

Aan de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. Dhr. Teunissen (griffier)

datum Utrecht, 25 januari 2016
ons kenmerk 2016-002
voor informatie W. Toersen
uw kenmerk
onderwerp **Palliatieve zorg**

Geachte Kamerleden,

Aanstaande donderdag spreekt u met de minister over palliatieve zorg. Voor dit overleg geven wij u het volgende mee.

De minister schrijft in haar brief van 19 oktober jl dat het uitgangspunt van haar beleid is dat mensen palliatieve zorg kunnen ontvangen op de door hen gekozen plek, waar mogelijk dicht bij huis. Dit uitgangspunt onderschrijven wij nadrukkelijk.

Toch merken wij dat dit in de praktijk nog lang niet altijd lukt. De signalen die wij ontvangen hebben we kort samengevat in de bijlage.

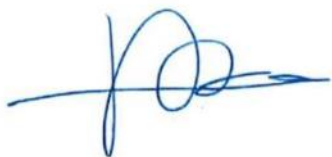
De signalen zijn niet nieuw. Er wordt momenteel door verschillende partijen hard gewerkt aan verbetering van palliatieve zorg. Uit de brief van 19 oktober blijkt dat de minister maatregelen neemt om de financiering van de zorg goed te laten verlopen. Het verbeterprogramma palliatieve zorg van ZonMw laat zien waar goede palliatieve zorg om draait. En dat geldt ook voor de KNMG-rapportage 'Niet alles wat kan, hoeft' over passende zorg in de laatste levensfase.

Op grond van genoemde signalen en de ingeslagen weg naar verbetering pleiten wij voor het volgende:

- Neem de aanbevelingen uit de rapportage 'Niet alles wat kan, hoeft' over;
- Zorg dat de verbetermogelijkheden uit ZonMw-programma worden geborgd in de dagelijkse praktijk;
- Investeer in tijdig spreken over levenseinde, en stimuleer zowel artsen als patiënten en naasten. Besteed extra aandacht de aan medewerkers en bewoners in zorghuizen en ziekenhuizen.
- Zorg voor begrijpelijke informatie voor patiënten en naasten over aanbod en kosten van palliatieve zorg, en borg de toegang tot deze zorg.
- Laat kosten niet leidend zijn in de keuze van de patiënt waar palliatieve zorg wordt geboden. Schrap eigen bijdragen.

Ik wens u een goed overleg toe.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman, Directeur-Bestuurder Patiëntenfederatie NPCF

Signalen¹ van mensen over waar het beter kan in de palliatieve zorg

- **(te) laat in gesprek over het naderende levenseinde**
Succesvolle inzet van palliatieve zorg vraagt anticiperende besluitvorming. Om dit goed te kunnen doen is tijdig spreken over levenseinde een belangrijke voorwaarde. Dat blijkt in de praktijk nog altijd een lastige opgave. Zowel voor patiënten en hun naasten als voor artsen en verpleegkundigen
- **Tijdige en verantwoorde inzet van hulpmiddelen**
Enerzijds ligt er de uitdaging om tijdig hulpmiddelen, zoals bijvoorbeeld een hoog-laag-bed, infuusstandaard, zuurstofapparaat of voedingspomp, te leveren. Maar ook het beschikbaar stellen van expertise voor het gebruik en onderhoud, is niet altijd op orde.
“Veel te lange levertijden en gedoe met wel of niet aangepast spul krijgen. Al die tijd oncomfortabel voor een vrouw van 90. Als ze zo lang wachten is het straks niet meer nodig, ligt ze in haar kist.” (NPCF-meldactie hulpmiddelen 2015)
- **Gebrekkige overdracht van afspraken over medicatie**
Dit speelt vooral bij overdracht van- en naar ziekenhuis, en thuis in de uren dat huisarts en/of apotheek niet beschikbaar zijn.
- **Geen of beperkte overdracht van persoonsgerichte informatie**
De overdracht tussen (medische) professionals, blijft te vaak beperkt tot alleen de medische informatie. Terwijl juist de persoonsgerichte informatie van doorslaggevend belang is voor goede palliatieve zorg.
“Vader was een trotse militair die graag zelf zijn zaakjes regelde. De laatste jaren van zijn leven kreeg hij te maken verschillende ernstige gezondheidsproblemen. Vaak was ziekenhuisopname onvermijdelijk. In de laatste maanden van zijn leven, kort na het overlijden van mijn moeder, is hij meerdere keren opgenomen en weer ontslagen naar huis. Omdat dat telkens mis ging, werd tot een tijdelijke opname in een verzorgingshuis besloten. Op de dag van opname was de eerste vraag die ze daar stelden ‘wilt u gereanimeerd worden?’. Het duurde niet lang voordat hij weer in het ziekenhuis lag. Angstig en verward. Zo ging hij heen.”
- **Onduidelijk wie de regie heeft over de zorg**
“Meneer heeft terminaal zieke moeder die sinds afgelopen zondag niet meer eet en drinkt. Mevrouw wil palliatieve sedatie, maar de plaatsvervangende huisarts is traag en twijfelt. Het resultaat is dat mevrouw onnodig lijdt.”

¹ Signalen zijn afkomstig van meldingen van mensen in meldacties van de NPCF of binnengekomen bij het nationale zorgnummer.

- **Verschillen in eigen bijdragen**

Verschillen zijn vooral lastig uit te leggen als de verblijfsvorm gelijk is. Bijvoorbeeld het verschil tussen mensen met of zonder een Wlz-indicatie die thuis palliatieve zorg ontvangen. Of het verschil tussen mensen die in een hospice met Wtzi toelating palliatieve zorg ontvangen en mensen in een hospice zonder Wtzi toelating. Dit is verklaarbaar vanuit de regels, maar niet vanuit de mensen zelf.

- **Onbekendheid onder patiënten en naasten met (mogelijkheden voor) palliatieve zorg en hoe dit te regelen**

Via regelhulp.nl is informatie te verkrijgen. En ook bij de overkoepelende organisatie van aanbieders en het kenniscentrum Agora is het nodige te vinden. Maar het ontbreekt nog aan voor patiënten inzichtelijke informatie over aanbod, toegang, kwaliteit en ervaringen.

- **De problemen rondom de toegang tot hospices**

Najaar 2015 waren er al signalen over patiënten die na een opname in het ziekenhuis thuis of in een hospice wensen te overlijden, dit niet georganiseerd krijgen als ze voor de ziekenhuisopname in een verpleeghuis wonen. Door een verduidelijking van de regels zou dit zijn verholpen. Toch zijn er opnieuw signalen van hospices dat zij onvoldoende gecompenseerd worden, voor o.a. mensen met een Wlz-indicatie. Daarbij geven zorgaanbieders aan dat hun voorbestaan in het geding is. Dat is gezien de verouderende samenleving en wensen van mensen rondom de plaats van sterven² geen goede zaak.

- **Aandacht voor bijzondere groepen, zoals kinderen, mensen met een verstandelijke beperking of mensen met psychiatrische problemen**

De zorg voor deze bijzondere groepen volgt doorgaans de ontwikkelingen in de zorg in het algemeen. Mensen met palliatieve zorg zijn kwetsbaar. Voor bijzondere groepen geldt dat zij extra kwetsbaar zijn en de ontwikkeling van gepaste zorg dan ook extra aandacht verdient. Initiatieven als “wat wil ik als ik niet meer beter wordt” voor mensen met een verstandelijke beperking of de patiënten kaart “wat als mijn kind niet meer beter wordt” verdienen navolging. Naast patiëntgerichte informatie, gaat het ook om het ontwikkelen en beschikbaar stellen van doelgroep gerichte expertise in de zorg, zoals ontwikkeld bij GGz Centraal en het expertise centrum kinderpalliatieve zorg.

² B. Koekoek, “regie over de plaats van sterven, een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning”, mei 2014 in opdracht van VPTZ