

Mary de Weerd, Patiëntenfederatie Nederland:

“Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland kent drie belangrijke thema’s voor de patiënt”

Proactieve zorgplanning, samen beslissen en echte aandacht voor wat patiënten belangrijk vinden. Voor Mary de Weerd, adviseur patiëntbelang palliatieve zorg bij Patiëntenfederatie Nederland, vormen deze thema’s de kern van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Als vertegenwoordiger van het patiëntperspectief was zij nauw betrokken bij de actualisatie van het kwaliteitskader. Wat betekent het vernieuwde kader voor patiëntenorganisaties? Welke veranderingen ziet zij bij zorgverleners? En waar liggen nog verbeterkansen?

“Als je mij vraagt wat het belangrijkste onderdeel van het kwaliteitskader is voor patiënten en naasten, dan zeg ik zonder twijfel: proactieve zorgplanning in combinatie met samen beslissen,” vertelt Mary de Weerd. “Dat helpt mensen om tijdig na te denken over wat zij belangrijk vinden, voordat zij voor moeilijke keuzes komen te staan.”

Volgens Mary is dat één van de grootste ontwikkelingen die de afgelopen jaren zichtbaar is geworden. Waar gesprekken over waarden, wensen en behoeften vroeger nog regelmatig werden uitgesteld, ziet zij dat er tegenwoordig veel meer aandacht voor bestaat. “Steeds meer zorgverleners willen zulke gesprekken voeren. Dat is een belangrijke verandering. Want uiteindelijk gaat het er niet alleen om welke behandeling mogelijk is, maar vooral om wat een patiënt nodig heeft om nog zo goed mogelijk te kunnen leven.”

Gesprekken die blijven doorgaan

Een belangrijke boodschap uit het kwaliteitskader is dat proactieve zorgplanning geen eenmalig gesprek is. Wensen en voorkeuren kunnen immers veranderen. “Dat vergeten mensen soms,” zegt Mary. “Je kunt vandaag ergens heel anders over denken dan over een half jaar. Dat geldt voor behandelwensen, voor de plek waar je verzorgd wilt worden, maar ook voor onderwerpen als levensverlengende behandelingen. Daarom moeten zorgverleners regelmatig blijven vragen: klopt dit nog? Is dit nog steeds wat u wilt?”

Volgens haar hoeven die gesprekken niet altijd een uitgebreid consult van een uur te zijn. Juist kleinere momenten kunnen waardevol zijn. “Een wijkverpleegkundige, een verzorgende of een huisarts kan iets horen of zien waardoor een gesprek ontstaat. Misschien maakt iemand een opmerking over de toekomst of over een zorg die hij heeft. Dat kan een opening zijn om verder te praten. Zo bouw je stap voor stap een beeld op van wat belangrijk is voor iemand.”

Van patiëntperspectief naar gezamenlijke verantwoordelijkheid

Tijdens de actualisatie van het kwaliteitskader vertegenwoordigde Mary het perspectief van patiënten en naasten. Daarbij viel haar iets op. “In het begin moest ik regelmatig expliciet benoemen: wat betekent dit eigenlijk voor patiënten? Maar gaandeweg zag ik dat zorgprofessionals die vraag steeds vaker zelf stelden.” Dat was niet vanzelfsprekend. Professionals kijken logischerwijze vanuit hun eigen expertise naar zorgprocessen, richtlijnen en organisatievraagstukken. Het patiëntperspectief kan dan ongemerkt naar de achtergrond verdwijnen. “Niet omdat mensen het niet belangrijk vinden, maar omdat ze vooral vanuit hun eigen vakgebied redeneren. Daarom is het zo belangrijk dat patiëntenvertegenwoordigers aan tafel zitten. Soms hoeft je maar één vraag te stellen en verandert de hele discussie.”

“Sterker nog”, zegt Mary, “gedurende het actualisatietraject ontstond steeds meer een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het patiëntperspectief. Ik merkte dat mensen elkaar gingen aanspreken. Soms werd er zelfs naar mij gewezen met de opmerking: Mary zal wel vragen wat dit voor patiënten betekent. Maar steeds vaker gebeurde dat al voordat ik iets zei. Dat vond ik misschien wel de mooiste ontwikkeling van het hele proces.”

Patiëntenparticipatie is nooit af

Hoewel zij veel positieve ontwikkelingen ziet, waarschuwt Mary dat patiëntenparticipatie geen vanzelfsprekendheid is. “Je moet er voortdurend aandacht voor blijven vragen.”

Ze noemt een voorbeeld van een activiteitenplan waarin wel stond voor welke doelgroepen bepaalde activiteiten bedoeld waren, maar niet hoe die doelgroepen daadwerkelijk zouden worden betrokken. “Dan zie je dat participatie soms nog wordt gezien als iets dat je achteraf toevoegt. Terwijl het eigenlijk vanaf het begin onderdeel moet zijn van het proces.”

Juist daarin ziet zij voor zichzelf een belangrijke rol. “Ik hoef niet overal inhoudelijk expert in te zijn. Mijn taak is vaak om die ene vraag te stellen: hoe hebben patiënten hierover meegedacht? Wat merken patiënten hiervan? Hoe worden zij betrokken?”

Drie wensen van patiëntenorganisaties terug in het kader

Voor de evaluatie van het bestaande kwaliteitskader werd niet alleen onderzoek gedaan onder zorgverleners, maar ook onder patiëntenorganisaties. De opbrengsten daarvan zijn volgens Mary duidelijk terug te zien in het herziene kwaliteitskader. “Dat vind ik echt mooi. We hebben vooraf opgehaald wat patiëntenorganisaties belangrijk vonden. Verschillende punten die zij aandroegen, zijn daadwerkelijk opgenomen. Daarmee zie je dat participatie niet alleen iets is waarover je praat, maar iets wat ook concreet resultaat oplevert.”

Een van die resultaten is de grotere aandacht voor patiëntinformatie en hulpmiddelen die patiënten helpen om zelf na te denken over hun wensen en behoeften. De ALS patiëntenvereniging zegt hieronder het volgende: “Bij ALS kan de situatie snel veranderen. Daarom is het belangrijk dat patiënten en naasten op tijd kunnen bespreken wat voor hen belangrijk is en welke wensen en grenzen zij hebben. Het vernieuwde kwaliteitskader biedt zorgverleners handvatten om daar samen met de patiënt bij stil te staan en afspraken hierover vast te leggen. Dat helpt om de eigen regie en kwaliteit van leven zo veel mogelijk te behouden, juist wanneer het leven steeds meer verandert.”

Mary: “Niet iedereen kan uit zichzelf zo’n gesprek beginnen. Sommige mensen vinden dat moeilijk, anderen weten niet goed welke vragen ze kunnen stellen. Daarom zijn hulpmiddelen zo belangrijk.” Zij noemt daarbij onder meer de wensenboekjes, gesprekskaarten en initiatieven als het Kiezen & Delen-spel dat vanuit het NPPZ II werd ontwikkeld. “Het mooie van zulke hulpmiddelen is dat je niet alles direct hoeft in te vullen. Mensen kunnen er op hun eigen tempo mee aan de slag. Soms beginnen ze thuis met hun partner of kinderen. Soms nemen ze het mee naar de huisarts. Het helpt vooral om het gesprek op gang te brengen.”

Dat levert volgens haar vaak rust op. “Wanneer wensen bespreekbaar zijn gemaakt, ontstaat er duidelijkheid. Mensen weten beter wat belangrijk is voor elkaar. Ook naasten ervaren daardoor vaak minder onzekerheid.”

Niet alleen bespreken, maar ook vastleggen

Tegelijkertijd ziet Mary nog een belangrijk aandachtspunt: het vastleggen en delen van gemaakte afspraken. “Veel mensen denken dat als ze hun wensen hebben besproken, alle zorgverleners dat automatisch weten. Maar zo werkt het helaas niet altijd.”

Daardoor kunnen situaties ontstaan waarin eerder gemaakte afspraken niet beschikbaar zijn voor andere (zorg)professionals. “Het blijft belangrijk dat afspraken goed worden vastgelegd én gedeeld in het persoonlijk dossier. Als iemand onverwacht in het ziekenhuis terechtkomt, wil je voorkomen dat zorgverleners beslissingen nemen zonder kennis van eerder besproken wensen.”

Ook hier ziet zij een rol voor patiënten zelf. “Sommige mensen bespreken hun wensen wel met hun partner of kinderen, maar niet met een huisarts of specialist. Terwijl juist die combinatie belangrijk is. Het gesprek thuis én het gesprek in de zorg.”

Volgens Mary blijft digitale gegevensuitwisseling daarom een belangrijk onderwerp voor de komende jaren. “De patiënt mag erop kunnen vertrouwen dat relevante informatie beschikbaar is wanneer dat nodig is.” De Patiëntenvereniging HOOFD-HALS onderschrijft dit: “Het vernieuwde Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is wat ons betreft een belangrijke stap vooruit. Vooral dat proactieve zorg en het vastleggen van wensen en grenzen zo duidelijk zijn opgenomen, vinden we waardevol. Goede digitalisering en gegevensuitwisseling zien wij daarvoor als een belangrijke voorwaarde.”

Een kwaliteitskader dat beter aansluit op de praktijk

Een van de meest zichtbare veranderingen is dat het kwaliteitskader nu digitaal beschikbaar is.

Mary is daar enthousiast over. “Het oude kwaliteitskader was een omvangrijk document. Het vernieuwde digitale kader is overzichtelijker en je kunt makkelijk doorklikken naar relevante informatie.”

Voor patiëntenorganisaties springt vooral één onderdeel eruit: het nieuwe tabblad met patiëntinformatie. “Dat vind ik echt een grote verbetering. Het zorgt ervoor dat patiëntinformatie niet ergens los staat, maar direct verbonden is met het kwaliteitskader. Ik hoop dat zorgverleners het actief gaan gebruiken in de spreekkamer.” Idealiter verwijst een huisarts, medisch specialist of verpleegkundige patiënten direct naar [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl), [Overpalliatievezorg.nl](https://overpalliatievezorg.nl) of naar een hulpmiddel dat kan helpen bij het gesprek. “Dan wordt het kwaliteitskader niet alleen een naslagwerk voor professionals, maar ook een hulpmiddel in het gesprek met patiënten.”

Meer aandacht binnen patiëntenorganisaties

Ook bij patiëntenorganisaties ziet Mary een duidelijke verandering. “Een paar jaar geleden werd palliatieve zorg nog vaker gezien als een apart onderwerp. Inmiddels zie je dat veel organisaties de verbinding leggen met andere thema’s, zoals samen beslissen, ouderenzorg en passende zorg.”

En ziet zij een kanteling in samenwerking tussen de organisaties. “Patiëntenorganisaties waren vroeger soms wat terughoudender. Nu zie je veel meer bereidheid om kennis en producten te delen en van elkaar te leren.” Een ontwikkeling die zij toejuicht. “Het idee van: dit hebben wij ontwikkeld en dit is van ons, zie je steeds minder. Organisaties delen steeds vaker materialen en hulpmiddelen met elkaar. Dat is uiteindelijk in het belang van patiënten.”

Palliatieve zorg op de agenda houden

Na de lancering van het vernieuwde kwaliteitskader wil Mary patiëntenorganisaties actief ondersteunen bij het gebruik ervan. “We organiseren een webinar waarin patiëntenorganisaties leren hoe ze door het digitale kwaliteitskader kunnen navigeren en waar ze hulpmiddelen kunnen vinden.” Daarnaast wil zij ophalen welke informatie nog ontbreekt. “Juist gebruikers kunnen aangeven wat beter kan of wat zij missen.”

Tegelijkertijd beseft zij dat veel patiëntenorganisaties afhankelijk zijn van vrijwilligers en beperkte capaciteit hebben. “Niet iedere organisatie kan een uitgebreid programma rondom palliatieve zorg opzetten. Maar soms kan iets kleins al veel betekenen. Een verwijzing naar Overpalliatievezorg.nl op de website van de organisatie. Een nieuwsbericht. Een kort voorbeeldverhaal.” Want juist patiëntverhalen maken volgens haar zichtbaar waarom palliatieve zorg ertoe doet.

Een breed gedragen fundament

Tot slot benadrukt Mary hoeveel draagvlak het kwaliteitskader inmiddels heeft gekregen.

“Toen ik jaren geleden begon, moest je soms nog uitleggen waarom het kwaliteitskader belangrijk was. Nu hoor je regelmatig dat professionals het zien als ‘de bijbel’ voor goede palliatieve zorg.” Dat grote draagvlak stemt haar optimistisch. “Er hebben ontzettend veel partijen meegedacht. Het traject is zorgvuldig verlopen en er is breed commitment om ermee aan de slag te gaan.”

Ook de Longfibrosepatiëntenvereniging ziet dat het kwaliteitskader heeft gezorgd voor betere zorgtrajecten en voor meer rust, vertrouwen en regie voor patiënten met longfibrose. “Het maakt palliatieve zorg op maat sneller mogelijk.”

Toch blijft voor Mary één vraag centraal staan. “Uiteindelijk gaat het niet om het kwaliteitskader zelf. Het gaat om de patiënt. Helpt dit mensen om zorg te krijgen die past bij hun waarden, wensen en behoeften? Als we die vraag blijven stellen, zijn we op de goede weg.

En precies daarin ziet Mary de grootste winst van het herziene kwaliteitskader: een palliatieve zorgpraktijk waarin niet de aandoening of het zorgproces centraal staat, maar de mens achter de patiënt.

Kader:

Wat verandert er in het geactualiseerde Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland?

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is in 2026 geactualiseerd op basis van een knelpuntenanalyse. De actualisatie vergroot de herkenbaarheid en toepasbaarheid van het kader, zonder de kern te veranderen.

De belangrijkste wijzigingen zijn:

1. Een helderdere en logischere opbouw
2. Een sterkere positionering van het sociaal domein
3. Verbreding naar alle (zorg)professionals
4. Meer aandacht voor vroegtijdige markerings van de palliatieve fase
5. Meer aandacht voor verlies, rouw en persoonlijke balans van professionals
6. Meer aandacht voor morele dilemma’s
7. Actualisatie van terminologie
8. Verbeterde digitale toegankelijkheid en koppeling met hulpmiddelen

De herziene versie van het kwaliteitskader is op 30 september jl. gelanceerd tijdens het NPPZ II Congres Palliatieve zorg: Next level. Voor het digitale kwaliteitskader zie: [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#).

oktober 2026