

# Knelpunten in de palliatieve zorg

Deze knelpunten zijn op 7 februari 2019 benoemd tijdens een bijeenkomst met 17 verpleegkundigen palliatieve zorg in Apeldoorn en zijn gecheckt bij de transferbureaus in Apeldoorn en Deventer<sup>1</sup>. Bij het CIZ zijn genoemde regelingen en kosten/vergoedingen opgevraagd en aangevuld ( zie bijlage).

## 1. Moeite om de juiste /gewenste zorg in te zetten

Het transferbureau in Apeldoorn heeft veel moeite de juiste zorg in te zetten en is hier heel veel tijd mee kwijt. De ene zorgorganisatie kan geen nachtzorg bieden, de andere alleen in de ochtend, die heeft geen ruimte, weer een ander kan alleen nog laag complexe zorg aan, nog een ander heeft geen contract met de zorgverzekeraar. Lukt het niet iemand te vinden dan wordt de zorgverzekeraar gebeld en die gaat dan zelf zorgaanbieders bellen. Soms wordt dan alsnog een zorgaanbieder gecontracteerd waarmee geen overeenkomst is afgesloten, of worden er per patiënt afspraken gemaakt. Hier gaan soms twee of drie dagen overheen en soms overlijdt de patiënt dan alsnog in het ziekenhuis. Het recente [artikel van de paarse krokodil](#) ging hierover.

Soms worden twee zorgorganisaties gevraagd samen de zorg te bieden. Maar dat wil niet iedereen omdat er dan met onderaannemerschap, en de daarbij horende (financiële) afwikkelingen, gewerkt moet worden. De zorgorganisatie die hoofdaannemer is, is verantwoordelijk voor de kwaliteit die de onderaannemer levert, dit wordt gezien als een risico. Een ander probleem hierbij is dat men niet in elkaars dossier kan kijken, wat de onderlinge overdracht bemoeilijkt.

Regelgeving of structuren werken belemmerend, net als het grote aantal (kleine) thuiszorgorganisaties. Door de strakke contractering komen er wel steeds minder (kleine) zorgorganisaties die zorg mogen leveren.

Het transferbureau in Deventer heeft deze week terminale zorg voor een patiënt uit Apeldoorn geregeld. Hier is iemand 2 dagen mee bezig geweest omdat thuiszorgorganisaties allemaal vol zaten. *'Dit kennen we in Deventer bijna niet'*.

## 2. Vergoeding van nachtzorg

Punt van zorg. Zilveren Kruis heeft in de polis staan dat nachtzorg alleen vergoed wordt bij risico op verstikking of bij een bloeding. Er bestaat angst dat zorgverzekeraars zich bij een materiële controle gaan beroepen op hun polisvoorwaarden. Erkenning en kennis van terminale zorg lijkt te ontbreken bij degenen die de regels maken. Bijv. dat er gezegd wordt: bloeddruk- en saturatiemeting worden wel vergoed. Maar dat is niet relevant in de terminale fase. Er wordt ook gemakkelijk gezegd: dit is zorg voor vrijwilligers. Maar de complexiteit laat dit lang niet altijd toe. Bijvoorbeeld bij sedatie/ observatie/aanpassing instellingen. En niet alle patiënten willen naast de formele zorg ook nog informele zorg in huis halen.

## 3. Kritisch op doelmatigheid

Iedereen vindt doelmatigheid belangrijk. Zo is er een patiënt die al voor de vierde keer een terminaalverklaring van de huisarts heeft gekregen. En dus al voor de 4<sup>e</sup> keer 3 maanden nachtzorg krijgt. Deze mevr. wil niet uit huis, wil niet aangemeld worden voor WLZ i.v.m. de inkomensafhankelijke bijdrage. Maar er zijn grenzen aan wensen gezien doelmatigheid. De verpleegkundigen vinden het soms moeilijk om zelf grenzen aan te geven. De vraag is of de verzekeraar doelmatigheid toetst, hoe pakt die uit en wie is er dan verantwoordelijk? Er leeft een

---

<sup>1</sup> Transferbureau Apeldoorn: Thea Katerberg. Transferbureau Deventer Ingrid Groote Bromhaar. *Berdine Koekoek, netwerk palliatieve zorg Oost-Veluwe, maart 2019*

brede wens naar beleid op WLZ indicaties en doelmatigheid. Wordt de juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment gezien als de wens van een cliënt of zitten daar grenzen aan? Een ander voorbeeld dat wordt genoemd is een terminale patiënt met 7 of 8 kinderen die allen aangeven het te druk te hebben om te kunnen ondersteunen.

*'Palliatieve zorg is niet doelmatig, het kost alleen maar geld'.*

Aanwezig zijn delen dat het goed is om kritisch te kijken wat nodig is. Een terminaalverklaring kan nog een keer verlengd worden. Zorgverzekeraars gaan hier verschillend mee om. Bij de een moet er formeel een verlenging worden aangevraagd, de ander keurt het stilzwijgend goed.

*'Het systeem is raar.'*

#### 4. Discrepancie wensen en aanbod

*'Ik begeleid nu een cliënt in de thuiszorg die graag naar intramurale setting en niet naar een hospice wil, maar die kan niet terecht i.v.m. de wachtlijsten. Hij vindt het geen prettig idee dat iedereen in een hospice stervende is. Zijn vrouw is ook intramuraal in de woonplaats opgenomen en hij wil graag naar dezelfde locatie, ook al kunnen ze niet op dezelfde afdeling verblijven. Er is 1 zoon en die kan geen 24 uren zorg leveren. Inzet vrijwilligers naast de formele zorgmomenten is wel besproken maar niet gewenst.'*

Tip: In een nabije plaats/woonzorglocatie is wel een tweepersoonskamer. Dit lijkt onbespreekbaar gezien de wensen. Toch wordt geadviseerd dit aanbod te doen. Het bijstellen van het wensenpakket kost tijd.

*'Een patiënt van mij moest pas worden opgenomen. De dichtstbijzijnde ELV was in Utrecht'.*

*'Een jonge vrouw met COPD GOLD IV, die twee jaar geleden te horen heeft gekregen dat ze in de laatste levensfase is aangekomen, leeft nu nog. Zij woont alleen in een huis, krijgt begeleiding van de thuiszorg( palliatief verpleegkundige). De huisarts heeft WLZ aangevraagd, er is ZZP4toegekend. Deze mevrouw wil graag een eigen kamer met zorg op afroep en een gezamenlijke ruimte voor activiteiten. Ze is niet dementerend past bijna nergens. Ze voelt zich te jong om tussen ouderen te wonen. Voor deze doelgroep is eigenlijk geen aanbod'.*

Dit is een probleem van de toekomst. Hoogopgeleiden, zijn mondig, hebben wensen. Mensen leven langer. Wonen en welzijn zijn heel belangrijk. Wensen kunnen amper gehonoreerd worden waardoor er een afhankelijkheidsrelatie ontstaat. Bij een hoog inkomen komt iemand niet in aanmerking voor een aanleunwoning. Er zijn te weinig van deze (aanleun)appartementen beschikbaar. Particuliere zorg is enorm duur. Woningbouw sluit niet aan.

#### 5. Wachtlijsten ( en WLZ)

*'Een echtpaar huurt een woning, en ontvangt (gratis) thuiszorg. Meneer is palliatief, mevrouw heeft veel rugklachten, kan straks niet meer naar boven. Beiden vinden dat dit het moment is om naar een andere woning te gaan, zodat mevrouw straks goed is ondergebracht als hij overlijdt. Maar omdat er een te hoog inkomen is, kunnen zij niet naar een senioren woning. Door het aanvragen en toekennen van een WLZ indicatie gaan ze een inkomensafhankelijke eigen bijdrage<sup>234</sup> betalen.*

<sup>2</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/vraag-en-antwoord/eigen-bijdrage-wlz>

<sup>3</sup> <https://www.hetcak.nl/over/nieuws/2018/wlz-en-beschermd-wonen-wat-verandert-er-in-2019>

<sup>4</sup> <http://www.sofiad.nl/lagere-eigen-bijdrage-wlz-vanaf-2019>

Dit geldt voor iedereen die een WLZ indicatie heeft en zorg ontvangt (volledig pakket thuis, modulair pakket thuis, PGB of een combinatie). Alleen op de wachtlijst staan brengt geen kosten met zich mee, maar dat wordt vaak wel als zodanig ervaren. Veel mensen willen daarom niet op een wachtlijst geplaatst worden. Dit resulteert in een toename van crisisonames waardoor ziekenhuizen volstromen met kwetsbare senioren die vervolgens moeilijk weer terug naar huis kunnen.

*'Het is een verkeerde aanname dat alle mensen graag thuis willen blijven. 'Thuis' is breder dan een fysieke plek. En wensen veranderen als de context verandert'.*

Tip: Cliëntondersteuning plus is gratis in te roepen. Zij hebben goed zicht op de sociale kaart, kosten e.d. en bieden ondersteuning bij individuele vragen.

## **6. Verschillende kosten bij opname hospice**

Het maakt nogal uit wat de eigen bijdrage is als iemand in Wtzi of niet Wtzi toegelaten hospice wordt opgenomen. Dit kan variëren van 0 (vrijwillige bijdrage) tot een inkomensafhankelijke eigen bijdrage van 833 euro per maand.

Mensen met een WLZ indicatie betalen een inkomensafhankelijke bijdrage. Mensen zonder indicatie krijgen zorg vanuit de ZVW en betalen geen of een vrijwillige bijdrage. De vrijwillige of vaste bijdrage per dag in niet Wtzi hospices wordt via veel aanvullende verzekeringen vergoed. Het is onbekend of de vrijwillige bijdrage ook aan mensen gevraagd wordt die met een VPT opgenomen worden.

Een hospice kan een extra toelage aanvragen bij het zorgkantoor.

*'De AWBZ was veel duidelijker. Er zijn nu meer schotten en er is onduidelijkheid ontstaan'.*

## **7. Nazorg wordt niet vergoed**

Formeel wel, zit het in het tarief, maar uren zijn niet meer te schrijven na overlijden. Dit kan alleen als de partner in zorg is, dan kan het daarop. Is dat niet het geval dan kunnen de uren niet meer geschreven worden.

In de inkoopvoorwaarden staat de verplichting om nazorg te leveren. Als het integrale tarief niet dekkend is moet er volgens de NZa over onderhandeld worden met de zorgverzekeraar. Dat wordt als niet haalbaar gezien.

*'Hoe moeten wij onze uren verantwoorden en schrijven?'*

Verpleeg- en verzorgingshuizen krijgen na het overlijden van een bewoner nog 13 dagen geld voor de kamer van deze bewoner. Het bedrag dat de zorgorganisatie ontvangt is lager dan tijdens het leven van de bewoner. Nabestaanden krijgen 7 dagen de tijd om de kamer leeg te maken. De zorgorganisatie heeft vervolgens maximaal 6 dagen de tijd om de kamer klaar te maken voor de volgende bewoner.

*'Omdat we minder geld krijgen als de patiënt is overleden is er druk vanuit de organisatie om de kamer zo snel mogelijk weer te vullen. Dat voelt niet goed richting familie'.*

## **8. Verkeerde bed-problematiek**

Mensen kunnen vaak niet naar de plek toe waar ze eigenlijk horen of willen zijn. Huisartsen weten niet meer waar ze met hun cliënten naar toe moeten en soms (in toenemende mate) worden

patiënten oneigenlijk naar een hospice verwezen. Sommige hospices controleren aan de voordeur en hebben na twee maanden een gesprek om opname te heroverwegen. Soms knappen mensen op en moeten dan weg. Dit is onlangs gebeurd bij een patiënt die 7 maanden in een hospice heeft gelegen. Verhuizing vanuit een hospice is ingrijpend. De zorg die in een hospice geboden wordt is bijna nergens te evenaren. Als de patiënt op de wachtlijst staat voor een andere woonvorm daalt het ZP. Dat lagere tarief is voor een high care hospice niet dekkend omdat de personele bezetting e.d. niet verandert. En de al eerder beschreven belemmerde doorstroom vanuit het ziekenhuis en de toename van crisisopnames van kwetsbare senioren.

## Conclusie

1. Het zorgveld is erg onoverzichtelijk geworden. Zowel door het grote aantal zorgaanbieders, verschillende financieringsstromen, verschillen tussen zorgverzekeraars en verschillen in gecontracteerde zorg.
2. Er is sprake van ongelijkheid. De bekostiging van de activiteiten van de wijkverpleging komt uit drie verschillende wetten; Zorgverzekeringswet, Wet maatschappelijke ondersteuning en Wet langdurige zorg. Hierdoor kunnen grote verschillen in de eigen bijdrage ontstaan voor mensen, terwijl ze dezelfde zorg ontvangen. In het hospice worden deze verschillen zichtbaar omdat daar alle vormen voorkomen. Het grootste verschil zie je wanneer de ene patiënt is opgenomen met een ELV palliatief (ZVW / geen kosten) en de ander met een WLZ indicatie (eigen bijdrage). Het lijkt een weeffout dat voor alle zorg een eigen bijdrage betaald moet worden behalve voor thuiszorg en ELV zonder WLZ indicatie.
3. Keuzevrijheid voor een zorgaanbieder komt voor patiënten in het gedrang. Of omdat er geen contractafspraken zijn tussen zorgaanbieder en zorgverzekeraar, omdat zorgaanbieders tegen hun budgetplafond aanzitten, omdat een zorgaanbieder de zorg in de laatste levensfase niet meer (alleen) kan bieden en er een extra zorgaanbieder wordt ingeschakeld voor medisch technische zorg of nachtzorg of omdat de zorg geheel wordt overgeheveld naar een andere zorgaanbieder. Maar ook door personele tekorten en omdat niet alle zorgaanbieders met palliatieve verpleegkundigen werken. In principe kunnen zij deze verpleegkundigen wel inzetten via onderaannemerschap, maar doen dat vaak niet vanwege de kosten. Dit gaat ten koste van de kwaliteit van zorg.
4. Woning- en zorgaanbod sluit niet aan bij wensen
5. Het beleid van de overheid dat mensen moeten kunnen verblijven en sterven op de gewenste plek, met zorg van de juiste/gewenste zorgaanbieder staat enorm onder druk. In de praktijk kan steeds vaker niet, of te laat aan deze wens worden voldaan, waardoor mensen toch op een andere plek verblijven of overlijden dan gewenst.