

Aan: De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Cc: leden vaste Kamercommissie VWS
Van: Dialyseoverleg
Betreffende: regeling taxivervoer

Geachte heer, mevrouw,

Vanaf 1 juni 2004 is de Nieuwe regeling zittend ziekenvervoer van kracht. In deze regeling worden vier groepen genoemd. De eerste twee groepen (nierdialysepatiënten en chemo/radiotherapiepatiënten) zijn opgenomen omdat zij zeer frequent naar het ziekenhuis moeten gaan. De laatste twee groepen (rolstoelgebruikers en visueel gehandicapten) zijn genoemd omdat voor hen nauwelijks een alternatieve wijze van vervoer voorhanden is.

Naar aanleiding van een motie uit de Tweede Kamer heeft de minister besloten om per 1 januari 2005 extra middelen van € 13 miljoen beschikbaar te stellen voor deze regeling, zodat zorgverzekeraars de hardheidsclausule ruimhartiger kunnen toepassen.

Het Dialyseoverleg¹ ontvangt evenwel signalen dat de bestaande regels in de dagelijkse praktijk nog steeds zeer eng geïnterpreteerd worden, terwijl in een aantal gevallen wel degelijk sprake is van onbillijke situaties. In deze brief willen wij deze situaties aan u voorleggen.

Situatie 1. Nierpatiënten die peritoneale dialyse (PD) ondergaan

Ondanks het feit dat nierdialysepatiënten expliciet als doelgroep benoemd wordt en peritoneale dialyse (PD) nierdialysepatiënten betreft, is de eerste enge interpretatie dat de regeling alleen opgaat voor patiënten als zij dialyse in een instelling ondergaan. In de praktijk betekent dit centrum hemodialyse. Wij willen echter benadrukken dat dialysepatiënten een zeer kwetsbare groep vormen; patiënten met doorgaans een zeer grote comorbiditeit die zich in een levensbedreigende situatie bevinden. Dit komt onder andere tot uiting in de hoge mortaliteit van ca 20% per jaar. Dat geldt ook voor PD patiënten.

Patiënten die met PD worden behandeld zijn thuisdialysepatiënten die regelmatig in het ziekenhuis worden gecontroleerd. In elk geval moet vier keer per jaar de adequaatheid van de dialysebehandeling worden beoordeeld. De patiënten moeten daarvoor 24 uur dialysaat verzamelen en meenemen, hetgeen neerkomt op ongeveer 10 liter, oftewel ruim 10 kilo aan gewicht. Daarnaast komt, als complicatie van de behandeling, nogal eens buikvliesontsteking voor. Patiënten hebben dan hevige buikpijn en moeten frequent in het dialysecentrum worden behandeld en gecontroleerd. Daarvoor moeten zij regelmatig zakken met dialysevloeistof voor controle meenemen. Door poliklinische behandeling kan in 80% van de gevallen opname in een ziekenhuis worden voorkomen.

Omdat al dit materiaal (zeker voor kwetsbare patiënten) nauwelijks mee te nemen is met openbaar vervoer mee te nemen is, is zittend ziekenvervoer de enige mogelijkheid. In dat opzicht kan bij hen dezelfde regeling als bij rolstoelgebruikers en visueel gehandicapten worden toegepast: Er is immers geen alternatieve wijze van vervoer voorhanden.

Situatie 2. Nierpatiënten kort na de transplantatie

Omdat in de eerste 3 tot 6 maanden na een niertransplantatie meestal nog geen sprake is van volledig herstel moeten transplantatiepatiënten in deze periode zeer frequent poliklinisch worden gecontroleerd. Niet zelden zijn ingrijpende intraveneuze medicijnen ter bestrijding van een dreigend afstoting aangewezen. In die zin komt deze categorie patiënten geheel overeen met een oncologische patiënt die chemokuren moet ondergaan. Bij deze oncologische patiënten wordt het taxivervoer wel vergoed. Zou het dan niet billijk zijn om ook deze groep voor een taxivergoeding in aanmerking te laten komen?

¹ Het Dialyseoverleg is een koepeloverleg van: Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Stichting Landelijk Orgaan Thuisdialyse (SLOT), Nederlandse Federatie Nefrologie (NfN), Nierstichting Nederland, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Hans Mak Instituut.

Taxivervoer; hardheidsclausule

In alle gevallen geldt dat, als iemand zelf vervoer heeft dan wel gebracht kan worden door een bekende, dit voor de patiënt de voorkeur zal hebben. Lang wachten en (soms flink) omrijden is niet iets waar de gemiddelde nierpatiënt naar uitkijkt. De groep die geen eigen vervoer kan regelen is aangewezen op het openbaar vervoer. Uit het bovenstaande zal duidelijk zijn dat dit voor PD patiënten en voor patiënten kort na een niertransplantatie vaak onwenselijk is.

Een mogelijkheid zou zijn dat zowel PD patiënten als niertransplantatiepatiënten van de hardheidsclausule gebruik kunnen maken. Die is daar immers voor bedoeld! Echter, de tweede enge interpretatie is dat het bij de hardheidsclausule alleen gaat om patiënten met vijf maanden behandeling, minimaal twee keer per week én minimaal 25 kilometer afstand. Omdat zij moeten voldoen aan alle drie criteria zullen veel patiënten daar niet voor in aanmerking komen. Onredelijk is bovendien dat bezoeken aan verschillende specialisten niet bij elkaar mogen worden opgeteld. Voor nierpatiënten is dit een zeer ongunstige omstandigheid omdat juist bij hen vaak sprake is van een grote comorbiditeit. In *total* zijn er vaak wel voldoende ziekenhuisbezoeken om in aanmerking voor deze regeling te komen, maar omdat de bezoeken aan de specialisten apart worden geteld kan dan toch geen aanspraak op de voorziening worden gemaakt. De hardheidsclausule zou aan effectiviteit winnen als bezoeken aan verschillende specialisten zouden mogen worden opgeteld en als niet aan alle drie, maar aan twee van de drie criteria zou moeten worden voldaan.

Ongewenste neveneffecten huidige regeling

Op dit moment constateren wij twee ongewenste neveneffecten van de huidige regeling. Ten eerste: omdat men geen beroep kan doen op een vergoeding van taxivervoer wordt naar alternatieve (duurdere) mogelijkheden gezocht: er wordt ambulancevervoer geregeld of er vindt een ziekenhuisopname plaats.

Ten tweede signaleren wij de trend dat nierpatiënten zich gedwongen voelen om te kiezen voor hemodialyse in het centrum, omdat zij de kosten voor het taxivervoer, die kleven aan de behandeling met peritoneale dialyse, niet kunnen dragen. Oudere (en dus minder mobiele) patiënten zullen daardoor steeds minder vaak voor een thuisbehandeling kiezen. Geconcludeerd moet dan ook worden dat door het ontbreken van een goede vervoersregeling nierpatiënten in hun keuzevrijheid worden beperkt. Dit kan nooit de bedoeling van de regelgeving zijn geweest, zeker niet als men bedenkt dat thuisdialysebehandelingen, zoals PD, aanzienlijk goedkoper zijn dan hemodialysebehandelingen in een dialysecentrum.

Resumerend

Resumerend stellen wij dat de huidige toepassing van de hardheidsclausule leidt tot situaties van onbillijke aard. Wij verzoeken u dan ook om een uitspraak te doen over de inhoud van het woord 'billijkheid' bij de hardheidsclausule.

Het Dialyseoverleg is van mening dat zittend ziekenvervoer bij PD-patiënten en bij patiënten die recent een niertransplantatie hebben ondergaan vergoed zou moeten worden. Zeker gelet op het feit dat het om een zeer ernstige aandoening gaat waarvoor ons inziens een uitzondering zou moeten worden gemaakt.

Wij hopen dat u bereid zult zijn de geschetste problemen op te lossen.

Uiteraard zijn wij heel graag bereid onze visie nader toe te lichten.

In afwachting van uw antwoord, verblijft,

Namens het Dialyseoverleg.