete verbeteracties benoemd.

2 Verbetervoorstellen in de zorg in de laatste levensfase

Uit de gesprekken en bijeenkomsten die we met stakeholders hebben gevoerd is een eensgezind beeld naar voren gekomen over wat goede zorg is in de laatste levensfase.

Goede zorg in de laatste levensfase is passende zorg die afgestemd is op de wensen, behoeften en waarden van de patiënt (en zijn of haar naaste(n)) en waarbij sprake is van continuïteit van zorg. Dit vereist volgens de stakeholders

- 1 goede communicatie tussen de zorgverlener(s) en patiënt en
- 2 een goede afstemming tussen zorgverleners onderling, zowel binnen het ziekenhuis als ook tussen het ziekenhuis en de huisarts.

Daarnaast zijn door de stakeholders de ondersteunende structuren binnen het ziekenhuis genoemd, die goede zorg in de laatste levensfase faciliteren. Hieronder gaan we dieper in op deze aspecten. We besteden hierbij ook aandacht aan de discussiepunten en knelpunten die stakeholders aangaven, waarbij we

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

tevens ingaan op de initiatieven die hierbij van belang zijn.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

2.1 Het goede gesprek in de spreekkamer

Datum
24 april 2020

2.1.1 Stakeholders over het goede gesprek in de spreekkamer

Onze referentie
2020007953

Advance care planning (acp) is een belangrijk begrip wanneer het gaat om de zorg in de laatste levensfase. Dat is het proces van vooruitdenken, plannen en organiseren, waarbij zorgverleners patiënten en hun naaste(n) ondersteunen om in een terugkerende dialoog zinvolle en voor de patiënt passende doelen voor huidige en toekomstige zorg en behandeling te formuleren.

Samen beslissen maakt onderdeel uit van acp. Samen beslissen is het proces waarbij de patiënt en zijn of haar naaste(n) en arts gezamenlijk het behandelbeleid bepalen op basis uitkomstinformatie van verschillende behandelopties en op basis van wensen en voorkeuren van de patiënt. De arts doet dat in samenspraak met het team van behandelaren. Verschillende instrumenten en keuzehulpen zijn ontwikkeld, die patiënt en/of arts ondersteunen bij het gezamenlijk besluitvormingsproces.

Het doel is om te komen tot afspraken over een passend behandelbeleid, dat is afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt. De inbreng van de arts over de effectiviteit van mogelijke behandelingen, de risico's op bijwerkingen en de gevolgen voor het dagelijks leven komt samen met de inbreng van de patiënt en zijn of haar naaste(n): wat betekent dit voor de patiënt, wat zijn de wensen over de invulling van de laatste levensfase, waarden en behoeften? Er is niet alleen aandacht voor de fysieke dimensie, maar ook voor de psychische, sociale en spirituele dimensie.

Het is de taak van de arts om met de patiënt en zijn of haar naaste(n) de mogelijke behandelingen en bijwerkingen te bespreken. Het is hierbij van belang dat de patiënt reële verwachtingen heeft van behandel mogelijkheden. Het gaat in hierbij niet alleen om ziektegerichte behandelingen, maar ook om behandelopties gericht op pijnbestrijding en kwaliteit van leven (symptoomgerichte behandeling). De informatievoorziening over de mogelijkheden en onmogelijkheden van behandeling van de arts moet passend zijn. Zo heeft de ene patiënt meer behoefte aan de technische details dan de andere.

De medische situatie en omstandigheden van de patiënt en diens wensen kunnen (soms snel) veranderen. Daarom is het belangrijk om geregeld met de patiënt te bespreken of er omstandigheden zijn die een andere benadering of keuze met zich meebrengen.

2.1.2 Ervaren discussiepunten

Het vak van de medisch specialist is een communicatievak

De betrokken vertegenwoordigers van de wetenschappelijke verenigingen geven aan dat er binnen hun verenigingen een discussie gaande is over de aard van het vak van medisch specialist. Zij geven aan dat het belangrijk is dat artsen niet alleen beschikken over technische kennis en vaardigheden, maar ook over goede gespreksvaardigheden en communicatieve eigenschappen. Dit wordt belangrijker in een tijd waarin artsen te maken hebben met patiënten die steeds mondiger worden, zelf meer kennis hebben en ook willen begrijpen wat een behandeling voor hen betekent.

De stakeholders geven aan dat er in de opleidingen (nog) niet altijd voldoende aandacht is voor de communicatieve aspecten van het vak. Binnen de opleidingen verdient dit meer aandacht.

De vraag is *in hoeverre* artsen zich hierin moeten bekwamen. Wanneer sprake is van moeilijkere problemen moet het team kunnen terugvallen op een gespecialiseerd palliatief team. Op een gegeven moment is de gespecialiseerd verpleegkundige of de verpleegkundig specialist of de medisch psycholoog aan zet.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Patiënten hebben soms geen reële verwachtingen

Het beeld bestaat dat artsen te lang willen doorgaan met behandelen. Vertegenwoordigers van artsenorganisaties gaven aan dat het voor artsen heel moeilijk kan zijn om in een gesprek met de patiënt te beginnen over het staken of niet-starten van een behandeling te beginnen; zij willen hun patiënten niet de hoop op verbetering ontnemen. Op hun beurt hopen patiënten ook vaak dat ze nog een volgende behandeling zullen krijgen. Daarbij worden zij soms – gevoed door de media - gedreven door een grenzeloos vertrouwen in de mogelijkheden van behandeling.

Het is van belang dat de arts het gesprek aangaat en de patiënt informeert over de mogelijkheden en onmogelijkheden van behandeling, inclusief verwachte bijwerkingen en gevolgen voor de kwaliteit van leven. Zo kan de patiënt en zijn naasten op basis van reële verwachtingen meedenken over het inzetten of staken van behandeling. Op deze manier kunnen we er met elkaar voor zorgen dat er geen onnodige behandelingen in de laatste levensfase plaatsvinden.

2.1.3 Randvoorwaarden die aandacht verdienen

De juiste randvoorwaarden en goede ondersteunende structuren zijn volgens de stakeholders cruciaal om het goede gesprek in de laatste levensfase tussen arts en patiënt en zijn of haar naaste(n) te faciliteren. Bij de ondersteunende structuren denken we vooral aan de setting waarin het gesprek plaats vindt: het ziekenhuis en/of de desbetreffende afdeling. De volgende randvoorwaarden verdienen aandacht:

- Het is niet gemakkelijk om de laatste levensfase te markeren. Vooral bij ziekten die een langer ziektebeloop hebben, is de overgang naar de palliatieve fase en de laatste levensfase soms moeilijk te herkennen. Het gevolg kan zijn dat pas laat met de patiënt besproken wordt dat hij ongeneeslijk ziek is, waardoor advance care planning ook pas laat van de grond komt. Voor de markering van de laatste levensfase blijkt de zogenaamde surprise-question behulpzaam: 'Zou het mij verbazen wanneer deze patiënt in de komende 12 maanden komt te overlijden?' Indien de zorgverlener de vraag met 'nee' beantwoordt, dan markeert dit het stadium waarin de situatie van de patiënt zich kan wijzigen door snelle achteruitgang.
- Stakeholders geven aan dat het cruciaal is dat de zorgverlener voldoende tijd heeft om advance care planning toe te passen. Het moet voor de arts gemakkelijk(er) zijn om een langer durend consult in te planning wanneer dit nodig is, zodat de verschillende behandelopties op basis van gedeelde besluitvorming afgewogen kunnen worden. Uit onderzoek van de NFK blijkt dat als de patiënt meer tevreden is over de tijd die genomen is voor het

slechtnieuwsgesprek (in dit geval het gesprek waarin hij hoort ongeneeslijk ziek te zijn), de patiënt ook meer tevreden is over de (emotionele) steun van de zorgverlener. De betrokken stakeholders ervaren verschillen in mogelijkheden om langer durende gesprekken te voeren. Medisch oncologen hebben te maken met de Kwaliteitsnormen Praktijkvoering Interne Geneeskunde van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), waarin normtijden zijn vastgelegd: een consult voor nieuwe cliënten duurt *minimaal* 30 minuten en voor controle patiënten wordt minimaal 10 minuten uitgetrokken. Deze minimale tijdbesteding blijkt in praktijk de norm te zijn geworden. In de academische ziekenhuizen lijken meer mogelijkheden te bestaan om langere gesprekken te voeren indien dit nodig is.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

- Bij de inkoop van zorg is het belangrijk dat ziekenhuizen en zorgverzekeraars ervoor zorgen dat financiering mogelijk is voor langer durende consulten. Het zou voor de financiering niet uit mogen maken of de arts drie gesprekken voert van tien minuten of één gesprek van 30 minuten. Om de registratie van een langer consult mogelijk te maken heeft de Nza een aantal zorgactiviteiten palliatieve zorg als onderdeel van de dbc-productstructuur ontwikkeld. In de dbc-productstructuur is het nu mogelijk om een 'uitgebreid consult ten behoeve van zorgvuldige afweging' te registreren. Om deze mogelijkheid onder de aandacht te brengen brengt IKNL jaarlijks een handreiking uit over de Financiering van de palliatieve zorg, waarin de financiering van de palliatieve zorg in ziekenhuizen uitgebreid aan de orde komt.
- Het normeringsrapport van de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) schrijft voor dat elk ziekenhuis dient te beschikken over een multidisciplinair team palliatieve zorg moet hebben. Dit team bestaat tenminste uit twee medisch specialisten (vaak oncologen, hematologen en/of longartsen) en een verpleegkundige met specifieke expertise in de palliatieve zorg. Ten minste één van de medisch specialisten dient specifiek opgeleid te zijn in palliatieve zorg. De verpleegkundige heeft palliatieve zorg en pijnbestrijding als specifiek aandachtsveld. Een palliatief team ondersteunt zorgverleners die patiënten in de palliatieve fase behandelen met gespecialiseerde adviezen over de inzet van palliatieve zorg. Deze in palliatieve zorg gespecialiseerde teams zijn onder meer inzetbaar bij vragen over pijn en andere symptoombestrijding, psychosociale of spirituele problematiek en complexe medische besluitvorming bij zowel niet-oncologische als oncologische patiënten. Soms ondersteunen ze ook patiënten in de palliatieve fase. Inmiddels heeft het merendeel van de ziekenhuizen een palliatief team, de rest is bezig met het opzetten ervan. Voor de inzet van (een lid van) het palliatief bestaan mogelijkheden voor financiering door middel van registratie van de zorgactiviteiten 'Overleg palliatieve zorg' en 'Consult door een lid van het team palliatieve zorg'. De financiering(mogelijkheden) van palliatieve teams verdienen meer aandacht, ook in de afspraken tussen de zorgverzekeraar en het ziekenhuis. De NVMO onderstreept het belang van structurele financiering van de palliatieve teams. Dit was in het verleden onvoldoende, wat een risico vormde voor de continuïteit.

- Vaak trekt de medisch specialist samen op met de verpleegkundige¹. De verpleegkundige en hoofdbehandelaar vormen vaak een duo, waarbij de verpleegkundige het aanspreekpunt is voor de patiënt, zich meer richt zich op de psychosociale dimensie van de zorg en de zorg rondom de patiënt organiseert. De beschikbaarheid van een verpleegkundige wordt door de stakeholders gezien als een belangrijke voorwaarde om goede zorg in de laatste levensfase te bieden. Zijn deskundigheid is complementair aan die van de medisch specialist.
- In de opleiding van medisch specialisten, huisartsen en verpleegkundigen moet meer aandacht zijn voor palliatieve zorg, communicatie met de patiënt en zijn naasten, Samen Beslissen en advance care planning.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

2.1.4 Initiatieven ter verbetering

Advance care planning op basis van gezamenlijke besluitvorming

Advance care planning op basis van gezamenlijk besluitvorming wordt door de stakeholders erg belangrijk gevonden. Vertegenwoordigers van artsen en patiënten zijn betrokken bij diverse initiatieven om advance care planning en samen beslissen te ondersteunen².

De huisarts speelt gedurende het gehele ziektebeloop een rol en kent vanuit zijn positie de naasten en de gezinssituatie van de patiënt. De huisarts staat vaak dicht bij de patiënt en werkt vanuit gedeelde besluitvorming. De huisarts kan bij uitstek persoonlijke aandacht en ondersteuning geven, vanuit een holistische visie op de mens. De rol van de huisarts wordt groter naarmate het ziekenhuis steeds minder te bieden heeft. De beroepsgroep heeft recentelijk terminaal-palliatieve zorg als kerntaak van de huisartsenzorg door de bepaald. Werkdruk van de huisarts maakt dat de uitvoering hiervan moeilijk is.

- De NVMO heeft aangegeven de normtijden voor consulten te bespreken binnen de NIV. In het verleden heeft de NVMO een notitie opgesteld, waarin is aangegeven dat voor oncologische patiënten meer tijd nodig is. De NVMO en de NIV zullen hier samen moeten optrekken. Dit is ook van belang omdat deze normen ook worden gehanteerd bij de tarifiering.
- ZN vraagt bij zorgverzekeraars aandacht voor de zorgproducten palliatieve zorg. Bij de contractering is het nodig dat rekening gehouden wordt met

¹ Dit kan een oncologieverpleegkundige zijn, een gespecialiseerd verpleegkundige of een verpleegkundig specialist.

² Hier noemen we enkele activiteiten die de wetenschappelijke verenigingen en andere organisaties ondernemen op het gebied van samen beslissen: In het Beleidsplan 2018-2020 Kwaliteit van de NVU is beschreven dat de NVU de ontwikkeling van keuzehulp en consultkaarten ondersteunt. In het blad Pulmoscript van de NVALT wordt aandacht besteed aan nut en noodzaak van samen beslissen. De richtlijnen van de NVALT besteden aandacht aan patiëntvoorkeuren. De NVMDL besteedt aandacht aan samen beslissen in de laatste levensfase op hun jaarlijkse congresdagen. Ook is de NVMDL mede-initiatiefnemer bij een project, waarin een keuzehulp wordt ontwikkeld dat het samen beslissen ondersteunt. De NVMO heeft een e-module Samen beslissen ontwikkeld voor de NFU. Daarnaast kan de commissie Palliatieve Zorg van de NVMO genoemd worden. Deze commissie houdt zich onder andere bezig met het waarborgen van advance care planning, onder andere door het inbouwen van advance care planning in de oncologische zorgpaden. De NFK is heel actief in het bevorderen van Samen Beslissen in de oncologische zorgpraktijk door belangenbehartiging en projecten. Daarnaast heeft de NFK met experts in het veld een e-learning ontwikkeld voor verpleegkundigen, huisartsen en medisch specialisten. Daarnaast heeft de NFK diverse tools ontwikkeld zoals animatievideo's voor patiënten over Samen Beslissen en over zorg in de laatste levensfase, een zakkaartje over samen beslissen voor zorgverleners, gesprekskaart 'Over leven en dood' over het acp-gesprek voor patiënten.

langer durende consulten en moet aandacht bestaan voor de financiering van het palliatief team. De NVMO pleit er voor dat zorgverzekeraars meer onderscheid maken tussen verschillende soorten consulten, zodat het gemakkelijk wordt om passende consulten voor palliatieve patiënten te hanteren.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

2.2 Coördinatie en continuïteit van zorg

2.2.1 Stakeholders over het belang van coördinatie en continuïteit van zorg

Coördinatie en continuïteit van zorg zijn belangrijk omdat patiënten in de laatste levensfase vaak te maken hebben met veel verschillende zorgverleners. Ook de zorgsetting kan veranderen: over het algemeen verblijft de patiënt thuis, maar patiënten in de laatste levensfase hebben vaker met een ziekenhuisopname te maken. Een goede overdracht van ziekenhuis naar huisarts en vice versa is bepalend voor de continuïteit van zorg. Bij continuïteit van zorg gaat het om de samenhang tussen de zorgelementen of -onderdelen waaruit het zorgproces is opgebouwd. Om goede zorg te kunnen leveren is het belangrijk dat alle zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling, begeleiding en ondersteuning van de patiënt op de hoogte zijn van de situatie waarin de patiënt zich bevindt, de verleende zorg, de wensen, behoeften en voorkeuren van de patiënt en de behandelaafspraken.

De stakeholders spraken over de volgende verbeterpunten:

- 1 De informatie-uitwisseling en afstemming tussen het ziekenhuis en de huisarts;
- 2 Continuïteit van zorg binnen het ziekenhuis;
- 3 Voor patiënten is een vast aanspreekpunt van belang.

Ad 1. De informatie-uitwisseling en afstemming tussen het ziekenhuis en de huisarts

Patiënten in de laatste levensfase verblijven over het algemeen thuis, maar zijn regelmatig in het ziekenhuis voor behandeling, controle of (spoed)opname. Dat vereist een goede afstemming tussen de zorgverleners in het ziekenhuis en de zorgverleners thuis.

Voor de huisarts is het nodig dat hij geïnformeerd wordt en betrokken blijft bij de ziekenhuisbehandeling, bijvoorbeeld op het moment dat is vastgesteld dat een patiënt een ongeneeslijke ziekte heeft (richtlijn gegevensuitwisseling huisarts – medisch specialist (HASP)). In de Kwaliteitsnormen Praktijkvoering Interne Geneeskunde is ook bepaald dat de huisarts geïnformeerd moet worden bij een slecht nieuws gesprek.

De huisarts dient ook tijdig geïnformeerd te worden over een aanstaand ziekenhuisontslag. Er moet namelijk voldoende tijd zijn om zaken thuis te regelen. Dan kan de huisarts zijn rol beter oppakken. Een warme overdracht is noodzakelijk als patiënt uit het ziekenhuis wordt ontslagen om thuis te overlijden. De rol van de huisarts verandert gedurende het ziektebeloop van de patiënt. Naarmate het ziekteproces vordert, zal het zwaartepunt meer en meer komen te liggen bij zorg thuis en zal de huisarts meer de regie krijgen. Deze regieverschuiving verloopt in de praktijk niet altijd goed: uit de NFK-uitvraag Doneer Je Ervaring blijkt dat patiënten in een zwart gat vallen wanneer het ziekenhuis niets meer kan doen. De NFK pleit dan ook voor een proactieve rol van

de huisarts, zeker als de patiënt (voorlopig) klaar is met behandeling in het ziekenhuis.

Ook wanneer de patiënt nog wel behandeling in het ziekenhuis ondergaat, is het van belang een goed contact met de huisarts op te bouwen, zodat de rol van de huisarts kan meegroeien met de veranderende situatie. De patiënt kan hiervoor ook zelf het initiatief nemen.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Ad 2. Continuïteit van zorg binnen het ziekenhuis

Het gaat in het ziekenhuis om behandelend specialisten, de artsen op de spoedeisende hulp en de dienstdoende artsen tijdens avond, nacht en weekend. Hiervoor is het nodig dat de actuele wensen en behoeften van de patiënt over de zorg in de laatste levensfase en de behandelafspraken door de hoofdbehandelaar of verpleegkundige vastgelegd worden in een individueel zorgplan, dat voor alle betrokken zorgverleners beschikbaar is. Het individueel zorgplan is een dynamisch document, dat met regelmaat opnieuw besproken moet worden en zo nodig aangepast.

Ad 3. Een vast aanspreekpunt voor de patiënt

Het is voor de patiënt en zijn naasten belangrijk om op elke moment te weten bij wie hij terecht komt. Over het algemeen zal dat de hoofdbehandelaar zijn en/of de verpleegkundige. Veel patiënten hechten veel waarde aan een vast verpleegkundig aanspreekpunt, waarbij de verpleegkundige een complementaire rol heeft aan de rol van de hoofdbehandelaar. Bovendien heeft de verpleegkundige meestal meer aandacht voor de zorgbehoeften van de patiënt op de vier dimensies van palliatieve zorg (lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving).

2.2.2 Belangrijke randvoorwaarde is goede ICT ondersteuning

Goede gegevensuitwisseling is essentieel voor een goede overdracht tussen ziekenhuis en huisarts. Goede ICT ondersteuning is hierbij onmisbaar. De gegevensuitwisseling met behulp van ICT verloopt echter moeizaam; ziekenhuissystemen sluiten over het algemeen niet aan bij huisartsinformatiesystemen, waardoor men elkaar via telefonisch contact, ontslagbrieven en verwijfsbrieven moet informeren. Hierdoor is inzet van extra personeel nodig om de communicatie tussen de tweede en de eerste lijn te verbeteren. Dit verloopt traag en/of moeizaam en kost veel tijd. Het is bovendien afhankelijk van de inzet van de huisarts of ziekenhuis. De ene organisatie is hier vasthoudender in dan de andere. De overdracht tussen een bovenregionaal ziekenhuis en de huisartsenpraktijken is vaak *nóg* lastiger. Vaak worden de artsen die avond, nacht of weekenddiensten hebben, geconfronteerd met spoedeisende situaties waarbij direct gehandeld moet worden en weinig tijd voor overleg bestaat. De zorgverleners op de spoedeisende hulp en de artsen en verpleegkundigen die nachtdiensten draaien zijn niet altijd op de hoogte van de afspraken die gemaakt zijn met de hoofdbehandelaar.

Partijen werken hard aan het realiseren van verbeteringen via landelijke, maar ook regionale initiatieven. Te denken valt aan het Informatieberaad, MedMij en het Landelijk Schakelpunt (zie voor een toelichting hierop: bijlage 3). De strenge regels rondom privacy en de angst hiervoor maken het voor partijen moeilijk om met panklare oplossingen te komen.

Goede ICT ondersteuning bij de gegevensuitwisseling zou de communicatie tussen de eerste en tweede lijn niet alleen verbeteren, maar brengt bovendien een kostenbesparing met zich mee.

Partijen geven aan dat ICT-ondersteuning bij gegevensuitwisseling in de zorg topprioriteit van de landelijke overheid verdient. Centrale regie is nodig om dit van de grond te kunnen trekken.

De NVZ, het NHG en de NVMO geven aan dat ICT-verbetering ten behoeve van gegevensuitwisseling overstijgend zou moeten worden opgepakt, niet alleen ten behoeve van specifieke aandoeningen. Het gevaar bestaat dat dit zou leiden tot versnippering van het digitale landschap.

Zo lang de uitwisseling van gegevens digitaal nog niet mogelijk is, is het nodig om de bestaande communicatiemiddelen te blijven hanteren: schriftelijk en telefonisch.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

2.2.3 Ontwikkelingen ter verbetering

ZN heeft zich uitgesproken om regionale projecten te faciliteren voor digitale gegevensuitwisseling. De rol van ZN is te borgen dat in deze projecten voldaan wordt aan de voorwaarden van opschaalbaarheid en de normen van het landelijk informatieberaad.

Met betrekking tot de palliatieve zorg heeft IKNL twee projecten geïnitieerd, die voor de continuïteit van zorg van belang zijn. In het project TAPA\$ (Transmurale Palliatieve zorgmodellen met passende bekostiging) worden oplossingen gezocht voor onder andere de knelpunten die patiënten en zorgverleners ervaren in de coördinatie en continuïteit van zorg.

Daarnaast verkent IKNL de mogelijkheden om te komen tot een digitaal individueel zorgplan (IZP) palliatieve zorg. Het IZP palliatieve zorg is een dynamische set van afspraken tussen patiënt en zorgverlener over zijn eigen zorg. De uitkomsten en afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, worden vastgelegd en continu geactualiseerd in het IZP. De patiënt en alle betrokken zorgverleners hebben toegang tot het IZP. Zo wordt gerealiseerd dat alle zorgverleners op de hoogte zijn van de verleende en noodzakelijke zorg, de wensen, waarden en behoeften van de patiënt en zijn naasten(n) en de behandelafspraken..'

Verschillende stakeholders onderstrepen het belang hiervan, maar geven aan dat een generiek individueel zorgplan nodig is, gericht op alle zorgdomeinen, niet alleen voor palliatieve zorg.

Tot slot loopt in het project 'Gespecialiseerd casemanagement palliatieve zorg' een gespecialiseerd casemanager mee met de patiënt en zijn naasten in het palliatieve zorgproces. Het doel hiervan is om te bevorderen dat mensen thuis kunnen sterven. Dit project wordt geïnitieerd vanuit Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en het ministerie van VWS. In dit project gaat het om zeer complexe situaties, waarbij intensieve afstemming tussen verschillende organisaties en specialismen nodig is.

3 Effecten en opbrengsten

De in deze brief genoemde initiatieven zorgen ervoor dat de randvoorwaarden voor goede zorg in de laatste levensfase (beter) geborgd zijn. De initiatieven dragen eraan bij dat de individuele patiënt de best passende palliatieve zorg

krijgt. In deze paragraaf beschrijven we wat dit voor effect heeft op de kwaliteit, toegankelijkheid en doelmatigheid van zorg.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Het goede gesprek in de spreekkamer

- **Kwaliteit van zorg**

Het goede gesprek in de spreekkamer draagt eraan bij dat de individuele patiënt de best passende palliatieve zorg krijgt.

Er zijn sterke aanwijzingen dat samen beslissen leidt tot een hogere kwaliteit van besluitvorming: er is meer tevredenheid over het besluitvormingsproces, een hogere therapietrouw en hogere assertiviteit en kennis bij patiënten over de verschillende behandelopties.

Er is niet aangetoond dat samen beslissen leidt tot een hogere kwaliteit van leven.

Echter voor patiënten is het proces (bijvoorbeeld besluitvorming) minstens zo belangrijk als de uitkomst van zorg, zoals kwaliteit van leven.

Zowel vanuit het oogpunt van de arbeidsmarkt als vanuit het oogpunt van de gemaakte keuzen in het ziekenhuis, vormt de verpleegkundige beschikbaarheid een punt van zorg.

- **Toegankelijkheid van zorg**

Het tijdig toepassen van acp heeft tot gevolg dat de mogelijkheden van palliatieve zorg vroegtijdig in zicht komen. Hierdoor wordt de palliatieve zorg beter toegankelijk.

De NFK geeft aan dat internationaal onderzoek heeft uitgewezen dat vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij patiënten met ongeneeslijke kanker, naast standaard oncologische zorg, tot een significant betere kwaliteit van leven van patiënten leidt. Zij ontvangen meer passende zorg in de laatste maanden van hun leven en hebben minder last van klachten. Ook sterven patiënten vaker op de plaats van voorkeur.

De NHG verwacht dat de inhoud van de zorg van ziektegerichte naar symptoomgerichte behandeling zal verschuiven. Deze zorg kan vaker in de thuissituatie worden verleend, waardoor de werkdruk van de huisarts en de thuiszorg verder toe zal nemen. De toegankelijkheid van de huisartsenzorg kan hiermee onder druk komen te staan.

- **Betaalbaarheid van zorg**

Het effect van de toepassing van advance care planning op kosten van zorg is onduidelijk. Advance care planning werkt enerzijds kostenverhogend omdat er meer tijd is voor gesprekken en gezamenlijke besluitvorming. Daar staat tegenover dat beter wordt nagedacht over het te bereiken effect van behandeling in relatie tot iemands wensen, waarden en voorkeuren. Wellicht zou dit er ook toe kunnen leiden dat er vaker wordt afgezien van behandeling bij een ongunstige verhouding van opbrengst en bijwerkingen van behandeling. Dit is echter niet aangetoond.

Coördinatie en continuïteit van zorg

- **Kwaliteit van zorg**

Wanneer de verbeterpunten met betrekking tot de continuïteit van zorg worden gerealiseerd, zal dat leiden tot minder ruis door een goede coördinatie en minder kans op fouten, onduidelijkheden en misverstanden. Ook zullen betrokken

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

zorgverleners eerder op de hoogte zijn van de actuele situatie van de patiënt. Dat komt de kwaliteit van de zorg voor de patiënt ten goede.

De NVMO geeft aan dat de processen en faciliteiten die nodig zijn om zowel een ziekte- als symptoomgerichte behandeling uit te voeren, optimaal moeten zijn.

- Toegankelijkheid van zorg

Een goede afstemming tussen de verschillende hulpverleners heeft een positief effect op de toegankelijkheid van palliatieve zorg. Door een goede afstemming komt palliatieve zorg eerder in zicht.

- Betaalbaarheid van zorg

De verwachting is dat gebruik van ICT bij de afstemming van zorg tussen de eerste en de tweede lijn en binnen het ziekenhuis een kostenbesparing met zich meebrengt. De NVMO geeft in zijn reactie aan dat dit topprioriteit moet zijn van de overheid.

Zorginstituut Nederland

Zorg 1
Oncologie

Datum

24 april 2020

Onze referentie

2020007953

4 Monitoring

In deze brief worden de activiteiten van de stakeholders beschreven in relatie tot de verbeterpunten uit het verbeteringsignalement.

Het gaat enerzijds om initiatieven van stakeholders om de ervaren belemmeringen op te lossen. Daarnaast zijn in deze brief tal van landelijke initiatieven genoemd, die (op termijn) een bijdrage leveren aan het oplossen van de door de stakeholders ervaren belemmeringen.

Gedurende 2020 blijven we dit onderwerp onder de aandacht brengen.

Het Zorginstituut zal ook beschikbaar blijven voor verder implementatieonderzoek of –advies indien stakeholders dit wensen.

Wij zullen in de zomer van 2021 contact opnemen met de betrokken stakeholders en mogelijk een vervolgbijeenkomst organiseren om te vernemen welke acties zijn ondernomen ten aanzien van de volgende actiepunten:

- Palliatieve zorg en acp zijn (beter) geïntegreerd in de oncologische zorgpaden;
- Advance care planning op basis van samen beslissen wordt vaker toegepast;
- Er is voor de specialisten, verpleegkundigen en huisartsen voldoende tijd voor advance care planning;
 - De normtijden voor een consult bieden voldoende ruimte voor advance care planning;
- De mogelijkheden voor financiering van palliatieve zorg zijn bekend bij zorgaanbieders en zorgverzekeraars, hier wordt voldoende gebruik van gemaakt;
- Zorgverzekeraars en ziekenhuizen zijn zich bewust van het belang van advance care planning en hiermee wordt rekening gehouden bij de contractonderhandelingen;
- Specialisten registreren vaker het 'uitgebreide consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties';
- Er wordt voldoende gebruik gemaakt van de kennis en ervaring van de palliatieve teams in ziekenhuizen en zij worden tijdig ingezet. Hierdoor komen de mogelijkheden van palliatieve zorg voor patiënten eerder beschikbaar;
- De inzet van een verpleegkundige dat een duo vormt met de

- hoofdbehandelaar in de zorg voor de patiënt;
- De patiënt heeft een vast aanspreekpunt;
- Dokters op de spoedeisende hulp en dienstdoende artsen in de nacht, avond en weekend zijn op de hoogte van de verleende zorg, de wensen van de patiënt en de behandelafspraken;
- Er is een goede overdracht vanuit het ziekenhuis naar de huisartspraktijk en vice versa.

Acp in de laatste levensfase en goede uitwisseling van gegevens zijn niet alleen van belang voor patiënten in de laatste levensfase met long-, darm- en prostaatkanker, maar deze aanbevelingen gelden algemeen voor de zorg in de laatste levensfase.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Bijlage 2

Initiatieven voor bewustwording en verbetering palliatieve zorg en ontwikkeling vaardigheden samen beslissen

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

- **Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland**

Zorgaanbieders (artsenorganisaties en zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en verzekeraars) staan achter het Kwaliteitskader Palliatieve zorg, dat is opgesteld door IKNL. De acht essenties van het Kwaliteitskader zijn:

1. Markering palliatieve fase
2. Gezamenlijke besluitvorming
3. Proactieve zorgplanning
4. Individueel Zorgplan
5. Coördinatie en continuïteit van zorg
6. Deskundigheid
7. Effectieve communicatie
8. Persoonlijke balans

- **Individueel Zorgplan (IKNL)**

Het met voorrang realiseren van het werken met een individueel zorgplan (IZP) palliatieve zorg is één van de aanbevelingen van het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. In het kwaliteitskader wordt het IZP gezien als een hulpmiddel dat past in de ontwikkeling van multidisciplinaire en persoonsgerichte zorg. Het plan draagt bij aan proactieve zorgplanning, coördinatie van de zorg en eigen regie door de patiënt.

Het IZP palliatieve zorg is een dynamische set van afspraken tussen patiënt en zorgverlener over zijn eigen zorg. De uitkomsten en afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning, met gezamenlijke besluitvorming als leidraad, worden vastgelegd en continu geüpdatet in het IZP.

- **ZON-MW Programma 'Palliatie: Meer dan zorg'**

Dit programma streeft ernaar de palliatieve zorg merkbaar te verbeteren voor de patiënt en naasten. Tot 2020 investeert het kabinet 51 miljoen euro in Palliatie. Meer dan zorg' voor verbeteringen in zorg, onderzoek en onderwijs. Verschillende projecten richten zich speciaal op het thema samen beslissen, advance care planning en de betrokkenheid van verpleegkundigen. Genoemd kunnen worden:

- Proactieve palliatieve zorgplanning doorontwikkelen – Radboud UMC
- Passende zorg in de laatste levensfase door betrokkenheid van verpleegkundigen bij gezamenlijke besluiten – Amsterdam UMC – locatie VUmc (juni 2018 – juni 2021)

- **Subsidieprogramma Transparantie (Zorginstituut Nederland)**

In de jaren 2017 en 2018 zijn de onderzoeksprojecten gericht op het ondersteunen van Samen Beslissen. Binnen dit programma wordt voor verschillende ziektebeelden samen beslissen bevorderd door o.a. keuzehulpen te maken. Een van de projecten dat is ingebracht in dit verbeteringsproces door de NVMO is het project Context, waarbij een methode wordt geëvalueerd om de context van de patiënt een belangrijke rol te laten spelen in het besluitvormingsproces. Het project wordt ondersteund door de NVMO. De NVMO plaatst wel vraagtekens bij de haalbaarheid van het streven om de wensen en context van de patiënt een belangrijke rol te laten spelen in de besluitvorming omtrent behandeling in de laatste levensfase. Dit omdat nog niet voldaan is aan

de organisatorische randvoorwaarden om samen beslissen te faciliteren, zoals de inplanning van de poliklinische afspraken en de hogere kosten die dit met zich mee zou kunnen brengen. Ook bij andere projecten van het subsidieprogramma zijn de stakeholders betrokken.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

- Tools voor goede zorg in de laatste levensfase en/of samen beslissen
Er bestaan diverse tools die patiënten en zorgverleners ondersteunen bij de zorg in de laatste levensfase of samen beslissen:
 - e-learning Samen Beslissen voor medisch specialisten, verpleegkundigen en huisartsen aan (incl. accreditatie), (<https://elearning.nfk.nl/?redirect=%2Fcourses%2F4>) (NFK)
 - Gesprekskaart 'Over leven en dood' voor patiënten (NFK)
 - Animatievideo voor patiënten over de zorg in de laatste levensfase (<https://nfk.nl/themas/laatste-levensfase>) (NFK)
 - Animatievideo 'Samen beslissen' voor patiënten (<https://vimeo.com/275984090>) (Nfk)
 - Zakkaartje die zorgverleners kunnen gebruiken in het gesprek met de patiënt (Nfk);
 - Consultkaarten met de meeste gestelde vragen van patiënten (www.consultkaart.nl);
 - Tips voor de zorg bij uw levenseinde (<https://patiëntenfederatie.nl/themas/levenseinde>) (Patiëntenfederatie Nederland);
 - PalliArts is een app voor mobiele telefoon of tablet, die zorgverleners op een gebruiksvriendelijke manier praktische (landelijke en regionale) informatie geeft voor palliatieve zorgverlening.
 - Pallialine is een website waarop richtlijnen voor palliatieve zorg te vinden zijn. Van alle richtlijnen zijn samenvattingskaartjes beschikbaar. Van veel richtlijnen zijn patiëntenversies ontwikkeld. Deze zijn te vinden op thuisarts.nl of kanker.nl.
- Voorlichtingswebsites voor patiënten en / of zorgverleners:
 - www.overpalliatievezorg.nl
 - www.palliaweb.nl
 - www.palliactief.nl
 - www.3goedevragen.nl (Patiëntenfederatie Nederland)
 - www.begineengoedgesprek.nl
 - www.nfk.nl/laatstelevensfase
 - www.ikwilmetjeparaten.nl (Coalitie van betekenis tot het einde)
 - www.kanker.nl (zie dossier 'Niet meer beter worden', onder Gevolgen van kanker, en 'In gesprek met je arts bij niet meer beter worden')
 - www.thuisarts.nl/levenseinde
- E-books
 - 'Palliatieve zorg' (patiëntenfederatie Nederland, KNMG en PZNL)
 - E-book gericht op Praten over het levenseinde: <https://levenseinde.patiëntenfederatie.nl> (Patiëntenfederatie Nederland)
 - <https://www.nhg.org/winkel/producten/palliatieve-zorg-de-huisartsenpraktijk-ebook>

- In het visiedocument 'Medisch Specialist 2025' (mei 2019) van de Federatie Medisch Specialisten wordt als een van de ambities genoemd dat samen beslissen in 2025 dagelijkse praktijk is.
- Rapport: 'Niet alles wat kan, hoeft', geschreven door een stuurgroep met vertegenwoordigers van patiënten, artsen, verpleegkundigen, ouderen en oudere migranten, in opdracht van de artsenfederatie KNMG. In het rapport worden de mechanismen beschreven die overbehandeling veroorzaken, met als gevolg een tekort aan aandacht voor kwaliteit van leven en voor andere keuzes dan doorbehandelen. Op vijf punten wil de stuurgroep vooruitgang boeken:
 1. Het aanvaarden van en het praten over het levenseinde wordt gewoner;
 2. De wensen van patiënten worden verhelderd en de samenwerking, inclusief overdracht, verbeterd.
 3. Beslissingen neem je samen: het proces van besluitvorming wordt verbeterd.
 4. Richtlijnen zijn niet alleen gericht op 'doen', maar ook op 'laten'.
 5. Het zorgstelsel wordt minder gericht op productie en meer op passendheid.
- In de taskforce oncologie werken de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) (die de Federatie Medisch Specialisten, FMS, vertegenwoordigt) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) samen aan verdere verbetering van de oncologische zorg. Een van de thema's binnen de regionale oncologienetwerken is het 'passend behandelplan', waar samen beslissen centraal staat.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Bijlage 3

Initiatieven, waarin gewerkt wordt aan IT-infrastructuur, waarbij op een veilige en betrouwbare manier noodzakelijke gegevens worden uitgewisseld:

Informatieberaad

Het Informatieberaad is een bestuurlijke samenwerking tussen de deelnemers uit het zorgveld en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het is opgericht om afspraken, standaarden en voorzieningen te maken voor een duurzaam informatiestelsel in de zorg. In het Informatieberaad worden standaarden afgesproken voor informatieuitwisseling.

Het Programma Elektronische gegevensuitwisseling in de Zorg van het Informatieberaad ondersteunt bij het toewerken naar een wettelijke verplichting om gegevens digitaal uit te wisselen op basis van eenduidige afspraken over taal en techniek. Op deze manier wordt een adequate IT-infrastructuur gerealiseerd waarbinnen patiëntgegevens op een veilige manier kunnen worden uitgewisseld.

Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP)

VIPP is een programma van de Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen en het ministerie van VWS, waarbij zorgaanbieders extra stappen zetten om de patiënt digitaal toegang te geven tot de eigen gegevens. Zo kan de patiënt zich goed voorbereiden op een gesprek met de dokter en zal hij beter geïnformeerd zijn over de eigen gezondheid. VIPP sluit aan bij de bestaande landelijke standaarden. In alle ziekenhuizen wordt de Basisgegevensset Zorg ingevoerd, waarin onder andere actuele problemen en diagnoses, medicatie, allergieën, intoxicaties, verrichte en geplande zorgactiviteiten gestandaardiseerd worden vastgelegd. Dit maakt onderlinge uitwisseling tussen ziekenhuizen mogelijk en tussen het ziekenhuis en de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).

MedMij is de Nederlandse standaard voor het uitwisselen van gegevens tussen de patiënt en de zorgverlener. Dit gebeurt via een Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Een PGO dat is een app of website waarmee de patiënt toegang heeft tot zijn eigen gezondheidsgegevens die bij een zorgaanbieder, bijvoorbeeld huisarts of specialist, is opgeslagen. De patiënt kan zo zelf zijn eigen gezondheidsgegevens beheren. Er zijn verschillende PGP's die voldoen aan de standaarden van MedMij.

Het Landelijk Schakelpunt (LSP) is een voorbeeld van een elektronisch uitwisselingssysteem. Het is een digitaal netwerk waar zorgaanbieders in een regio (huisartsen, huisartsenposten, apotheken, ziekenhuizen) op kunnen aansluiten om patiëntgegevens in te kunnen zien. Indien patiënten toestemming geven, kunnen zorgaanbieders via dit netwerk medische gegevens over hun patiënten raadplegen in systemen van andere zorgaanbieders.

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Bijlage 4

Werkwijze programma Zinnige Zorg

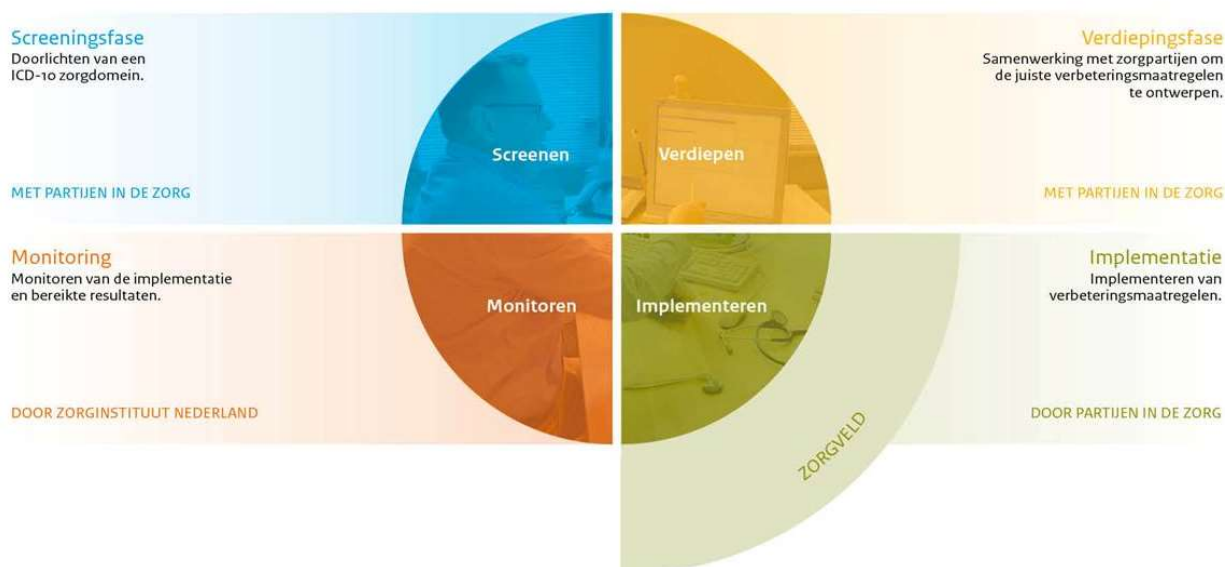
Het Zorginstituut heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de wijze waarop gebruik wordt gemaakt van het verzekerde basispakket door te lichten. Kern ervan is de identificatie en het tegengaan van ineffectieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. We doen dat volgens een verbetercirkel zoals geïllustreerd in figuur 1. Deze cirkel bestaat uit vier opeenvolgende fasen:

1. Screeningsfase
2. Verdiepingsfase
3. Implementatiefase
4. Monitoringsfase

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953



Figuur 1: Verbetercirkel van Zinnige Zorg

Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is de selectie van een aantal verdiepingsonderwerpen: onderwerpen met verbeterpotentieel voor de kwaliteit van zorg en het vermijden van onnodige kosten door meer gepast gebruik van zorg. Deze onderwerpen worden samen met de onderliggende analyse vastgelegd in een rapport 'Systematische analyse' en aangeboden aan de minister van VWS.

Verschillende bronnen worden geraadpleegd om te komen tot een goede analyse en goede keuze van verdiepingsonderwerpen. De bronnen zijn o.a. de richtlijnen, wetenschappelijke literatuur, declaratie- en andere data en de partijen in de zorg. Daarbij wordt niet alle informatie tot in detail wordt verzameld en geanalyseerd, maar wordt vanuit signalen uit de praktijk of de data, gericht gezocht wordt om

een zo'n scherp mogelijk beeld te geven van de geleverde zorg, in de huidige situatie. Hierbij wordt gekeken vanuit het perspectief van het Zorginstituut, met de "criteria van goede zorg".

Zorginstituut Nederland
Zorg 1
Oncologie

Verdiepingsfase

De verdiepingsfase volgt op de screeningsfase. Het doel van deze fase is om de wijze waarop dat verbeterpotentieel van de gedetecteerde onderwerpen bereikt kan worden zo concreet mogelijk te maken.

Datum
24 april 2020

Onze referentie
2020007953

Per onderwerp worden gedetailleerdere analyses uitgevoerd en ontbrekende kennis wordt aangevuld met extra data-analyses, praktijkonderzoek en/of literatuuronderzoek.

Het Zorginstituut werkt in deze fase ook nauw samen met betrokken partijen. Het eindresultaat wordt vastgelegd in een zogeheten Verbetersignalement. Hierin staat welke verbeteringen in de zorg en de gezondheid naar inhoud en omvang mogelijk geacht worden en een schatting van de omvang van de vermijdbare kosten (budgetimpact). Ook het Verbetersignalement wordt door Zorginstituut Nederland aangeboden aan de minister van VWS.

Implementatiefase

De implementatie is primair de verantwoordelijkheid van partijen in de zorg: patiënten, zorgprofessionals, instellingen, zorgverzekeraars en overheid. Ze vindt plaats conform de afspraken gemaakt in de verdiepingsfase. Het Zorginstituut kan in deze fase een ondersteunende en faciliterende rol hebben, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten, het verstrekken van data en spiegelinformatie en het uitvoeren van aanvullend onderzoek. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de minister van VWS.

Monitoringsfase

In de monitoringsfase kijkt het Zorginstituut samen met de betrokken partijen of de resultaten behaald zijn. Op basis daarvan wordt bepaald of er nieuwe acties nodig zijn. In deze fase wordt ook gekeken of alle benodigde informatie op een structurele wijze beschikbaar is.