Raad Volksgezondheid & Samenleving

Leven met het einde in zicht

De waarde van een brede benadering



Raad
Volksgezondheid
& Samenleving

Leven met het einde in zicht

De waarde van een brede benadering

De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving inspireert en adviseert over hoe we morgen kunnen leven & zorgen.

Samenstelling Raad
Jet Bussemaker, voorzitter
Godfried Bogaerts
Erik Dannenberg
Pieter Hilhorst
Hafez Ismaili M'hamdi
Marleen Kraaij-Dirkzwager
Jan Kremer
Bas Leerink
Ageeth Ouwehand
Martijn van der Steen
Stannie Driessen, directeur

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
Parnassusplein 5
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
T +31 (0)70 340 5060
mail@raadrvs.nl
www.raadrvs.nl
Twitter: @raadRVS

Publicatie 2022-02
ISBN: 978-90-5732-315-7
© Raad voor Volksgezondheid & Samenleving
Den Haag, 2022

Niets in deze uitgave mag worden openbaar gemaakt of verveelvoudigd, opgeslagen in een dataverwerkend systeem of uitgezonden in enige vorm door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook zonder toestemming van de RVS.
U kunt deze publicatie ook downloaden via onze website ↳ www.raadrvs.nl

Voorwoord

In 2010 mocht ik als gastspeler het toneel op bij de zogenaamde Afscheidsmonologen. Het ging om een voorstelling van Rian Gerritsen en Arend Niks over de dood en hoe mensen die beleven. Ik speelde onder andere een vrouw die van haar arts te horen had gekregen dat ze ongeneeslijk ziek was. Dat leverde allerlei onverwachte emoties op. Bijvoorbeeld over de kaartjes van vrienden die eerder leken te accepteren dat mijn personage dood ging dan zijzelf. Later speelde ik Lize, wiens man het maar niet kon accepteren dat ze niet meer beter werd. Het was een vrijwilligster van de stervensbegeleiding die uiteindelijk rust kon brengen in 'ons' gezin.

Het spelen van deze rollen was een indringende ervaring. Het gaf me een inkijkje in hoe het moet zijn voor mensen die door ziekte of toenemende kwetsbaarheid leven met het onzekere uitzicht van een dood die in zicht komt, zonder dat precies duidelijk is wanneer deze zal volgen. Denk aan mensen met kanker, een progressieve spierziekte als MS of ouderen met toenemende kwetsbaarheid. Ik voelde iets van de emoties die komen kijken bij het accepteren van een ingrijpende diagnose en een onzeker vooruitzicht. En ik ervaarde de gevoelens van eenzaamheid, de veranderende relaties met de mensen om je heen en hoe moeilijk het kan zijn om toch opnieuw betekenis te geven aan je leven.

In het recente inspiratieadvies *Stervelingen. Beter samenleven met de dood* wees de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving al op het belang van beter omgaan met de dood in de samenleving. In dit advies richten we de blik vanuit een vergelijkbaar perspectief op de zorg. Voor de personages die ik speelde vraagt goede zorg meer dan een medisch perspectief gericht op genezing, of om goede pijnbestrijding in de laatste, terminale fase. Daar zit een soms lange periode tussenin, die nog te vaak onbelicht is. Een periode die een brede benadering vraagt, met aandacht voor medische, maar vooral ook mentale, sociale en existentiële vragen.

Met dit advies pleiten wij ervoor om deze brede benadering die de afgelopen jaren in de palliatieve zorg is ontwikkeld al vroegtijdiger te benutten als mensen daar behoefte aan hebben. Dat vraagt om bewustwording over de waarde van een dergelijke brede benadering, ook buiten het palliatieve zorgaanbod, bij patiënten en bij bijvoorbeeld medisch specialisten in ziekenhuizen, huisartsen en verpleegkundigen in de thuiszorg. Ook is het nodig andere hulpverleners als geestelijk verzorgers en vrijwilligers beter te betrekken. Dat gaat niet vanzelf. In dit advies pleiten we daarom bijvoorbeeld ook voor het faciliteren van een betere spelverdeling tussen generalisten, zoals huisartsen, en medisch specialisten. En voor duurzame vergoedingen die de inzet van niet-medische professionals en vrijwilligers makkelijker maken. Dat alles vraagt ook iets van het huidige palliatieve zorgaanbod: om over de eigen organisatie of specialisatie heen te kijken en andere zorgverleners daarbij te helpen.

In december vorig jaar kondigde de vorige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) een brede bestuurlijke visie aan voor de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg. Hopelijk biedt ons advies daartoe voor de nieuwe minister inspiratie.

Jet Bussemaker

Voorzitter Raad voor Volksgezondheid & Samenleving

Inhoudsopgave

	Voorwoord	**5**
1	**Aanleiding: leven met het einde in zicht**	**7**
2	**Dit advies**	**10**
3	**Palliatieve zorg: historische ontwikkeling en huidige inrichting**	**13**
4	**De waarde van een brede benadering vanuit palliatief perspectief**	**19**
5	**Wat is nodig: 3 adviezen**	**22**
	5.1 Vergroot bewustzijn voor een vroegtijdige en brede benadering vanuit palliatief perspectief	22
	5.2 Integreer de brede benadering vanuit palliatief perspectief eerder in het ziekteproces	23
	5.3 Versterk verbindingen tussen de palliatieve zorg en andere delen van de zorg	25
6	**Conclusie**	**27**
	Literatuur	**28**
	Voorbereiding	**30**
	Lijst met geraadpleegde personen	**31**
	Publicaties	**33**

1 Aanleiding: leven met het einde in zicht

Leven met de dood in zicht

Dit advies gaat over het belang van passende zorg en ondersteuning voor mensen voor wie de dood door ziekte of toenemende kwetsbaarheid in zicht komt, zonder dat duidelijk is wanneer deze zal volgen. Mensen in deze situaties bevinden zich als het ware in een 'tussenland' (Oskam, 2021): een periode waarin het zoeken is naar hoe vorm te geven aan het leven met een beperkter of onzeker perspectief en naar een nieuw evenwicht tussen draagkracht en draaglast (Scholte & Van Deur, 2019). Een periode waarin het bevorderen van de kwaliteit van leven in welke vorm dan ook van groot belang is, gegeven de onzekerheid van het al dan niet slagen van medische behandelingen en het daarmee samenhangende verdere perspectief.

Mensen in deze situatie zijn nog niet terminaal ziek: de dood dient zich nog niet met zekerheid binnen afzienbare tijd of direct aan. De ziekte kan nog onder controle worden gehouden of het perspectief is door onzekerheden omgeven. Aan de ene kant leven deze mensen in het besef dat ze komen te overlijden aan hun ziekte en dat ze gaandeweg steeds zieker kunnen worden, aan de andere kant zijn ze ook nog (lang) niet terminaal ziek of stervende. Dat vraagt meer dan alleen aandacht voor de fysieke kanten van hun ziekte of aandoening of voor het verzachten van pijn. Hun perspectief draait – meer nog dan om een goede dood – juist vooral om een goed leven met de tijd die rest. Waarbij het aan de mensen zelf is om betekenis te geven aan dat goede leven en uiteindelijk een goede dood. De grote groep mensen die leeft met het einde in zicht (zie kader), maakt een steeds langere periode door waarin zorg op meer dan alleen medisch vlak gewenst kan zijn.

Een grote groep mensen leeft langer met het einde in zicht

Verschillende ontwikkelingen dragen eraan bij dat een groot aantal mensen te maken heeft of krijgt met ziekten of toenemende kwetsbaarheid en daardoor leeft met de dood in zicht, zonder te weten wanneer deze zich precies zal aandienen (Francke & Willems, 2000; Pieters et al., 2019). Ten eerste maakt voortschrijdend medisch inzicht dat potentieel dodelijke ziekten of aandoeningen steeds vroeger op te sporen zijn. Daarmee komt er ook eerder zicht op een mogelijke dood. Ten tweede kan er door innovatieve therapieën of medicatie vaak langer met relatief goede kwaliteit van leven worden geleefd. Denk aan de patiënt met uitgezaaide kanker die immunotherapie krijgt of de MS-patiënte die met een juiste combinatie van medicatie en therapie nog veel uit haar leven kan halen. Zo stijgt het aantal kankerpatiënten dat 5 jaar na een diagnose nog leeft met ongeveer 1% per jaar, en stijgt ook de levensverwachting voor sommige patiënten met uitzaaiingen (IKNL, 2020). Ook in de zorg voor verstandelijk gehandicapten worden mensen ouder (Maaskant, 2018) en ook zij leven langer met toenemende kwetsbaarheid (Kennisplein gehandicaptensector, 2020). Dat geldt eveneens voor de groeiende groep ouderen. Ten derde versterken toenemende behandelmogelijkheden mensen in hun hoop op genezing, zelfs als het perspectief medisch-inhoudelijk gezien onzekerder of slechter is. Dat verlengt het tussenland subjectief: de realiteit van een onontkoombare dood wordt steeds minder voor de hand liggend, en toegeven aan 'de laatste levensfase' wordt langer uitgesteld.

Een eenzame en ingrijpende periode

De periode die aanbreekt na de confrontatie met het naderende einde vormt voor velen een eenzame tijd. Het onzekere vooruitzicht in combinatie met een vaak ingrijpend, intensief en onvoorspelbaar medisch traject kan allerlei vragen en zorgen oproepen over hoe het verdere leven vorm te geven. Ziekteprocessen zijn bovendien geen opeenvolging van duidelijk afgebakende fasen gericht op genezing, symptoombestrijding of 'goed sterven'. Eerder gaat het om een relatief onvoorspelbaar proces, een continuüm dat grillig kan verlopen. Soms is er toch weer hoop, dan weer blijkt het perspectief plotseling minder rooskleurig dan verwacht.

Leven met het einde in zicht: het zwaard van Damocles

Voor dit advies sprak de Raad met verschillende ervaringsdeskundigen, professionals en andere betrokkenen over leven met het einde in zicht. Iedereen ervaart deze tijd met eigen emoties. Tegelijkertijd lijkt dit deel van het leven voor velen gekenmerkt door de uitdaging te moeten leren leven met het einde in zicht: een leven waarin de dood als een zwaard van Damocles voortdurend boven het hoofd hangt.

Wachten op onvoorspelbare achteruitgang
Een van de geïnterviewden beschrijft hoe een patiënte na de diagnose van een ongeneeslijke ziekte uiteindelijk nog 16 jaar leefde met uitgezaaide borstkanker. Deze vrouw wist dat haar ziekte op een gegeven moment zou verergeren en dat er dan geen houden aan meer zou zijn. Dat was ook precies wat er gebeurde: na die 16 jaar ging het mis en overleed ze binnen twee maanden. Tot die tijd leefde ze wel voortdurend in het besef dat haar situatie snel kon verslechteren.

Het einde op afstand, maar tot wanneer?
Mensen die vanwege uitgezaaide vormen van kanker te horen krijgen dat hun levensverwachting kort is, hebben door immunotherapie soms geen tumoractiviteit meer. Dit biedt extra tijd in het leven. Tegelijkertijd weten zij in zulke gevallen vaak niet hoelang therapieën soelaas zullen kunnen blijven bieden. Dat gevoel is voor velen zwaar en heftig.

Leren leven in een tussenland
Jannie Oskam schrijft in haar boek Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen (2021) over haar eigen ervaringen, die van lotgenoten en van zorgprofessionals na de diagnose ‘ongeneeslijk ziek’. De titel verwijst naar een “overgangsgebied tussen leven en dood waar je de weg niet kent en waarvan je de taal niet spreekt. Je kunt niet meer terug naar de ingang en er is in deze periode maar één uitgang: de dood”. Ze beschrijft het belang van hulpverleners die in deze periode de weg wijzen bij het bouwen aan een nieuw leven voor de tijd die iemand nog gegeven is – hoe onzeker ook. Om zo “de zwarte hond die me overal volgt, mijn kanker, naar zijn mat bij de voordeur [te] dirigeren, zodat hij mijn leven niet volledig beheerst”.1

De in dit kader beschreven verhalen laten zien hoe mensen – hoewel zij nog actief in het leven kunnen staan – in een soms lang en grillig ziekteproces wel vroegtijdig met hun sterfelijkheid worden geconfronteerd. Die confrontatie kan shockerend en ontwrichtend zijn of bijvoorbeeld eenzaam maken, juist in een periode waarin mensen zich al heel kwetsbaar kunnen voelen. Want hoewel we natuurlijk allemaal sterfelijk zijn, maakt juist de confrontatie met de dood en de wetenschap dat de resterende tijd beperkt en onzeker is, hun situatie zo ingrijpend.

Eerder behoefte aan een breed perspectief

Sommige mensen lukt het om zelf betekenis te geven aan hun leven na een heftige diagnose, maar voor veel mensen vraagt leven met zo’n onzeker en ontwrichtend perspectief om passende ondersteuning. Dat behelst behalve zorg bij een ziekte of aandoening ook vooral hulp bij het vormgeven van het leven en omgaan met de nieuwe realiteit. Net na een heftige diagnose, na een plotselinge terugval of tijdens een ingrijpende behandeling is meer nodig dan medisch-inhoudelijke expertise over het behandelen van de aandoening zelf. Langer doorleven kan juist ook mentaal belastend zijn, zeker gegeven het onzekere perspectief. Veel kankerpatiënten kampen bijvoorbeeld met fysieke en psychische klachten zoals concentratieverlies, chronische vermoeidheid en zenuwpijn, of met angst, depressie of problemen in hun relatie of op hun werk (VTV, 2018).

Het brede perspectief zoals ontwikkeld in de palliatieve zorg kan daarbij van waarde zijn om mensen met een levensbedreigende ziekte of aandoening in deze verschillende dimensies te ondersteunen, ook voorafgaand aan ‘de laatste fase’. Dit perspectief kenmerkt zich door aandacht voor sociale, mentale en spirituele dimensies van het bestaan. Zo biedt het handvatten voor een passende balans tussen ziektegerichte inzet én een aanpak die mensen helpt om te gaan met een onzeker en ontwrichtend perspectief. Toch zien we dat een brede benadering vanuit palliatief perspectief doorgaans pas in beeld komt wanneer er geen levensverlengende behandelopties meer beschikbaar zijn. Tot die tijd staat vooral het

[1] Jannie Oskam: 'Palliatieve zorg is gericht op het leven' - Qruxx | Kennisplatform voor waardegedreven zorg

medische behandeltraject centraal. Te lang blijft daardoor een brede benadering buiten het blikveld van patiënten, hun naasten en hun zorgverleners.

Een medisch traject is vaak waardevol om het leven te verlengen of kwaliteit van leven te behouden. Bovendien biedt het structuur, hoop en houvast. Toch is het volgens de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) niet altijd wenselijk dat het medische perspectief zo lang en zo vanzelfsprekend centraal staat. Deze focus kan ondersteuning in de andere dimensies als het ware naar de achtergrond verdringen. Dat leidt tot ervaren knelpunten, zoals onvoldoende mentale ondersteuning of te weinig aandacht voor zingevingsvragen. Er wordt bijvoorbeeld niet genoeg voorgesorteerd op wat mogelijk komen gaat. Dit gebrek aan aandacht voor de kwaliteit van leven en voor omgaan met het onzekere perspectief geldt zowel voor de professionele zorg als voor de persoonlijke omgeving van mensen die ongeneeslijk ziek of bijzonder kwetsbaar zijn. Hoe verhouden we ons tot iemand die weet dat het leven minder lang zal duren dan verwacht? En wat kunnen we in deze periode voor diegene betekenen?

Een belangrijke oorzaak lijkt hierbij het overheersende beeld van de palliatieve zorg als terminale zorg in het allerlaatste deel van het leven: zorg voor het sterfbed (Van Gorp et al., 2021). Of zoals een patiënt met kanker het begrip ‘palliatief’ karakteriseert: een vervelend woord dat ‘wel erg dood klinkt’.[2] En dat terwijl er vanuit de palliatieve zorg relevante lessen zijn te trekken, juist ook om meer aandacht te besteden aan de kwaliteit van leven. Met andere woorden, wat valt er in andere delen van de zorg te leren van een brede benadering vanuit palliatief perspectief, zonder dat beperkende associaties met dit begrip een brede benadering van zorg en ondersteuning in de weg staan?



[2] Palliatief, vervelend woord. | Kanker.nl

2 Dit advies

Doel van dit advies: opkomend bewustzijn vertalen naar bredere benadering

Met dit advies pleit de Raad voor een groter bewustzijn van het belang van brede ondersteuning voor mensen die door hun ziekte of aandoening geconfronteerd zijn met hun aangezegde dood en leven met het einde in zicht, terwijl nog onzeker is wanneer dit einde precies zal komen.

Recht doen aan dit onzekere perspectief vraagt volgens de Raad om een brede, afgestemde benadering. Dus om anders zorg en hulp bieden. Daarvoor biedt het brede perspectief zoals ontwikkeld in de palliatieve zorg een belangrijke basis. Naast die brede benadering vraagt de genoemde onzekerheid ook om meer persoonsgerichtheid: mensen moeten de ruimte krijgen om hun eigen weg te vinden tussen hoop en vrees. Soms vraagt dat medische of psychologische ondersteuning van professionele zorgverleners, soms zijn heel andere vormen van hulp misschien meer geschikt, en soms redt iemand het juist goed zelf.

Het vertalen van een groter bewustzijn in een andere benadering van zorg en ondersteuning vraagt ten slotte ook om concrete inrichtingskeuzes. Bijvoorbeeld om het tot stand brengen van een beter samenspel tussen het palliatieve zorgaanbod en de zorg in ziekenhuizen, verpleeghuizen, ‘in de wijk’ en andere sectoren. En om waar nodig tegenwicht te kunnen bieden aan de soms weerbarstige focus op ‘genezing’, levensverlenging of symptoombestrijding, die andere vormen van ondersteuning kan ondersneeuwen. Vooral in de ziekenhuiszorg, maar ook daarbuiten.

Natuurlijk gebeurt er in de praktijk al veel goeds, we zien verschillende mooie initiatieven. Tegelijkertijd zien we ook knelpunten (zie ook Bureau HHM 2020). In dit advies laten we zien hoe lessen zijn te trekken uit wat al goed gaat, en gaan we in op hoe dit ook op andere plekken beter kan. Dat doen we mede als input voor de “brede bestuurlijke visie voor de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg” die recent door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is aangekondigd.[3]

Inspirerend voorbeeld: Tweesporenbeleid Expertisecentrum Palliatieve Zorg

Hope for the best en prepare for the worst

Patiënten, naasten en vaak ook zorgverleners vinden het moeilijk om al over het levenseinde te praten als de ziekte nog actief behandeld wordt. Als niet goed duidelijk is in welke ziektefase de patiënt verkeert of als de kans groot is dat de patiënt uiteindelijk toch aan de ziekte gaat overlijden, wordt in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) idealiter een zogenoemd tweesporenbeleid gevolgd. Enerzijds wordt maximaal ingezet op behandelen van de ziekte, omdat de opties er zijn en de patiënt dit vaak graag wil. Anderzijds wordt met de patiënt en naasten gesproken over oog voor kwaliteit van leven en over wat er kan gebeuren als de ziekte voortschrijdt en wat de wensen en behoeften dan zouden zijn. Beoogd doel van deze aanpak is dat er meer passende zorg gegeven wordt, wat leidt tot een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven en van sterven. Vaak geeft het inzetten en benoemen van een tweesporenbeleid rust: iemand is samen met zijn naasten beter voorbereid op wat er komen gaat en heeft het gevoel meer regie te kunnen houden.

Scope

We richten ons in dit advies specifiek op de zorg en ondersteuning voor mensen die vanwege ziekte of toenemende kwetsbaarheid geconfronteerd zijn met hun dood zonder te weten wanneer deze precies volgt, en die zich nog niet in de stervensfase bevinden. Ons pleidooi in dit advies is nadrukkelijk niet aandoeningsspecifiek en kan van waarde kan zijn voor de zorg bij diverse ziektebeelden met een ongeneeslijk, potentieel progressief en daardoor op termijn levensbedreigend karakter.

[3] Kamerbrief 20-12-2021, 29509, nr. 75

Terminologie

We merken dat begrippen rond de palliatieve zorg verwarring oproepen. In dit advies kiezen we ervoor om de term ‘palliatief’ te gebruiken. Tegelijkertijd signaleren we hoe belangrijk taal is bij een onderwerp als dit en zoeken we graag samen verder naar eventueel meer geschikte termen om te duiden wat we bedoelen. Hierna beschrijven we wat wij onder het begrip palliatief, de palliatieve fase en een brede benadering vanuit palliatief perspectief verstaan en welke eventuele andere associaties we juist graag zouden vermijden.

Terwijl het aanbod van en de vraag naar palliatieve ondersteuning de afgelopen jaren breder en meer divers zijn geworden, wordt het begrip al snel smal geïnterpreteerd. Onder palliatieve zorg wordt regelmatig het specifieke aanbod van terminale zorg voor de laatste weken van het leven verstaan, gericht op een passieve patiënt die weinig tot niets meer kan en voornamelijk behoefte heeft aan rust en pijnbestrijding. De term palliatieve zorg is afgeleid van het woord ‘pallium’, het Latijnse woord voor mantel. Letterlijk vertaald: zorg die de zieke als een mantel omgeeft. Daardoor associëren sommigen het begrip palliatieve zorg al snel met beelden als ‘bedekkend’ of zelfs ‘verstikkend’: een benadering waarin vooral iets voor de – veelal passieve – ander wordt gedaan. En dat terwijl er de afgelopen jaren binnen de palliatieve zorg veel kennis en expertise is ontwikkeld die ook al eerder in het ziekteproces van waarde is en juist uitgaat van wat iemand zelf nog kan en wil doen of bereiken. Denk aan de gerichtheid op brede kwaliteit van leven en de multidimensionale benadering die hiervoor nodig is, en de brede inzet van professionals van binnen en buiten de zorg en de belangrijke rol van gespecialiseerde vrijwilligers. In dit advies gebruiken wij het begrip palliatief vanuit die laatste, brede betekenis, waarin vanuit de wensen van de patiënt wordt gekeken wat nodig is en waarin de patiënt zelf ook een actieve rol kan vervullen als dat hierbij aansluit.

De **palliatieve fase** wordt vaak geïnterpreteerd als het laatste jaar of zelfs de laatste maanden of weken van iemands leven: als de terminale fase die vooral gericht is op het stervensproces. Vanuit een bredere interpretatie begint de palliatieve fase echter al veel eerder, namelijk op het moment waarop iemand door ziekte of kwetsbaarheden wordt geconfronteerd met de dood. Deze fase kenmerkt zich voor veel mensen in de eerste plaats door de wens om nog zo veel mogelijk uit het leven dat rest te halen, ondanks de onzekerheid en soms ingrijpende behandelingen die nodig zijn. In de praktijk is de palliatieve fase niet altijd scherp af te bakenen, maar ontstaat die soms geleidelijk aan.

Anders dan een specifiek type zorg (een dichotomie tussen ‘curatie’ en ‘palliatie’) en een scherp afgebakende ‘laatste fase’ hanteren wij daarom in dit advies het beeld van een continuüm. Daarin gaat het perspectief op genezing of levensverlenging (curatie) steeds meer hand in hand met een eindig perspectief (palliatie) en maakt het daar ook uiteindelijk plaats voor. Die verschuiving vindt soms geleidelijk plaats, als bijvoorbeeld de hoop op een leven zonder ziekte of zorg langzaam steeds kleiner wordt, maar kan ook grillig verlopen, zoals wanneer een aandoening acuut verergert of wanneer er plotseling toch nieuwe hoop opbloeit. Soms gaat deze overgang juist ongemerkt, bijvoorbeeld als ouderdom met steeds ingrijpender gebreken komt. De huidige smalle interpretaties van palliatieve zorg en de palliatieve fase staan een bredere en eerdere inzet van een breed palliatief perspectief dat aansluit bij dit continuüm juist in de weg.

Onder een **brede benadering vanuit palliatief perspectief** verstaan wij brede en persoonsgerichte aandacht voor de fysieke, sociale, psychologische en existentiële aspecten van het leven met het einde in zicht. We gebruiken met nadruk het begrip *brede benadering* in plaats van zorg(aanbod). Deze benadering is namelijk niet voorbehouden aan zorgprofessionals die werkzaam zijn in de palliatieve zorg, maar kan ook door andere professionals als kunstenaars, vrijwilligers en naasten worden ingevuld, en vraagt soms eveneens iets van buiten de zorg. Deze brede benadering is bij uitstek van grote waarde voordat de stervensfase zich aandient en kan bijvoorbeeld ook samengaan met een traject waarin nog hoop is op genezing of een behandeling die het leven verlengt.

We schrijven dit advies in het kader van het thema ‘Grenzen aan genezen en verbeteren’ in onze werkagenda. Onze podcastserie *Stervelingen* en het recente inspiratieadvies *Stervelingen – Beter samenleven met de dood* (RVS, 2021) gaan over hoe de dood meer bespreekbaar kan worden in de samenleving.[4] In de podcast komen vragen aan de orde als: Hoe denken we rondom de dood? Hoe spreken we er eigenlijk over? Wat als je er niet over wilt praten? Het inspiratieadvies borduurt voort op deze vragen

[4] Stervelingen | Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (raadrvs.nl)

en laat zien hoe we beter kunnen samenleven met de dood, met inspiratie om elkaar beter te kunnen ondersteunen bij sterven en rouwen.

Met dit advies richten we ons op een ander aspect binnen het thema van ‘Grenzen aan genezen en verbeteren’, namelijk specifiek op hoe professionele zorg- en hulpverleners, vrijwilligers en naasten passender ondersteuning kunnen bieden aan mensen die door ziekte of voortschrijdende kwetsbaarheid geconfronteerd worden met de realiteit van een aangekondigde dood, in combinatie met een onzeker perspectief over de tijd en kwaliteit van leven die hen nog resten.

Leeswijzer

In paragraaf 3 schetsen we kort de oorsprong en ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland. We duiden de kracht van het hier ontwikkelde aanbod, maar ook de tekortkomingen van de huidige inrichting. We signaleren hoe middelen, gebrekkige kennis of onvoldoende verbindingen tussen aanbieders van palliatieve zorg en andere zorgprofessionals de vroegtijdige inzet van een breed, holistisch perspectief onder druk zetten. Verbetering van kwaliteit van leven is mogelijk door de inzichten uit de palliatieve zorg eerder te benutten. In paragraaf 4 beschrijven we de hoofdlijnen van het brede palliatieve perspectief dat door de jaren heen in de palliatieve zorg is ontwikkeld. Dat perspectief kan als inspiratiebron dienen voor de zorg voor mensen met een levensbedreigende en progressieve ziekte in andere zorgsectoren. In paragraaf 4 schetsen we langs 3 advieslijnen hoe de verbinding tussen het aanbod van palliatieve zorg en de zorg in bijvoorbeeld ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en thuis kan worden verbeterd. Oftewel een meer persoonsgerichte benadering vanuit palliatief perspectief al eerder in een ziekteproces, ook voorafgaand aan de stervensfase.

3 Palliatieve zorg: historische ontwikkeling en huidige inrichting

De Raad signaleert dat het aanbod van palliatieve zorg dat is ontwikkeld bijzonder waardevol is, maar nog niet altijd tijdig en frequent genoeg wordt ingezet. Dit probleem lijkt deels te maken te hebben met de ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorg: de palliatieve zorg is sterk als op zichzelf staande tak van zorg ontwikkeld. Daarnaast, mogelijk deels hierdoor, zien zorgverleners in andere delen van de zorg een brede benadering vanuit palliatief perspectief nog onvoldoende als een 'vanzelfsprekend' onderdeel van hun eigen werk voor mensen die nog (lang) niet terminaal zijn, terwijl deze benadering ook voor hen van waarde zou kunnen zijn. Niet alleen patiënten en familieleden, maar ook zorgverleners vinden het soms lastig om een benadering die op genezing is gericht los te laten. Ook zien we dat de palliatieve zorg, die in de jaren 90 is ontstaan in respons op een plotselinge vraag naar betere stervenszorg, vervolgens onvoldoende is aangepast aan de langere duur van ziekteprocessen rond levensbedreigende ziekten en op het onvoorspelbare karakter ervan.

Oorsprong in euthanasiedebat

De hardnekkige associatie van de term 'palliatief' met terminale zorg, die we eerder beschreven, vindt haar wortels in de ontstaansgeschiedenis van de palliatieve zorg in Nederland. De huidige palliatieve zorg komt voort uit de beweging van terminale zorg in de jaren 90. Palliatieve zorg begon in deze periode primair als hospice-beweging, gericht op zorg voor het sterfbed, nadat er in de jaren 70 geleidelijk aan meer vrijwilligersorganisaties ontstonden die zich bezighielden met terminale zorg.[5] Voorafgaand aan de opkomst van deze beweging stierven mensen veelal thuis of in verpleeghuizen. De zorg en ondersteuning voor ongeneeslijk zieken en stervenden vormden geen aparte discipline. De opkomst van palliatieve zorg werd in de jaren 90 aangejaagd door het euthanasiedebat. Toenmalig minister Els Borst van VWS was voorstander van euthanasie.

Het publieke debat rondom euthanasie destijds maakte dat de invoering van euthanasie vereiste dat er tegelijkertijd aparte budgetten werden gereserveerd voor het vergroten van de mogelijkheden voor goede palliatieve zorg. Ten eerste dreigden in dit debat euthanasie en palliatieve zorg tegenover elkaar te komen staan: euthanasie werd in het debat regelmatig afgeschilderd als 'gemakzuchtig alternatief' voor de noodzaak om goede palliatieve zorg rondom het sterfbed te organiseren. Ook in het buitenland leefde vanwege het debat rondom euthanasie in Nederland het beeld dat we niet goed zorgden voor mensen die kwamen te overlijden. Zo ontstond zowel nationale als internationale druk om als tegenhanger voor euthanasie extra aandacht te besteden aan goede palliatieve zorg, en te laten zien dat beide onderscheidende wegen vormen die elkaar wel degelijk ook kunnen ontmoeten. De beweging die extra aandacht vroeg voor palliatieve zorg werd vervolgens versterkt door een uitspraak van toenmalig koningin Beatrix in haar troonrede van 1996. Hierin sprak zij zich uit over het belang van aandacht voor zorg rondom het sterfbed (vanuit de persoonlijke achtergrond van prins Claus en prinses Juliana): "Beseft wordt dat sterven geen ziekte is, maar een afscheid nemen, waarbij juist het leven heel indringend wordt beleefd en emoties intens worden ervaren. Het is de naderende dood die het leven des te kostbaarder maakt." Tot slot wakkerde ook de aidsepidemie in de jaren 90 de opkomst van palliatieve zorg buiten bestaande zorginstellingen aan.[6] Er vond een snelle opkomst van hospices plaats, omdat jonge aidspatiënten vaak niet terecht konden of aansluiting vonden bij bestaande zorg rondom het sterfbed in verpleeghuizen. Zo ontstond op verschillende vlakken druk voor de minister om toch extra budget te reserveren voor de palliatieve zorg en ruimte te maken voor een meer specialistisch aanbod.

Snelle groei en professionalisering

Het reserveren van extra middelen voor de palliatieve zorg vormde de start van een snelle groei en professionalisering van deze zorg in Nederland. Die groei werd verder aangezwengeld door politieke ontwikkelingen zoals de deelname van de ChristenUnie aan het kabinet in 2007, dat in het regeerakkoord

[5] Ontwikkeling van palliatieve zorg vanuit internationaal perspectief - ZonMw
[6] ZonMw-Hugo-Schalkwijk-Historisch essay-PZ.pdf (canonsociaalwerk.eu)

investeringen opnam voor de verbetering en versterking van palliatieve zorg en voor de inzet van vrijwilligers. Staatssecretaris Bussemaker zette in deze kabinetsperiode het werk van haar voorgangers voort en richtte een platform palliatieve zorg op, waarin veldpartijen werkten aan de ontwikkeling van de palliatieve zorg in Nederland. Ook werd geïnvesteerd in het blootleggen van knelpunten in de palliatieve zorg (Palliactief, 2011). Haar opvolger Martin van Rijn voelde zich tijdens zijn ambtsperiode bijzonder verantwoordelijk voor de doorontwikkeling van palliatieve zorg en trok al snel extra budget uit voor de verbetering en kennisontwikkeling van een nieuw op te richten Nationaal Programma Palliatieve Zorg, waaruit het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' is voortgekomen, evenals het praktijkteam palliatieve zorg. In 2017 verscheen ook het Kwaliteitskader palliatieve zorg.[7]

Nationaal Programma Palliatieve Zorg (II)

In 2014 is het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) gestart. Het NPPZ omvat activiteiten vanuit de overheid, 2 ZonMw-programma Palliantie en activiteiten in de consortia Palliatieve Zorg. Tussen 2014 tot 2020 investeerde de overheid met dit programma ruim € 50 miljoen in de palliatieve zorg in Nederland. Bijvoorbeeld door de - nog lopende - subsidieregeling palliatieve terminale zorg, van waaruit onder meer netwerken palliatieve zorg worden ondersteund om bij te dragen aan meer samenhang in het aanbod van palliatieve zorg in de regio.[8]

Het programma NPPZ liep af in 2020 en wordt voortgezet in het programma NPPZ II (Kamerbrief 20-12-2021, 29509, nr. 75).[9] De twee hoofddoelstellingen van NPPZ II zijn het vergroten van maatschappelijke bewustwording, en het realiseren van proactieve zorg en ondersteuning. Hieronder valt ook het samenwerken tussen verschillende partijen in de palliatieve zorg en de verbinding met andere zorgsectoren. Coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) coördineert de uitvoering van dit programma, waaraan daarnaast ook het ministerie van VWS (opdrachtgever), ZonMw (toehoorder) KNMG, beroepsvereniging voor verzorgenden en verpleegkundigen V&VN, Actiz, Patiëntenfederatie Nederland, Expertisecentra Palliatieve Zorg van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het Landelijk Overleg Consortia Palliatieve Zorg (LOCo) en Palliactief deelnemen. Daarnaast zijn als agendaleden Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland), Agora, de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Zorginstituut Nederland (ZiNL), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg betrokken.

ZonMw Programma's 'Palliantie. Meer dan zorg' en 'Palliantie II'
Het programma 'Palliantie. Meer dan zorg' maakte deel uit van het NPPZ en liep van 2014 tot 2020. Dit programma was specifiek gericht op het verbeteren van palliatieve zorg voor patiënten en naasten. Uitgangspunten in de projecten die vanuit dit programma werden gesubsidieerd waren

- een betere aansluiting van de zorg bij de wensen van mensen in de laatste levensfase en hun naasten
- zoveel mogelijk regie voor patiënten en hun naasten
- het verbeteren van kwaliteit van leven en sterven met aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten
- het organiseren van palliatieve zorg zo dicht mogelijk bij de patiënt
- palliatieve zorg als onderdeel van de reguliere zorgverlening
- expliciete aandacht voor mantelzorgers.

De projectenwaaier toont een overzicht van de verschillende projecten die zijn geïnitieerd of uitgevoerd.[10]

Inmiddels is het programma 'Palliantie II' gestart, dat loopt tot 2026. In dit programma is specifiek aandacht en ruimte voor het bundelen van kennis en het (door)ontwikkelen, implementeren en opschalen van kansrijke projectresultaten uit het eerste programma. Waar nodig biedt het programma ruimte voor de ontwikkeling van nieuwe kennis en interventies.[11] In het programma 'Palliantie II' gaat aandacht uit naar de volgende vijf elementen:

- bewustwording en cultuur: om een tijdig gesprek over doelen, wensen en behoeften van patiënten te bespoedigen.
- zorginnovaties en kwaliteit: om de opgedane kennis van de afgelopen jaren beter in de praktijk te brengen.

[7] Kwaliteitskader_web-240620.pdf (palliaweb.nl)
[8] Subsidieregeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging | Palliatieve zorg | Rijksoverheid.nl
[9] Voor details, zie de Kamerbrief met stand van zaken Palliatieve Zorg | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl
[10] Projectenwaaier Palliantie. Meer dan zorg - ZonMw Digitale Publicaties
[11] Palliantie II - ZonMw

- organisatie en continuïteit van zorg: voor goede informatieoverdracht en samenwerking tussen betrokken partijen en organisaties.
- (patiënt)participatie en ondersteuning: met aandacht voor zowel de patiënt, als eventueel betrokken mantelzorgers en zorgverleners.
- kinderpalliatieve zorg: voor meer inzicht in beschikbare kennis en data.

Consortia Palliatieve Zorg
Consortia zijn samenwerkingsverbanden van expertisecentra palliatieve zorg, Netwerken Palliatieve Zorg en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Nederland kent 7 consortia voor palliatieve zorg. Per consortium zijn de meest relevante zorgverleners en organisaties in de regio betrokken. Denk aan huisartsen, hospices, verpleeghuizen, wijkverpleging, ziekenhuizen, vrijwilligers en patiëntenorganisaties. De consortia werken samen en stemmen met elkaar af in het LOCo.

Praktijkteam palliatieve zorg
In 2016 is het praktijkteam palliatieve zorg opgericht om zorgverleners in de palliatieve zorg te ondersteunen. In dit team werken experts vanuit de Rijksoverheid, zorgverzekeraars en zorgprofessionals uit de palliatieve zorg samen. Het team beantwoordt vragen en inventariseert knelpunten op het gebied van de organisatie en financiering van palliatieve zorg, en zoekt met betrokken partijen naar oplossingen.

Kwaliteitskader palliatieve zorg

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg verscheen in 2017 met als doel om palliatieve zorg beter te laten aansluiten op de behoeften van patiënten en hun naasten. Het kader beschrijft wat patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars onder goede palliatieve zorg verstaan. Momenteel functioneert het Kwaliteitskader vooral richtinggevend. Diverse betrokkenen achten het wenselijk om dit Kwaliteitskader in de toekomst geleidelijk aan steeds meer te gaan beschouwen als veldnorm. PZNL werkt met haar leden aan de implementatie van het Kwaliteitskader en de bijbehorende richtlijnen.

Er is inmiddels een breed aanbod van hospices opgericht, waaronder bijna-thuis-huizen en palliatieve units, waar mensen in een relatief prettige omgeving kunnen sterven. Maar ook bij het sterven thuis of in ziekenhuizen en andere zorginstellingen kunnen zowel professionals als vrijwilligers zorg en ondersteuning bieden. De palliatieve zorg ontwikkelde zich tegelijkertijd van hospicezorg naar brede zorg en ondersteuning op fysiek, sociaal, spiritueel en mentaal vlak in allerlei vormen en is inmiddels al lang voordat iemand terminaal is beschikbaar.

Palliatieve zorg is in principe generalistische zorg die door elke zorgverlener moet kunnen worden geleverd. Deze kan hierbij eventueel specialistische hulp inroepen[12]: palliatieve teams in ziekenhuizen, consulenten palliatieve zorg en daarvoor getrainde vrijwilligers kunnen ondersteunen in de begeleiding van een patiënt in een palliatieve fase. Op verschillende niveaus zijn netwerken en koepels ontstaan om kennis te delen, ervaringen uit te wisselen en de palliatieve zorg beter op de kaart te zetten.[13] In 2017 is het Kwaliteitskader palliatieve zorg ingevoerd dat de praktijk handvatten voor goede palliatieve zorg moet bieden – en dat dit op steeds meer plaatsen ook in positieve zin doet.

De plek van palliatieve zorg in zorgopleidingen

Uit de Kennissynthese Onderwijs Palliatieve Zorg uit 2016 bleek dat palliatieve zorg nog niet structureel is ingebed in zorgonderwijs op alle niveaus (Bureau HHM, 2020). In de raamplannen medisch-specialistische opleidingen wordt palliatieve zorg meermaals genoemd. De praktijk laat echter zien dat palliatieve zorg in veel medische curricula vooral wordt behandeld binnen verschillende andere cursussen, zonder dat hierbij de hele breedte van de benadering aan bod komt (De Bruin et al., 2018). Onderwijs over palliatieve zorg voor mbo- en hbo-opgeleiden heeft veelal het karakter van bij- of nascholing. In het basiscurriculum van veel opleidingen tot verzorgende of verpleegkundige ontbreekt een link tussen de manier waarop

[12] Kwaliteitskader_web-240620.pdf (palliaweb.nl)
[13] 181105-Fibula-infographic-ipad.pdf (stichtingfibula.nl)

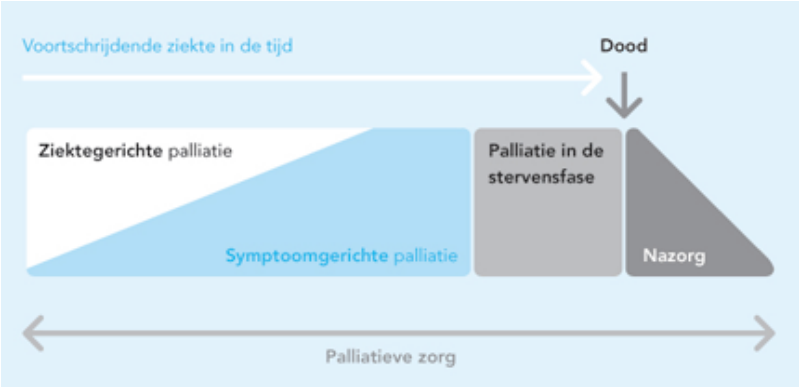
palliatieve zorg wordt behandeld en de wijze waarop studenten hiermee in aanraking komen in de praktijk.[14] Bovendien komt palliatieve zorg regelmatig pas aan de orde in het derde of vierde leerjaar, terwijl studenten er tijdens stages al veel eerder mee in aanraking komen. Onderzoek van Nivel toont aan dat er onder studenten verpleegkunde behoefte bestaat aan meer onderwijs over de palliatieve zorg (De Veer et al., 2020).

Naar aanleiding van de Kennissynthese is het programma Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg opgezet, dat gericht is op het ontwikkelen van een toekomstgericht, efficiënt en kwalitatief hoogstaand onderwijsaanbod voor professionals in de zorg. Een van de doelen van dit programma is de borging van palliatieve zorg in het mbo, hbo en wo(+).[15]

Huidige beperkingen

De aanvankelijke tegenstelling tussen euthanasie en palliatieve zorg is al geruime tijd achterhaald: euthanasie kan ook het sluitstuk vormen van goede palliatieve ondersteuning. Het beeld dat palliatieve zorg primair gaat om pijnbestrijding en terminale zorg rondom het sterfbed, is echter hardnekkig bij burgers, zorgverleners en beleidsmakers buiten de palliatieve zorg.

Deze ontwikkelingsroute van het palliatieve zorgaanbod heeft veel gebracht, maar leidt tot verschillende beperkingen. Door de associaties met zorg voor het sterfbed zijn zorgverleners terughoudend in het betrekken van het palliatieve zorgaanbod voorafgaand aan 'het laatste levensjaar', ook als dit wel van waarde kan zijn. Het beeld van processen van potentieel dodelijke ziekten in afgebakende fasen (zie Figuur 1) versterkt die terughoudendheid: een brede benadering vanuit een palliatief perspectief lijkt erdoor lang nog niet of slechts beperkt 'aan de orde'. Terwijl ziekten juist geleidelijk en grillig kunnen verlopen.



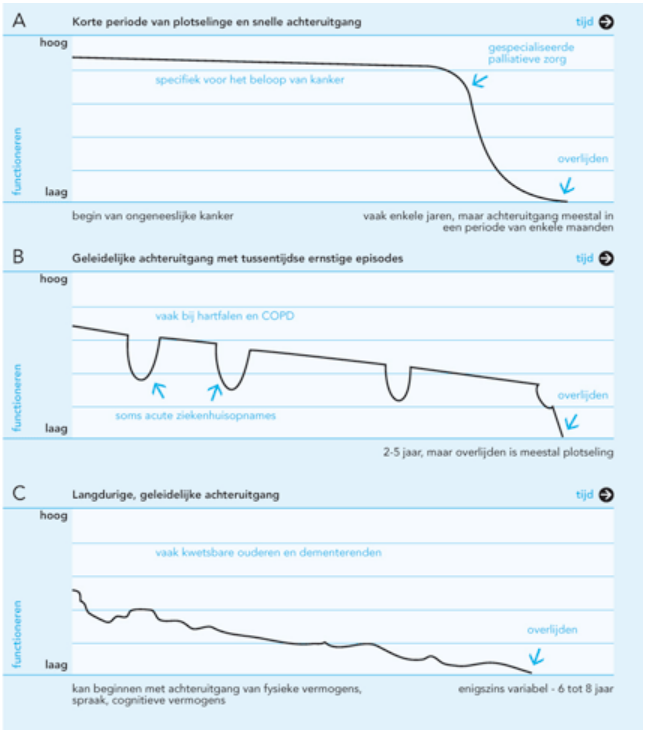
Figuur 1. Het beeld dat het leven tussen het moment van diagnose en overlijden gekenmerkt wordt door opeenvolgende, afgebakende fasen sluit niet aan bij de ervaring van mensen. (Bron: Kennisplein Zorg voor Beter)

Beter aansluiten bij grillige ziekteprocessen

We zien dat de huidige inzet van het palliatieve zorgaanbod inmiddels minder afgestemd is geraakt op voortschrijdende veranderingen in zorgvragen in de maatschappij. Steeds meer mensen leven nog geruime tijd door nadat ze geconfronteerd zijn met hun naderende dood, zonder dat zij weten wanneer deze precies volgt. Deze ontwikkeling betekent dat een steeds grotere groep mensen een steeds langere periode doormaakt waarin zorg op meer dan alleen medisch vlak gewenst kan zijn.

Deze veranderende zorgvraag maakt ook dat het denken over ziekteprocessen in afgebakende fasen die elkaar opvolgen – en dus ook denken over palliatieve zorg specifiek gericht op 'de laatste fase' – niet langer passend is. De een heeft te maken met een grillig, maar relatief geleidelijk proces; voor de ander kan de fysieke kwaliteit van leven lang hoog blijven, met de kans op een plotselinge snelle terugval, of kan er juist sprake zijn van geleidelijke achteruitgang (zie figuur 2).

[14] 'Palliatieve zorg leer je niet uit een boekje' - ZonMw
[15] Over O²PZ - Project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (o2pz.nl)



Figuur 2. Mensen zijn steeds vaker steeds langer ziek of kwetsbaar voordat ze komen te overlijden. Zo verloopt het ziekteproces bij kanker (A) anders dan bij bijvoorbeeld COPD of hartfalen (B), of bij toenemende kwetsbaarheid vanwege bijvoorbeeld ouderdom (C). (Bron: Kennisplein Zorg voor Beter)

Verbinding versterken met overige aanbod van zorg en ondersteuning

We signaleren dat de huidige organisatie van de palliatieve zorg de verspreiding van het brede perspectief – onbedoeld – in de weg te staat. Zoals de recent gepubliceerde infographic door Fibula duidelijk maakt,[16] heeft de palliatieve zorg zich de afgelopen decennia steeds verder bestendigd en geprofessionaliseerd. Dit heeft de palliatieve zorg enerzijds ver gebracht in korte tijd, maar lijkt ook een keerzijde te hebben: de palliatieve zorg lijkt in zekere zin losgezongen van andere onderdelen van zorg waarmee mensen te maken kunnen krijgen als zij ongeneeslijk ziek of kwetsbaar zijn en daaraan zullen overlijden.

De versnippering voorbij: samenwerkingsverbanden in de palliatieve zorg

De palliatieve zorg in Nederland wordt gekenmerkt door een veelheid aan partijen die zich op lokaal, regionaal, bovenregionaal of landelijk niveau bezighouden met de palliatieve zorg. Hoewel deze organisaties de afgelopen jaren hebben bijgedragen aan de professionalisering en versterking van de palliatieve zorg in Nederland, signaleert de Raad dat veel organisaties zich nog voornamelijk richten op de palliatieve zorg als sector en daarbij minder de verbinding zoeken met andere delen van de zorg. Hierdoor wordt het brede palliatieve zorgaanbod dat inmiddels is ontwikkeld, in de praktijk soms toch nog te laat ingezet. Hierna lichten we enkele belangrijke samenwerkingsverbanden uit waarin veel van deze partijen zijn vertegenwoordigd.

Stichting Palliatieve Zorg Nederland

De Stichting Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) is opgericht in 2018 en zet zich in voor verbetering van de palliatieve zorg en verbinding en samenwerking tussen partijen die hierin actief zijn. Momenteel zijn de volgende organisaties lid van PZNL[17]:

[16] 181105-Fibula-infographic-ipad.pdf (stichtingfibula.nl)

[17] De werkorganisaties van PZNL en Stichting Fibula zijn per 1 januari 2022 samengevoegd.

• IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland;
• PaTZ: Palliatieve Zorg Thuis zet zich in voor samenwerkingsverbanden voor professionals die in hun werk te maken krijgen met palliatieve zorg in de thuissituatie;
• PALZON: Stichting PALZON zet zich in voor wetenschappelijk onderzoek naar palliatieve zorg in Nederland;
• Patiëntenfederatie Nederland; De Patiëntenfederatie biedt informatie, tips en handreikingen voor patiënten om het gesprek aan te gaan over palliatieve zorg en behandelwensen- en grenzen.
• Agora: Agora biedt kennis, instrumenten en praktijkvoorbeelden voor zowel professionals als vrijwilligers in de zorg, zingeving en het sociaal domein;
• AHzN: Associatie Hospicezorg Nederland zet zich in voor hoogwaardige hospicezorg in Nederland;
• NVPO: Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie zet zich in voor goede, tijdige en toegankelijke zorg voor mensen die leven met en na kanker.

PZNL richt zich op zorgverleners, vrijwilligers en organisaties die hen vertegenwoordigen, onderwijs- en onderzoeksinstituten, overheids- en beleidsorganisaties, en patiënten en hun naasten. PZNL draagt bijvoorbeeld ook bij aan informatievoorziening over palliatieve zorg, zowel gericht aan professionals (www.palliaweb.nl) als aan patiënten en hun naasten (www.overpalliatievezorg.nl). In 2022 richt PZNL zich op het verbinden van partijen en het versnellen van samenwerkingen, op het verdiepen van kennis op diverse thema's en op het verbreden van de implementatie van het Kwaliteitskader in de zorg en ondersteuning.

Illustratief is het feit dat er gerichte subsidies bestaan voor de palliatieve zorg, maar dat werken vanuit een breed perspectief daarbuiten juist financieel wordt tegengewerkt. Zorginstellingen buiten de palliatieve zorg kunnen vaak geen aanspraak maken op bestaande subsidies. Integendeel: we zien nu dat financiële prikkels voor deze instellingen nog regelmatig gericht zijn op (door)behandelen. Een hartklep vervangen of een nieuwe chemokuur verstrekken bijvoorbeeld is voor een ziekenhuis financieel gezien vaak aantrekkelijker dan om hiervan af te zien. Daarnaast kost het een zorgprofessional gewoonlijk minder tijd om te bespreken of er een nieuwe behandeling wordt gestart of ingreep wordt uitgevoerd dan om te bespreken dat er wordt afgezien van een ingrijpende behandeling. In theorie is zo'n gesprek verrekend in bestaande tarieven binnen de huidige bekostigingssystematiek, maar in de praktijk biedt dat onvoldoende stimulans om dat gesprek aan te gaan, zeker bij overvolle agenda's van professionals. Ook gaat die bekostiging uit van een enkel gesprek met een specifieke professional, terwijl juist herhaalde aandacht nodig is, waarbij een breed palet aan mensen betrokken kan zijn. Die inzet eerder in het proces kan onwenselijke crisissituaties, onnodig doorbehandelen of parallelle zorgprocessen bij verschillende zorgverleners voorkomen en kan zo ook in het licht van de uitdagingen van een krappere arbeidsmarkt en stijgende zorgkosten behulpzaam zijn.

4 De waarde van een brede benadering vanuit palliatief perspectief

Een brede benadering vanuit palliatief perspectief gaat over kwaliteit van leven in de periode die nog rest. Die levenskwaliteit is bij een ernstige ziekte niet meer vanzelfsprekend. Een voortschrijdende ziekte of een steeds kwetsbaarder gestel en de uiteindelijk naderende dood kunnen ook andere aspecten van het leven raken. Dat kan gaan om fysieke aspecten, zoals een geringere mobiliteit of pijnklachten, maar ook om het mentale welzijn, sociale relaties, deelname aan de maatschappij en zingevingsvragen. Dat vraagt om het aanbieden van meer dan alleen zorg vanuit een medisch perspectief, om een andere relatie tussen zorgverleners en patiënt, en om het belichten van andere keuzes binnen dat medische perspectief. Hoe verhouden behandelkeuzes zich tot de rest van het leven? Het is dan constant samen zoeken naar een balans tussen tijd en kwaliteit van leven.

Uitgangspunt van een brede benadering vanuit palliatief perspectief is om – in de woorden van grondlegster Cicely Saunders (1918-2005) – leven toe te voegen aan de dagen in plaats van dagen aan het leven. De focus ligt niet alleen op de ziekte, maar op de kwaliteit van het leven in brede zin. Die benadering kenmerkt zich door een bij uitstek vraaggerichte en persoonsgerichte, zo veel mogelijk gelijkwaardige omgang tussen zorgverlener en patiënt, met oog voor comfort en zingeving. Er gaat aandacht uit naar de fysieke, sociale, psychologische en spirituele dimensies van het leven. Wanneer er op deze vlakken vragen bestaan bij de patiënt, denkt idealiter een multidisciplinair team mee met de patiënt en zijn of haar naasten, juist ook over niet-medische aspecten van het bestaan. Ook vrijwilligers kunnen een belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door de tijd te nemen om ‘er gewoon te zijn’ voor patiënten.

De waarde van een brede benadering vanuit palliatief perspectief onderzocht

Zowel recente Nederlandse als buitenlandse onderzoeken laten zien hoe tijdige inzet van een brede benadering vanuit palliatief perspectief voor verschillende ziektebeelden van waarde kan zijn. Zo laat onderzoek door IKNL, Vektis en PZNL zien dat het bij kankerpatiënten leidt tot een significant lager risico op het ontvangen van niet-passende zorg in de laatste levensfase (Hannon et al., 2019). Patiënten blijken zich beter ondersteund te voelen en beter begeleid bij hun verdere behandeltraject. Onderzoek van Temel et al. (2010) laat zien dat het betrekken van palliatieve zorg direct na de diagnose van longkanker leidt tot een hogere kwaliteit van zorg en tot minder depressies. Voor COPD-patiënten beschrijven Maddocks et al. (2017) hoe het zorguitkomsten kan verbeteren vanuit zowel het perspectief van patiënt als van zorgverlener. En Lennaerts et al. (2019) laten zien hoe belangrijk het is om bij de ziekte van Parkinson op tijd iemands voorkeuren en behoeften in beeld te krijgen.

Zorg en ondersteuning vanuit een brede benadering, zoals de Raad dit voorstaat, is zo een iteratief proces van gezamenlijk begrijpen, proberen, reflecteren en leren in het maken en bijstellen van keuzes (RVS 2020). Hierin gaat telkens buitengewone aandacht uit naar vragen en kwesties buiten het medische domein, bijvoorbeeld op psychosociaal of spiritueel vlak, en zoeken betrokkenen op sensitieve wijze naar een passende omgang met deze vragen. Het is zo een constante, gezamenlijke zoektocht die inherent contextafhankelijk en verkennend van aard is. Aanvankelijk is die vooral gericht op het leren leven met de nieuwe realiteit, en langzaamaan steeds meer op het omgaan met groeiende kwetsbaarheid en het behouden van zo veel mogelijk kwaliteit van leven. Voor iemand van 90 jaar geeft een gebroken arm of heup – voor jongere mensen geen alarmerend letsel – soms al aanleiding tot een andere keuze: een fragiel gestel kan een operatie niet altijd meer aan. Een passende route is in die zoektocht dus ook heel persoonlijk: een behandeling die voor de een nog voldoende potentiële tijdwinst met zich meebrengt en daarom het proberen waard is, weegt voor een ander niet op tegen de narigheid die ermee gepaard kan gaan. Op het einde hoort daar ook stervenszorg en nazorg voor de nabestaanden bij. Dat alles in een vloeiend proces waarin de focus geleidelijk en in goed overleg verschuift, zonder harde overgangen tussen onderscheidende ‘regimes’ van zorg.

Inspiratie uit de praktijk: zorgen in de laatste levensjaren vanuit de zorg én het sociaal domein

In de regio Den Bosch-Bommelerwaard werkt een netwerk van partijen uit het sociaal en zorgdomein aan het bereiken van 4 doelen, waarbij telkens nadrukkelijk verbinding wordt gemaakt tussen het sociale en het zorgdomein. Gemeente en welzijnsorganisaties zijn betrokken, en de burger is op wijkniveau betrokken via wijkraden.

De 4 doelen zijn:
1) Er wordt een proactief individueel zorgplan geïmplementeerd bij alle deelnemende zorgorganisaties.
2) 85% van de inwoners sterft op de plek van voorkeur.
3) Gezamenlijke activiteiten en een scholingsagenda worden opgezet voor het sociaal en het zorgdomein, door middel van een regionale scholings- en activiteitenkalender.
4) Een regionale publiekscampagne wordt ontwikkeld vanuit het sociaal en het zorgdomein voor en met burgers, gericht op tijdig spreken over het levenseinde.

Het project wordt gesteund door een subsidie van ZonMw vanuit het programma 'De Juiste Zorg op de Juiste Plek' (Regio-Impuls). Inmiddels is de interdisciplinaire scholing nagenoeg gereed en wordt accreditatie aangevraagd. De inrichting van de regionale scholingsagenda is gaande. Ook de publiekscampagne is in wording: begin 2022 gaat een website online en is er een film voor professionals en burgers beschikbaar. Er wordt geadverteerd in lokale bladen, er worden gesprekken georganiseerd in de wijk met en voor burgers, en er wordt gewerkt aan de ontwikkeling van grotere events om aandacht te genereren voor zorg en ondersteuning in de laatste levensjaren.

Om patiënten goed te ondersteunen bij hun zoektocht in de periode die volgt op confrontatie met de dood, is expertise nodig op verschillende vlakken, vanuit een multidisciplinair team. Dat vergt een combinatie van generalistische competenties, specialistische kennis én het betrekken van kennis en kunde van buiten de zorg. Immers, na een heftige diagnose of tegen de achtergrond van een onzeker perspectief of een naderende dood is een goed gesprek vaak net zo belangrijk als een medisch ingestoken gesprek over de kansen en mogelijkheden van een specifiek behandeltraject. Vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en professionals van buiten de zorg kunnen daarbij een zeer waardevolle rol spelen. Denk aan een journalist die helpt bij het opschrijven van een levensverhaal als iemand daar behoefte aan heeft, een vrijwilliger die de kunst van het voeren van een vraaggesprek over moeilijke onderwerpen verstaat, of een kunstenaar die manieren weet om dat wat moeilijk onder woorden is te brengen toch naar voren te brengen.[18] Ook heeft bijvoorbeeld het programma 'Geestelijke verzorging thuis'[19,20] laten zien hoe waardevol de betrokkenheid van geestelijk verzorgers en hun brede benadering in multidisciplinaire overleggen kan zijn. Ten slotte zien we dat ook professionals vanuit het sociaal domein, zoals Wmo-consulenten of sociaal werkers, veel kunnen betekenen.

Een brede benadering vanuit palliatief perspectief als *perspectief* in plaats van *procedure*
De brede benadering die de Raad hier schetst, sluit aan bij bredere principes als '*advanced care planning*', 'samen beslissen' of 'positieve gezondheid'. Ze brengen allemaal het belang over van persoonsgerichte zorg en ondersteuning met een brede blik op kwaliteit van leven. Een goede vertaling van dergelijke principes naar de praktijk is echter niet eenvoudig.[21] Het risico bestaat dat ze te smal worden vertaald als vastomlijnde, te volgen methodieken. Zeker bij complexe problemen of onzekere ziekteprocessen botst dat echter met de realiteit (zie ook RVS 2020). Die situaties vragen *juist niet* om het doorlopen van vaste procedures of een eenmalig gesprek. Het gaat juist om een ander *perspectief op* zorg vanuit herhaaldelijke aandacht voor de wensen en behoeften van de persoon in kwestie, in een voortdurend iteratief proces van samen proberen, reflecteren en leren. Sensitiviteit is hierbij van groot belang. Wat we bij de totstandkoming van dit advies bijvoorbeeld regelmatig hoorden, is dat patiënten dit perspectief onvoldoende bij hun arts

[18] NWO | Kunst op Recept, Art-Based Learning in Palliative Care
[19] Geestelijke Verzorging Thuis: een mooi Agora-project
[20] Zingeving en Geestelijke verzorging - ZonMw
[21] Zoals ook bevestigd door recent onderzoek van het NIVEL, zie Geringe toepassing van samen beslissen bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve zorg | Nivel.

terugzagen of dat zij zich niet gezien voelden in de wijze waarop ze hun vragen probeerden aan te kaarten. Tegelijkertijd hoorden we van artsen dat ze regelmatig het gevoel hebben dat juist patiënten er niet voor openstaan. Dit laat zien hoe nauw het luistert om elkaar op gevoelige onderwerpen goed te verstaan en te signaleren dat het tijd is om hier het gesprek over te beginnen.

Een goede, afgestemde medische keuze vraagt daarom altijd om maatwerk. Dat kan niet zonder een gesprek over niet-medische aspecten op mentaal, sociaal en existentieel vlak. Dat vraagt om een proactieve én een sensitieve houding van professionals: niet bang zijn om een mogelijk naderende dood eventueel al tijdig bespreekbaar te maken, maar wel met aandacht voor alle emoties en gevoeligheden die daarbij komen kijken. Iedereen is immers anders, en juist de wijze waarop mensen spreken over zoiets gevoeligs als sterven is sterk afhankelijk van iemands cultuur, leeftijd of achtergrond. In sommige culturen is het gebruikelijk om patiënten zo lang mogelijk te ontzien en wat meer te 'sparen' op dit vlak. Dan is een ander gesprek nodig.[22] Voor mensen met een verstandelijke beperking is praten soms lastig. Hier vraagt goede communicatie met de persoon in kwestie en diens naasten extra aandacht (Wagemans & Slort, 2021). Ook het betrekken van mensen met een beperking of met psychische problematiek bij medische besluitvorming vraagt vaak extra inspanningen van betrokkenen en het is niet altijd makkelijk (Evenblij, 2020). Bovendien zijn er, in welke populatie dan ook, mensen die gewoonweg liever niet over hun dood praten: meegaan in hun ontkenning kan dan juist een uitermate belangrijk aspect vormen van een persoonsgerichte benadering. Wat iemands situatie ook is, telkens gaat het om een focus op de kwaliteit van het leven dat nog rest. Daarmee zou een bredere benadering, zoals nu al gebruikelijk is in de palliatieve zorg, inherent onderdeel moeten zijn van alle zorg voor mensen in deze situaties: een generalistische benadering, en niet slechts het terrein van specifieke specialisten.

Onweer

Het onweert in mijn hoofd
Alsof het licht even is gedoofd
Dan komt er een flits van licht
Door de pijn schrijf ik dit gedicht
De pijn die breekt me op
Had ik maar een gelukspop
Waardoor ik de pijn even kon doven
Waardoor ik weer in licht kon gaan geloven
Sommige dagen is mijn stemming laag
Ik kan er niks aan doen, dat komt in een vlaag
Vandaag is een zware, en moeilijke dag
Die horen er ook bij, en ik moet leren dat dat mag
He tis oké om niet altijd oké te zijn
Maar liever, voel ik me fijn en heb ik even geen pijn

M.K.
© Melissa Kremer

[22] Brochure islam def 2018.pdf (netwerkpalliatievezorg.nl)

5 Wat is nodig: 3 adviezen

Met dit advies pleit de Raad ervoor om een brede benadering vanuit palliatief perspectief eerder en sterker te betrekken bij de zorg, vanuit het bewustzijn dat iemand die door ziekte of toenemende kwetsbaarheid is geconfronteerd met de dood en in een onzekere en emotionele situatie verkeert. Zo'n situatie vraagt om een eigen benadering van zorg en ondersteuning. Daarvoor kunnen de inzichten en werkwijzen die zijn opgedaan binnen de palliatieve zorg, ook buiten de palliatieve zorg, al veel eerder in de ziekteprocessen, van toegevoegde waarde zijn.

Daarom richten onze adviezen zich vooral op het creëren van meer ruimte voor een bredere benadering al eerder in ziekteprocessen. Daarvoor is beter samenspel tussen de palliatieve zorg en andere delen van de zorg belangrijk. Die adviezen hebben we ondergebracht langs 3 lijnen in de aanbevelingen:
1: vergroot het bewustzijn van de noodzaak tot een tijdige en brede benadering vanuit palliatief perspectief, ook buiten het aanbod van 'stervenszorg'.
2 : stimuleer het verder integreren van die benadering in verschillende praktijken van zorg en ondersteuning en daarbuiten eerder in het ziekteproces.
3: versterk de verbindingen tussen de palliatieve zorg enerzijds en andere zorgsectoren en het sociaal domein anderzijds, zodat de hier ontwikkelde kennis en ervaring breder kunnen worden ingezet.

5.1 Vergroot bewustzijn voor een vroegtijdige en brede benadering vanuit palliatief perspectief

Met dit advies wil de Raad eerst en vooral onder zorgprofessionals, beleidsmakers, patiënten en anderen meer bewustzijn creëren van de noodzaak van een brede benadering vanuit palliatief perspectief, juist ook voorafgaand aan 'de laatste levensfase'.

We bouwen daarmee voort op een zorgpraktijk in ontwikkeling. We zien al veel mooie initiatieven waarin ook buiten de palliatieve zorg aandacht is voor brede kwaliteit van leven en persoonsgerichte zorg. Ook past het bij een trend om 'de dood' ook in de samenleving een makkelijker onderwerp van gesprek te laten zijn (RVS 2021).

Tegelijkertijd zien we dat het bewustzijn van de grote groep mensen die langer leven met de dood in zicht, en hun behoeften op het gebied van zorg en ondersteuning, nog niet overal voldoende aanwezig is of tot zijn recht komt. Dit geldt zowel voor de gezondheidszorg als voor de persoonlijke leefomgeving. Bijvoorbeeld omdat de cultuur van de geneeskunde en de structuur van de gezondheidszorg nog primair gericht zijn op 'genezing' en behandeling vanuit een focus op het verlengen van het leven. De optie om van verdere behandeling af te zien is dan al snel onvoldoende onderwerp van gesprek. Te vaak (h)erkennen professionals nog onvoldoende de vragen en behoeften van mensen die leven met de dood in zicht. Soms vinden patiënten het zelf in een emotionele en intensieve periode lastig om hun behoeften te verwoorden. Ook voor patiënten en hun naasten is het dus belangrijk dat zij zich bewuster zijn van de mogelijkheden qua zorg en ondersteuning, juist al vroeg in een ziekteproces of kort na confrontatie met de dood, en van de wijze waarop zij hier zelf goed gebruik van kunnen maken. Het vinden van een goede vorm om hierover te praten is niet eenvoudig (RVS, 2021). De Raad moedigt aan dat informatievoorziening over het aanbod van niet-medische ondersteuning tot standaard wordt gemaakt, al vroeg in een ziekteproces. Daar kan in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II meer aandacht naar uitgaan. Ook is het wenselijk hier binnen het programma Palliantie II meer kennis over te ontwikkelen.[23]

Vergroten van het bewustzijn is niet zo makkelijk te regelen via concrete acties of maatregelen. De publiekscampagne 'Ik heb te horen gekregen dat ik doodga. Maar tot die tijd leef ik' vormde een begin, en heeft inmiddels vervolg gekregen in een publiekswebsite met informatie over palliatieve zorg.[24] Brede bewustwording vergt echter een lange adem en het op verschillende plekken blijven benoemen van de noodzaak van een brede benadering vanuit palliatief perspectief. Gericht op het bereiken van zorgprofessionals en zorgorganisaties, betalende partijen als verzekeraars en gemeenten, en alle anderen die in hun persoonlijke leefomgeving te maken hebben met mensen met een aangezegde dood. De overheid

[23] Palliantie II - ZonMw
[24] www.overpalliatievezorg.nl

kan hier samen met beroepsgroepen en patiëntenorganisaties aandacht voor vragen, bijvoorbeeld in een vervolg op de eerdergenoemde publiekscampagne. Dit vervolg zou gericht moeten zijn op zowel patiënten als professionals, en is nodig om het belang en de mogelijkheden van een brede benadering vanuit palliatief perspectief over het voetlicht te brengen.

Belangrijk is daarbij dat ook aandacht uitgaat naar hoe partijen buiten de domeinen van zorg en ondersteuning kunnen helpen om het verdere leven vorm te geven in het licht van het veranderende perspectief en van mogelijke beperkingen vanwege ziekte of toenemende kwetsbaarheid. Denk aan de mogelijkheid om iemands levensverhaal te laten optekenen door een journalist of aan de handreikingen die zijn gedaan in ons recente advies *Stervelingen – Beter samenleven met de dood* (RVS 2021). Werkgevers kunnen bijvoorbeeld actiever meedenken over mogelijkheden om medewerkers met aanpassingen in werktijden of in het takenpakket toch aan het werk te laten blijven.

5.2 Integreer de brede benadering vanuit palliatief perspectief eerder in het ziekteproces

Ten tweede is het belangrijk dat een breder bewustzijn zich ook vertaalt naar veranderingen in het zorgproces buiten de palliatieve zorg in engere zin. Concreet bedoelen we dan het actief stimuleren van een brede benadering vanuit palliatief perspectief, al vroegtijdig in ziekteprocessen, ook in de periode voordat iemand zich in de terminale fase bevindt.

We bevelen daartoe aan:

- **Stimuleer ruimte voor de actieve betrokkenheid van vrienden en familie, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en professionals van buiten de zorg.** Het betrekken van de waardevolle kunde en aandacht van informele hulp, ervaringsdeskundigheid en hulp van professionals van buiten de zorg kan van grote waarde zijn. Toch is betrokkenheid daarvan bij een brede benadering vanuit palliatief perspectief vaak geen gegeven. Daarbij ziet de Raad verschillende mogelijkheden voor verbetering:

    - **Bied ruimte voor het leiden van het leven in de eigen persoonlijke context, ook zonder professionele inbreng**. Het is de kunst voor een professional om voldoende hulp te bieden en tegelijkertijd voldoende ruimte te geven aan mensen zelf om met hun naasten goed te leven (en uiteindelijk afscheid te nemen) op een manier die past bij hun persoonlijke context.

    - **Stimuleer het doorontwikkelen van communities van ervaringsdeskundigen**. Ervaringsdeskundigen kunnen elkaar helpen. Door het verder ontwikkelen van (online en offline) communities kunnen zij elkaar makkelijker vinden. Dit geldt voor zorgaanbieders, maar ook voor koepelorganisaties zoals Agora, zorgverzekeraars en het ministerie van VWS.

    - **Faciliteer de inzet van vrijwilligers die specifiek zijn opgeleid in het werken volgens een brede benadering vanuit palliatief perspectief, juist ook voorafgaand aan de terminale fase.** Vrijwilligers kunnen van grote waarde zijn. Een verschuiving in taken van professionals naar (geschoolde) vrijwilligers is bovendien noodzakelijk gegeven de toenemende schaarste aan personeel in zorg en welzijn, en is in meer situaties mogelijk dan men vaak denkt.[25] Hierbij is speciale aandacht nodig voor de afstemming tussen professionals en vrijwilligers, en voor bekendheid met elkaars kunde en verantwoordelijkheden. Daarnaast is structurele, kostendekkende financiële ondersteuning (in tegenstelling tot subsidies, die geen deel uitmaken van de reguliere bekostiging van zorg) nodig om de inzet en coördinatie van vrijwilligers te stimuleren en hun inzet meer onderdeel te maken van de zorg aan patiënten. Borging van de financiering van inzet van vrijwilligers in zorgwetten is complex en vraagt om een brede bestuurlijke visie op de ontwikkeling, positionering en (financiële) ondersteuning van de palliatieve zorg.[26] De

[25] VPTZ Nederland traint vrijwilligers en zorgt dat zij op een later moment eventueel worden bijgeschoold, om zo goed mogelijk hulp te kunnen bieden. Momenteel zijn er circa 12.000 vrijwilligers die op deze manier zijn opgeleid. Zie www.vptz.nl

[26] Voor details, zie de bijlage bij Kamerbrief van 12 mei 2021 (29214, nr.88) over de Wijziging van de Subsidieregeling Regeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging.

Raad moedigt aan dat hier in het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II extra op wordt ingezet.

- **Vergroot de bekendheid van de rol die deze vrijwilligers kunnen spelen in een brede benadering vanuit palliatief perspectief, zowel bij patiënten en hun naasten als bij potentiële nieuwe vrijwilligers.** Verspreid kennis over de beschikbaarheid van vrijwilligers bij patiënten en hun naasten, zodat vrijwilligers tijdig kunnen worden ingezet. Dat betekent bijvoorbeeld ruim voordat mantelzorgers zelf aangeven de zorg niet meer vol te houden.[27] Hierin kunnen huisartsen, wijkverpleegkundigen en professionals vanuit het sociaal domein een belangrijke rol spelen. Besteed ook aandacht aan de werving van nieuwe vrijwilligers: vrijwilligersorganisaties werven actief, maar het aanbod aan vrijwilligers staat onder druk (Bureau HHM, 2020). De overheid kan daarbij helpen door de mogelijkheden en de betekenis van vrijwilligerswerk in de palliatieve fase beter onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld via publiekscampagnes.

- **Vergroot de inzet van professionals van buiten de zorg.** Professionals in het sociaal domein en in de eerste lijn kunnen hierin een grote rol vervullen, zowel binnen instellingen als in de thuissituatie: zij hebben vaak als eerste zicht op wat voor iemand kan helpen. Voorwaarde hiervoor is dat zij overzicht hebben van de 'regionale kaart' van professionele krachten – ook van buiten het zorgdomein – die hierbij van waarde kunnen zijn, en dat ze daarnaast openstaan voor het betrekken van andere personen en partijen, afhankelijk van de behoeften van de patiënt. Denk aan de inzet van een journalist die iemands levensverhaal noteert of de dominee of imam die tijd heeft om een luisterend oor te bieden. Recente proeftuinen waarin werd geëxperimenteerd met samenwerking tussen de eerste lijn en het sociaal domein bevestigen de belangrijke rol van professionals in zowel het sociaal domein als de eerste lijn en tonen het belang van korte lijntjes tussen beide.[28]

- **Zorg voor structurele vergoeding van de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie.** De aanwezigheid van geestelijk verzorgers in een multidisciplinair overleg draagt bij aan brede benadering die verder reikt dan alleen het medische perspectief. Het ministerie van VWS subsidieert sinds 2019 de inzet van geestelijk verzorgers in de thuissituatie met opeenvolgende subsidieregelingen: de huidige subsidieregeling is recentelijk met 5 jaar verlengd. Volgens de Raad is het belangrijk om ook op langere termijn structurele vergoeding te vinden voor de inzet van geestelijk verzorgers, zowel in instellingen als thuis.

- **Zorg voor een betere spelverdeling tussen patiënt, specialisten, generalistische professionals met een brede blik en vrijwilligers, en zorg dat de bekostiging hiertoe ruimte biedt.** Hierbij doelen we nadrukkelijk niet op een vaststaande rolverdeling, maar om flexibele afstemming op de wensen en behoeften van de patiënt (zie ook RVS 2017), waarbij ook meer ruimte bestaat voor niet-standaard vormen van hulp van buiten het medische domein, zoals de pastoor, imam of dominee, en voor de inbreng van generalisten uit de eerste lijn.

  - **Beleg bij transmurale samenwerking de coördinerende rol waar mogelijk bij de wijkverpleegkundige of de huisarts.** De generalistische expertise van wijkverpleegkundigen en huisartsen kan hierin van grote waarde zijn: zij kennen de patiënt vaak al langere tijd of in hun thuissituatie en hebben zicht op iemands persoonlijke leefomgeving.

  - **Vergemakkelijk digitale informatie-uitwisseling** (delen van dossiers). Informatie-uitwisseling vormt vaak een obstakel bij transmurale samenwerking. Zowel patiënten als zorgverleners ervaren dit regelmatig als hinderlijk. Digitale informatie-uitwisseling tussen zorgverleners kan transmurale samenwerking verder aanjagen en draagt bij aan de ervaren kwaliteit van zorg door patiënten.[29]

[27] Zie ook www.vptz.nl
[28] Kennisbank - Agora
[29] Rapport Denktank (denktanknetwerkenpalliatievezorg.nl)

- **Zorgorganisaties dienen zelf verder in te zetten op transmurale palliatieve zorg**. Daarbij kunnen ze inspiratie putten uit de informatiekaart Transmuraal samenwerken die de NZa heeft ontwikkeld.[30] Ook kan hiervoor meer gebruik worden gemaakt van al bestaande maatwerkoplossingen binnen de huidige bekostiging, zoals de facultatieve prestatie voor proactieve zorgplanning in de medisch-specialistische zorg. Op langere termijn is het echter belangrijk dat de structuur van bekostiging deze samenwerking sterker faciliteert. Daarvoor beveelt de Raad aan om de inzichten van het huidige experimenteerproject 'TrAnsmurale PAlliatieve zorg met passende beko$tiging' (TAPA$) te gebruiken om te komen tot een passende, structurele bekostiging van transmurale samenwerking voor vroegtijdige, palliatieve ondersteuning.[31]

- **Zorgverzekeraars dienen in hun inkoopgesprekken vanuit het oogpunt van zowel kwaliteit als doelmatigheid meer aandacht te besteden aan het betrekken van een brede benadering vanuit palliatief perspectief.** Van belang daarbij is dat zij zorgaanbieders stimuleren om hier intern meer budget voor vrij te maken en dit budget ook daadwerkelijk toe te wijzen aan zorg vanuit deze benadering. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg biedt zorgaanbieders daarvoor relevante handvatten, zoals het gefaseerd integreren van standaarden en criteria.

- **Stimuleer werken vanuit een brede benadering vanuit palliatief perspectief ook financieel.** Dit vraagt om een transformatie van de bekostigingssystematiek waarin niet alleen de tijd of middelen voor het behandelen, maar soms juist ook voor niet-behandelen beschikbaar zijn. Dat vraagt om een lange adem en past volgens de Raad bij de door de NZa opgepakte langetermijnvisie voor de bekostiging van palliatieve zorg.[32] Volgens de Raad dient in een dergelijke transformatie van de bekostigingssystematiek van de medisch-specialistische zorg bijvoorbeeld meer aandacht te zijn voor vroegtijdige gesprekken op psychisch, sociaal en existentieel vlak en voor de betekenis daarvan voor eventuele verdere medische behandeling. Ook is het van belang om financieel te stimuleren dat daarbij (zo nodig) professionals met een brede(re) blik worden betrokken, zoals professionals uit de eerste lijn (huisartsen of wijkverpleegkundigen), specialisten ouderengeneeskunde of mensen uit het sociaal domein.

- **Besteed aandacht aan de borging van de brede benadering vanuit palliatief perspectief in zorgopleidingen**. In het programma Optimaliseren Ontwikkeling Palliatieve Zorg (O²PZ) zijn al nuttige bouwstenen ontwikkeld om bij- en nascholing rond palliatieve zorg vorm te geven.[33] Volgens de Raad is het ook belangrijk om de waarde van een brede benadering vanuit palliatief perspectief 'aan de basis' te versterken. Het onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 biedt hiertoe handvatten.[34] Medische faculteiten dienen aandacht te besteden aan de wijze waarop palliatieve zorg zoals genoemd in de recente raamplannen aan de orde komt in het basiscurriculum van artsen en maken dit ook onderwerp van visitaties. Daarnaast dient meer aandacht uit te gaan naar het borgen van deze benadering in medische vervolgopleidingen voor specialismen waarbij een aanzienlijk deel van de patiënten wordt geconfronteerd met de dood; denk aan huisartsen of oncologen. Ook in de opleidingen van verpleegkundigen en anderen moet meer aandacht zijn voor de waarde van een brede benadering vanuit palliatief perspectief. Belangrijk hierbij is dat in opleidingen aandacht gaat naar het creëren van bekendheid met deze brede benadering en met de groep mensen voor wie deze van belang kan zijn (in tegenstelling tot een focus op een specifieke handeling of methode), en dat er een kritische reflectie is op en een discussie over de waarde ervan in het werk. Het benoemen van goede voorbeelden uit de praktijk kan daarbij nuttig zijn, maar ook meer reflectieve gesprekken kunnen dat zijn.

5.3 Versterk verbindingen tussen de palliatieve zorg en andere delen van de zorg

De Raad schrijft dit advies tegen de achtergrond van de waardevolle kennis, de vele instrumenten en de waardevolle netwerken die al in de palliatieve zorg zijn ontwikkeld. Die kunnen van grote waarde zijn voor andere delen van de zorg. Hiervoor is het nodig dat aanbieders van dit palliatieve zorgaanbod zelf actiever

[30] Informatiekaart Transmuraal samenwerken en casemanagement 2021 - Nederlandse Zorgautoriteit (overheid.nl)
[31] Format voor overeenkomst Innovatie ten behoeve van nieuwe zorgprestaties (palliaweb.nl)
[32] Kamerbrief 20-12-2021, 29509, nr. 75, p. 9
[33] O²PZ - Optimaliseren Onderwijs Palliatieve Zorg - Project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (o2pz.nl)
[34] Onderwijsraamwerk palliatieve zorg 2.0 - Project Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg (o2pz.nl)

dan nu de verbinding leggen met andere delen van de zorg. Om dat te doen, dienen zij zicht meer te richten op het helpen van patiënten die zich nog niet in de terminale fase bevinden. Ook dienen zij zich meer in te zetten voor het bereiken van professionals buiten de palliatieve zorg die met deze patiënten in aanraking komen. Daarvoor is het nodig om het palliatieve zorgaanbod beter te integreren met andere vormen van zorg, bijvoorbeeld in ziekenhuizen, verpleeghuizen en 'in de wijk', dus om meer met elkaar samen te werken. Dit vraagt niet zozeer om het verder professionaliseren van de palliatieve zorg als aparte 'sector', maar juist om het organiseren van betere verbindingen met andere typen zorg en deze anders te organiseren en te financieren. Hierdoor kunnen de in de palliatieve zorg opgedane inzichten en ontwikkelde werkwijzen van waarde zijn voor mensen die leven in het 'tussenland'.

- **Ondersteun palliatieve zorgorganisaties en Netwerken Palliatieve Zorg financieel om actief bij te dragen aan het inbedden van een breed palliatief perspectief buiten het (eigen) palliatieve zorgaanbod.** Het professionaliseren van de palliatieve zorg verloopt grotendeels via subsidies vanuit het ZonMw-programma Palliantie II en de subsidieregeling palliatieve terminale zorg en geestelijke verzorging thuis. Dit programma is nog sterk gericht op het doorontwikkelen van de palliatieve zorg, en minder op het leggen van verbindingen met andere delen van de zorg waarmee mensen in de palliatieve fase in aanraking komen. Zo versterkt dit programma – onbedoeld – het onderscheid tussen de palliatieve zorg en andere delen van zorg. Om deze verbindingen te stimuleren, dient het ministerie van VWS-programma's en te verstrekken subsidies in de palliatieve zorg, die nu nog sterk gericht zijn op het verbeteren van de palliatieve zorg zelf, expliciet te verbinden aan actieve inzet in andere delen van de zorg. Moedig daarnaast vertegenwoordigers van aanbieders (denk aan koepelorganisaties) uit de palliatieve zorg aan om andere delen van de zorg te informeren en inspireren, bijvoorbeeld via de subsidie aan regionale netwerken.

- Moedig koepel- en netwerkorganisaties van buiten de palliatieve zorg aan om meer aandacht te besteden aan een vroegtijdige en frequente inzet van een brede benadering vanuit palliatief perspectief. Stel het genoemde subsidiebeleid daartoe ook open voor organisaties van buiten de palliatieve zorg die hiertoe initiatieven opzetten.



6 Conclusie

Hoewel een grote groep mensen leeft met de dood in zicht zonder te weten wanneer deze precies zal volgen, signaleert de Raad dat we hen nog niet altijd tijdig ondersteunen op een manier die aansluit bij hun vragen en behoeften van betrokkene(n). In Nederland beschikken we over een ruim en bijzonder goed ontwikkeld aanbod van palliatieve zorg, maar in de praktijk wordt dit aanbod nog te vaak pas ingezet als iemand terminaal is en nog maar kort te leven heeft. Bovendien lijkt dit aanbod nog niet altijd zijn weg te vinden naar andere delen van de zorg waarmee mensen in deze periode van hun leven in aanraking komen.

In dit advies laat de Raad zien dat een vroege en brede benadering vanuit palliatief perspectief van grote waarde kan zijn. Het tijdig kiezen voor deze brede benadering, met bijzondere aandacht voor wat nodig is om leven toe te voegen aan de dagen ondanks de ontwrichtende confrontatie met de dood en het vaak onzekere perspectief, kan een grote bijdrage leveren aan welzijn en kwaliteit van het leven. Niet alleen professionals en vrijwilligers die in de palliatieve zorg werken, maar juist ook professionals van buiten de (palliatieve) zorg kunnen hier het verschil maken. Samen met patiënten en hun naasten.

De Raad beoogt met dit advies bij te dragen aan het eerder gaan kiezen voor de brede benadering vanuit het palliatieve perspectief: niet meer exclusief voor terminale patiënten, maar juist als zorg en ondersteuning bij het leven dat volgt op een confrontatie met het levenseinde. En niet meer alleen vanuit de palliatieve zorg, maar juist ook vanuit andere delen van de zorg. Zodat een brede benadering vanuit palliatief perspectief daadwerkelijk deel uitmaakt van hoe we met elkaar leven en zorgen voor mensen met het einde in zicht.

Literatuur

Bruin, J. de, Verhoef, M.J., Slaets, J.P. & Bodegom, D. van (2018). End-of-life care in the Dutch medical curricula. In: *Perspectives on medical education*, *7*(5), 325-331.

Bureau HHM (2020). *Eindmeting doelen Nationaal Programma Palliatieve Zorg*. Eindrapportage bureau HHM.

Evenblij, K. (2020). Palliatieve zorg in de psychiatrie. In: *Pallium*, *22*(2), 25-27.

Francke, A.L. & Willems, D.L. (2000). *Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's.* Maarssen: Elsevier.

Gorp, Van, B., Olthuis, G., Vandekeybus, A. & Gurp, Van, J. (2021). Frames and counter-frames giving meaning to palliative care and euthanasia in the Netherlands. In: *BMC palliative care*, *20*(1), 1-11.

Hannon, B., Swami, N., Rodin, G., Pope, A. & Zimmermann, C. (2017). Experiences of patients and caregivers with early palliative care: a qualitative study. In: *Palliative medicine*, *31*(1), 72-81.

IKNL (2020). Overleving van kankerpatiënten vijf jaar na diagnose stijgt met ongeveer 1% per jaar. Overleving van kankerpatiënten vijf jaar na diagnose stijgt met ongeveer 1% per jaar (iknl.nl). Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.

Kennisplein gehandicaptensector (2020). Palliatieve zorg en verstandelijke beperking | Kennisplein Gehandicaptensector.

Lennaerts, H., Steppe, M., Munneke, M., Meinders, M.J., Steen, J.T. van der, Brand, M. Van den, Amelsfoort, D. van, Vissers, K., Bloem, B.R. & Groot, M. (2019). Palliative care for persons with Parkinson's disease: a qualitative study on the experiences of health care professionals. In: *BMC palliative care*, *18*(1), 1-9.

Maaskant, 2018. Feitenoverzicht van Marian Maaskant over levensverwachting en verstandelijke beperking (pdf). Onderzoek & Advies voor de langdurige zorg en jeugdzorg.

Maddocks, M., Lovell, N., Booth, S., Man, W.D. & Higginson, I.J. (2017). Palliative care and management of troublesome symptoms for people with chronic obstructive pulmonary disease. In: *The Lancet*, *390*(10098), 988-1002.

Oskam, J. (2021). *Tussenland*. Utrecht: Uitgeverij de Graaff.

Palliactief (2011). Financiering & organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij? Financiering & organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij? (canonsociaalwerk.eu)

Pieters, J., Dolmans, D.H., Verstegen, D.M., Warmenhoven, F. C., Courtens, A.M. & Beuken-van Everdingen, M.H.J. van den (2019). Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. In: *BMC palliative care*, *18*(1), 1-7.

RVS (2017). Heft in eigen hand. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2020). Hoor mij nou! Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

RVS (2021). Stervelingen – Beter samenleven met de dood. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Samenleving.

Scholte, M., & Deur, Van, H. (2019). Evenwichtskunstenaars. Over leven met ongeneeslijke kanker. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T. J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. In: *New England Journal of Medicine*, *363*(8), 733-742.

Veer, A. de, Joren, C., Groot, K. de & Francke, A. (2020). *Grote behoefte aan scholing in palliatieve zorg*. Utrecht: Nivel.

VTV (2018). Synthese | Gezonder en zieker | Volksgezondheid Toekomst Verkenning (vtv2018.nl).

Wagemans, A. & Slort, W. (2021). Palliatieve zorg bij mensen met een verstandelijke beperking. In: *Huisarts en wetenschap*, *64*(4), 51-53.

Voorbereiding

De commissie die dit advies heeft voorbereid bestond uit raadsleden Ageeth Ouwehand en Jan Kremer, en adviseurs Marlies Vissers, Evert Schot (vanaf oktober 2021) en Willemijn van der Zwaard (tot oktober 2021).

Lijst met geraadpleegde personen

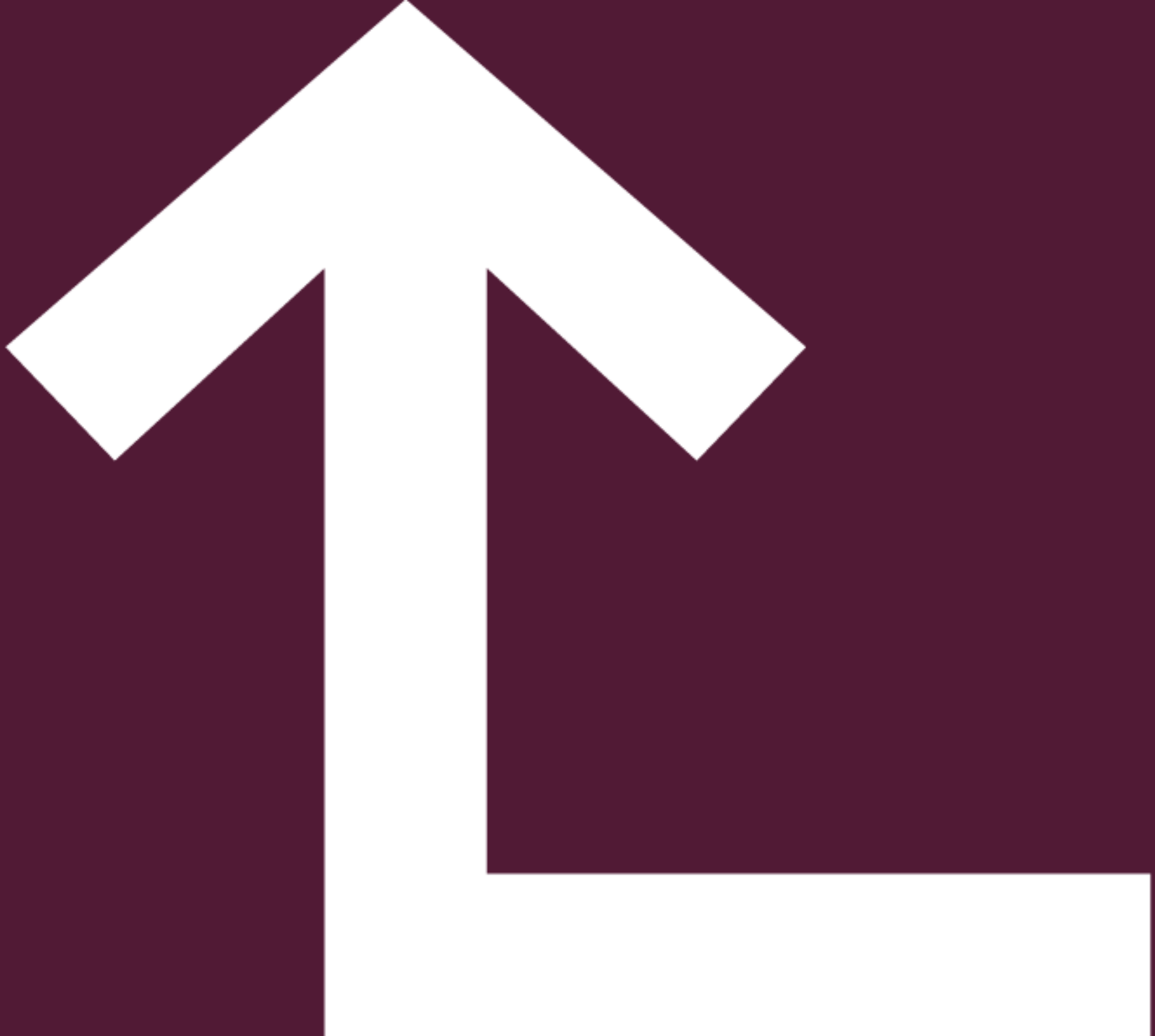
De RVS adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd. Sommige mensen hebben op meerdere momenten met ons meegedacht en worden eenmaal genoemd.

Naam	**Functie/Rol**
Carla Aalderink	Directeur VPTZ Nederland
Iris van Bennekom	Strategisch (interim) bestuurder en toezichthouder; Voorzitter Raad van Toezicht Agora
Lisa van Bentum	Beleidsmedewerker Tweedelijns Somatische Zorg, NZa
Haiko Bloemendal	Hoogleraar netwerken in de oncologie Radboudumc; internist-oncoloog
Nikki Claassen	Huisarts, beleidsmedewerker NHG
Marijke van Daelen	Huisarts; Kaderarts palliatieve zorg; Bestuurder PalHAG
Ria Duenk	Postdoc Radboudumc
René Edinga	Adviseur VPTZ Nederland
Yvonne Engels	Hoogleraar Zingeving in de gezondheidszorg Radboudumc
Stefanie van Dinther	Regionaal Projectleider & Programmamanager Strategie, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Jeroen Hasselaar	Associate professor geïntegreerde palliatieve zorg, Radboudumc; Afdelingshoofd eerstelijnszorg, Nivel; Vicevoorzitter EAPC
Thesra Hilte-olde Scheper	Medisch adviseur NZa; arts maatschappij en gezondheid
Joke de Jonge	Vrijwilliger palliatieve zorg thuis
Carin van der Kaaden	Directeur Attenza
Minette Kits-Nieuwenkamp	Beleidsmedewerker ministerie van VWS (Directie Langdurige Zorg)
Nicole de Koning	Senior beleidsmedewerker ’s Heeren Loo
Willemien Lenstra	Bestuurder en medeoprichter hospice gasthuis Groningen
Yvette van der Linden	Hoogleraar Palliatieve Geneeskunde LUMC
Sandra de Loos	Bestuurssecretaris Stichting PZNL
Daan van Maare	Huisarts
Anne Mooij	Adviseur Patiëntbelang Patiëntenfederatie
Dorien Mol	Projectleider palliatieve zorg NZa
Sabine Netters	Internist-oncoloog; medeoprichter Carend
Marcel Olde Rikkert	Hoogleraar Klinische Geriatrie Radboudumc
Jannie Oskam	Ervaringsdeskundige
An Reyners	Internist-oncoloog; hoogleraar palliatieve geneeskunde UMCG
Clémence Ross	Directeur Agora
Sandrina Sangers	Beleidsadviseur Agora
Ralf Smeets	Beleidsmedewerker VGVZ; geestelijk verzorger
Saskia Teunissen	Hoogleraar palliatieve zorg/hospicezorg UMC Utrecht; bestuurder PZNL
José Puiman	Teamcoördinator palliatieve zorg en geestelijke verzorging, ministerie van VWS (Directie Langdurige Zorg)
Jolien in 't Veld	Beleidsmedewerker ZorgthuisNL
Carel Veldhoven	Kaderhuisarts palliatieve zorg Berg en Dal; voorzitter PalHAG; arts palliatieve geneeskunde, expertisecentrum Pijn en Palliatieve Geneeskunde, afdeling anesthesiologie, Radboudumc

Etje Verhagen	GZ-psycholoog; geestelijk verzorger; lid VGVZ; consulent palliatieve zorg
Lisa van der Voort	Beleidsmedewerker ministerie van VWS (Directie Curatieve Zorg)

Publicaties

Voor een volledig overzicht kijk op: https://www.raadrvs.nl/



Parnassusplein 5

Postbus 19404

2500 CK Den Haag

T +31 (0)70 340 5060

Raad
Volksgezondheid
& Samenleving