

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. mevrouw Post  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

datum Utrecht, 24 januari 2017  
ons kenmerk 2017-05  
voor informatie Winny Toersen 06-22 20 08 63 w.toersen@patientenfederatie.nl  
onderwerp **AO Palliatieve zorg 1 februari 2017**  
bijlage **Uitgave 'Zorg bij een ongeneeslijke ziekte'**

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 1 februari praat u over Palliatieve zorg. Voor dit overleg heeft u een schrijven van de Kerngroep Palliatieve zorg ontvangen. Dit schrijven ondersteunen wij. Hierop aansluitend geven we u, ook namens Ieder(in), graag nog een aantal aandachtspunten mee.

- **Versterk bewustwording over levenseinde en palliatieve zorg**

Uit onderzoek blijkt<sup>1</sup> dat mensen maar weinig weten over palliatieve zorg. In dit licht pleiten wij voor een bredere aanpak waarbij bewustwording van zorg rondom levenseinde centraal staat. Wij weten dat bijvoorbeeld een brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde'<sup>2</sup> een veel gedownload document is, maar actualisering behoeft. Ook zien wij in digitaal zoekgedrag dat mensen op zoek zijn naar informatie over de zorg rond het levenseinde en wie wanneer waar over beslist.

Uit de praktijk horen wij dat mensen het vooral moeilijk vinden om het levenseinde te bespreken en wensen te verwoorden. Daarbij speelt ook de vraag: *Wanneer begint palliatieve zorg?* De staatssecretaris hanteert daarvoor de laatste drie maanden van het leven. Wij vinden dit een te smalle benadering. We kennen veel voorbeelden waarbij patiënten en hun naasten liever in een eerder stadium hadden gesproken over het levenseinde. Het is belangrijk dat bij het nemen van beslissingen over (door)behandelen en andere wensen alle mogelijkheden met patiënt (en naaste) op tijd en goed worden verkend. Hierin moet palliatieve zorg worden meegewogen. Patiënten en hun naasten moeten in staat gesteld worden om tijdig het goede gesprek te voeren over palliatieve zorg.

**>Wilt u de staatssecretaris vragen om goede actuele informatie over de zorg rond het levenseinde te realiseren en de deskundigheid van zorgprofessionals hierop te verbeteren.**

- **Maak spirituele zorg toegankelijk voor patiënten en nabestaanden**

Op tijd het goede gesprek voeren betekent ook aandacht hebben voor de angsten en levensvragen van de patiënt. Iemand die ervaring heeft met geestelijke verzorging kan helpen

---

<sup>1</sup> Kennissynthese 'Palliatie. Meer dan Zorg'

<sup>2</sup> 2012, uitgave van de KNMG i.s.m. ANBO, NFK, NPCF, NPV, NVVE, PCOB, UNIE KBO,

als het gaat om de verheldering van existentiële vragen. De praktijk signaleert dat financiering van spirituele zorg, vooral in de thuissituatie, een probleem is<sup>3</sup>. Dat geldt ook voor de zorg voor nabestaanden. Terwijl de richtlijn deze begeleiding wel voorschrijft en nazorg voor nabestaanden essentieel is om te voorkomen dat de ex-mantelzorger een zorgvraag krijgt en/of arbeidsparticipatie onder druk komt te staan.

**>Wilt u de staatssecretaris vragen te zorgen dat spirituele zorg van meet af beschikbaar en toegankelijk is voor patiënten en nabestaanden.**

- **Maak palliatieve zorg toegankelijker voor patiënten en hun naasten**

Palliatieve zorg is een continue proces waar verschillende disciplines samenwerken om de zorg voor patiënt en naasten goed te laten verlopen. De toegang tot alle facetten van de palliatieve zorg is niet vanuit één wet en financiering geregeld. Dat leidt tot vervelende en vaak niet goed te begrijpen situaties bij patiënten en naasten. Patiënten en hun naasten moeten in de toegang tot palliatieve zorg geen last hebben van hobbels in financiering en regelgeving uit verschillende systemen. Eenduidige dossiervorming en snelle foutloze uitwisseling van informatie helpen om goede palliatieve zorg te kunnen leveren. De huisarts kan, vanuit het perspectief van de zieke, die graag thuis wil sterven, hierin een centrale rol spelen, De Nza werkt aan het gladstrijken van kwesties die samenhangen met bekostiging. Voortvarendheid is hierbij geboden. En daar waar regels niet op korte termijn passend te maken zijn, moeten patiënten en naasten de mogelijkheid hebben om een praktische oplossing te vragen en te krijgen.

**>Wilt u de staatssecretaris vragen om concrete stappen voor verbetering van coördinatie en uitwisseling van gegevens in de palliatieve zorg.**

- **Verbeter palliatieve zorg samen met patiënten en hun naasten**

Er loopt momenteel een traject met het praktijkteam palliatieve zorg waarin verbeterpunten voor de palliatieve zorg worden opgehaald. Signalen van mensen zelf en hun naasten zijn daarvoor onontbeerlijk. In de praktijk van de palliatieve zorg blijkt het lastig om deze ervaringen op te halen. Zie ook de opbrengst van het praktijkteam, met maar 3 van de 69 meldingen van cliënten en 0 van naasten. Ervaringen van patiënten en naasten zijn onmisbaar om palliatieve zorg naar een niveau hoger te brengen.

**>Wilt u de staatssecretaris vragen om te investeren in het ophalen en betrekken van ervaringen<sup>4</sup> van patiënten en hun naasten bij verbetering van palliatieve zorg.**

### **Tot slot**

In het AO spreekt u ook over de onderwerpen Wmo en Wijkverpleging. Beide onderwerpen zijn nauw verbonden met Palliatieve zorg. Gemeenten kunnen vanuit de Wmo meer respijtzorg organiseren. Ook vrijwilligers kunnen in aanvulling op formele en mantelzorg een belangrijke bijdrage leveren. Zorgverzekeraars moeten in hun inkoop wijkverpleging voldoende aanbieders contracteren die in staan zijn goede palliatieve zorg te leveren. We roepen op om te blijven monitoren of en hoe dit gebeurt en de successen en leerzame ervaringen te delen.

---

<sup>3</sup> Zie 'Samenvattend beeld veldgesprekken palliatieve zorg', bureau HHM 2016

<sup>4</sup> Zie bijlage 'Zorg bij een ongeneeslijke ziekte' van Patiëntenfederatie Nederland

Wij vragen u deze aandachtspunten op 1 februari aanstaande in het gecombineerde AO naar voren te brengen. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we uiteraard graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,

mede namens Illya Soffer, directeur Ieder(in)

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'D. Veldman', with a stylized flourish at the end.

Dianda Veldman  
Patiëntenfederatie Nederland

A handwritten signature in blue ink that reads 'Manon Vanderkaa'.

Manon Vanderkaa  
KBO-PCOB