

Vergaderjaar 2010–2011

**29 509**

**Palliatieve zorg**

**Nr. 32**

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,  
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 22 maart 2011

Hierbij bied ik u aan de eindevaluatie van het Platform Palliatieve Zorg<sup>1</sup> (hierna: Platform), dat in december 2010 ten einde is gelopen. Daarnaast informeer ik u over het project gericht op palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hiermee doe ik u een tweetal toezeggingen van mijn voorganger gestand.

*Eindevaluatie Platform Palliatieve Zorg*

Op 31 december 2010 is het Platform, onder voorzitterschap van mevrouw dr. E. Borst-Eilers, ten einde gelopen. In het Plan van Aanpak Palliatieve Zorg 2008–2010 is vastgelegd dat het Platform geëvalueerd wordt. De evaluatie is uitgevoerd door «Research voor Beleid». Met deze brief informeer ik u over de eindevaluatie.

De drie kerntaken van het Platform waren het op hoofdlijnen uitwerken van de actiepunten van het Plan van Aanpak, het uitwisselen van informatie en het informeren van de achterban.

Het Plan van Aanpak was gericht op het optimaliseren van palliatieve zorg, ongeacht waar de patiënt verblijft. Daarnaast was het gericht op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor patiënten met een levensbedreigende ziekte, waarbij geen kans meer is op genezing. En als dat niet meer mogelijk is een zo goed mogelijk stervensproces (kwaliteit van sterven).

Uit deze evaluatie komt naar voren dat in de vergaderingen van het Platform voldoende ruimte was om alle actiepunten uit het Plan van Aanpak adequaat op te pakken. Er is dan ook nauwelijks sprake van onderbelichte onderwerpen. De kanttekening die hierbij geplaatst kan worden is wat de projecten concreet voor de patiënt opleveren. Daarom is nog gedurende de looptijd van het platform het initiatief genomen om een ZonMw-verbeterprogramma op te zetten, gericht op de werkvloer, en

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

waar professionals en instellingen jaren op kunnen voortbouwen. Dit is het juiste moment daarvoor.

Mede door de uitvoering van het Plan van Aanpak is veel kennis vergaard en zijn nieuwe inzichten ontstaan, zoals bijvoorbeeld het visiedocument spirituele zorg, de implementatie van het kwaliteitskader voor verpleegkundigen, het verder verankeren van palliatieve zorg in opleidingen en inzicht in de informatiebehoefte van het algemene publiek, patiënten en (potentiële) mantelzorgers, om zo te komen tot een samenhangende en doelgroepgerichte publieks- en patiëntenvoorlichting.

De kennis en ervaring van de afgelopen jaren moet worden geborgd in de praktijk. Hierin heeft het ZonMw-verbeterprogramma een belangrijke rol.

Ook het uitwisselen van informatie en het informeren van de achterban is goed tot zijn recht gekomen. Er zijn presentaties verzorgd van resultaten die de projecten hebben opgeleverd en daarnaast zijn relevante ontwikkelingen met elkaar gedeeld. Bovendien zijn nieuwsbrieven verspreid waarvoor vele geïnteresseerden zich hebben aangemeld. Bij verzending van de nieuwsbrief van januari jongstleden was sprake van circa 400 geïnteresseerden. De leden van het Platform hebben daarnaast afzonderlijk activiteiten ondernomen om informatie te delen, bijvoorbeeld op eigen websites.

Verder is van belang dat het Platform in de netwerkfunctie en voor de agendasetting van palliatieve zorg een duidelijke meerwaarde heeft gehad. In het Platform zijn inhoudelijke discussies gevoerd en standpunten naar voren gebracht. Bovendien is het ministerie inhoudelijk gevoed door het veld. Er is bovendien sprake van meer gezamenlijke initiatieven binnen de palliatieve zorg.

Tot slot komt uit de evaluatie naar voren dat er sprake was van onderlinge verdeeldheid in het Platform en dat het af en toe aan regie en focus ontbrak, aldus de respondenten. De verschillende perspectieven die in het platform vertegenwoordigd waren, maakten het niet altijd gemakkelijk om tot consensus te komen in vergaderingen van het Platform. Daarnaast was vooral in de eerste periode sprake van een minder duidelijke werkwijze in de vergaderingen, aldus de respondenten. Eenduidige criteria voor de beoordeling van voorstellen zijn niet door de leden vastgesteld, buiten beschouwing gelaten het Plan van Aanpak dat als algemeen toetsingskader diende. De leden van het Platform waren verdeeld over de vraag of een strakke beoordelingssystematiek wenselijk was.

Alles overziend stel ik vast dat het Plan van Aanpak, mede dankzij inspanningen van het Platform, adequaat is uitgevoerd en een belangrijke impuls heeft gegeven aan de verbetering van palliatieve zorg. Bij de uitvoering van het Plan van aanpak is door het Platform bewust gekozen voor een expliciete rol van het veld, waarbij de afweging is gemaakt om veel ruimte te geven aan het veld. Deze ruimte is benut en het laat zien dat het veld wordt gekenmerkt door een geheel eigen dynamiek, waarbij sprake is van veel verscheidenheid.

Ik vind het belangrijk om nog dit jaar een inhoudelijke terugkoppeling te geven van de resultaten van het Platform, mede gezien het feit dat er nog projecten lopen. Hiervoor zal ik mij samen met het veld inspannen.

*Project palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*

Door mijn voorganger is in het Algemeen Overleg van 3 februari 2010 (Kamerstuk 29 509, nr. 28) toegezegd u te informeren over het project

gericht op palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Bij deze doe ik u de toezegging gestand.

Doel van dit project dat door het NIVEL wordt uitgevoerd is het bieden van aanknopingspunten voor deskundigheidsbevordering, de zorgpraktijk en het zorgbeleid rondom de palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking wordt aan de hand van casusbeschrijvingen in beeld gebracht. De problemen die zorgverleners en naasten tegen komen, alsmede de mogelijkheden om daarmee om te gaan worden beschreven. Er wordt een laagdrempelige, publieksvriendelijke publicatie gemaakt die gebruikt kan worden bij deskundigheidsbevorderende activiteiten en scholing.

Ten gevolge van de verplichtingenpauze is het project later dan oorspronkelijk gepland van start gegaan, namelijk op 1 oktober 2010. Het project loopt tot en met september 2011. Het project loopt iets langer dan gepland, omdat extra onderzoeksresultaten worden meegenomen. Hierdoor wordt de praktische bruikbaarheid van het eindproduct groter.

Vanaf oktober 2010 zijn verschillende contacten gelegd met organisaties voor verstandelijk gehandicaptenzorg. De bereidheid van het veld om mee te werken aan het project is groot. Bij de keuze van de voorbeelden is erop gelet dat variatie in de omstandigheden is. Zo varieert de ernst van de verstandelijke beperking van licht tot zeer ernstig, de aandoening waaraan de cliënten zijn overleden alsmede de spreiding over het land. Op deze manier wordt ervoor gezorgd dat een breed scala aan problemen en oplossingsrichtingen beschreven wordt.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
M. L. L. E. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner