Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Palliatieve zorg in 2050

Drie toekomstscenario's

RIVM-rapport 2024-0160

Palliatieve zorg in 2050

Drie toekomstscenario's

RIVM-rapport 2024-0160

Colofon

© RIVM 2024
Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2024-0160

E.A. van der Wilk (auteur), RIVM
F.R.J. den Hertog (auteur), RIVM
J.M. Miedema (auteur), RIVM
A. de Bekker (auteur), RIVM
M.A. de Vries (auteur), RIVM

Het projectteam:
A. de Bekker
M.C.M. Busch
F.R.J. den Hertog
J.M. Miedema
E.M. Slichter
B.E.P. Snijders
M.A. de Vries
E.A. van der Wilk

Contact:
Eveline van der Wilk
Centrum Volksgezondheid, Zorg en Maatschappij
Eveline.van.der.wilk@rivm.nl

Dit is een uitgave van:
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Palliatieve zorg in 2050

Drie toekomstscenario’s

Palliatieve zorg gaat over alle zorg en ondersteuning voor mensen met een ongeneeslijke ziekte en hun naasten. Het doel is om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven van deze mensen te bereiken. Het ministerie van VWS werkt samen met betrokken partijen aan een toekomstvisie voor de palliatieve zorg in Nederland. Als discussiestuk hiervoor heeft het RIVM een toekomstverkenning van deze zorg richting 2050 gemaakt.

Het RIVM onderzocht welke ontwikkelingen de meeste invloed hebben op de toekomst van de palliatieve zorg in Nederland. Dat zijn de vergrijzing, toenemende personeelstekorten in de zorg, digitalisering en andere technologische vernieuwing in de zorg, en de groeiende diversiteit in de samenleving.

Door deze ontwikkelingen zullen in de toekomst meer mensen palliatieve zorg nodig hebben én verandert hun zorgvraag, terwijl het aantal mensen dat deze zorg kan verlenen afneemt. Dit leidt tot een aantal opgaven voor palliatieve zorg in 2050.

Drie toekomstscenario’s beschrijven vanuit een verschillend perspectief de palliatieve zorg in 2050. In het eerste staan gemeenschappen in de samenleving centraal. Solidariteit en omzien naar elkaar staan voorop. Het tweede scenario legt de nadruk op het individu. Hierin bepalen mensen zelf wat goed voor ze is en wat kwaliteit van leven voor hen betekent. In het derde scenario staat de professional centraal. Deze regelt optimale en efficiënte zorg aan degenen die dat nodig hebben.

De scenario’s maken duidelijk dat perspectieven op de toekomst van de palliatieve zorg verschillen. En dus ook dat er meerdere oplossingen mogelijk zijn. Dit vraagt om keuzes. De scenario’s maken mogelijkheden duidelijk en bieden zo handvatten om de discussie over de toekomst te voeren. Voor elk scenario is een illustratie gemaakt.

Kernwoorden: toekomstverkenning, palliatieve zorg, maatschappelijke ontwikkelingen, scenario’s

Synopsis

Palliative care in 2050

Three future scenarios

Palliative care encompasses all care and support for people with incurable illnesses and their loved ones. The aim is to ensure the best possible quality of life for these individuals. The Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS) is collaborating with stakeholders to develop a vision for the future of palliative care in the Netherlands. As a discussion piece, the National Institute for Public Health and the Environment (RIVM) has conducted a foresight study on the future of this care up to 2050.

RIVM has explored the developments likely to have the greatest impact on the future of palliative care in the Netherlands. These include population ageing, increasing staff shortages in healthcare, digitalisation and other technological innovations in healthcare, and growing societal diversity.

Due to these developments, the future will see a higher demand for palliative care alongside a shift in the care demand, while the number of people available to provide this care decreases. This creates several challenges for palliative care in 2050.

Three future scenarios describe palliative care in 2050 from different perspectives. In the first scenario, communities in society take centre stage, prioritising solidarity and mutual care. The second scenario focuses on the individual, emphasising personal autonomy in determining what constitutes quality of life. In the third scenario, the focus is on professionals, ensuring optimal and efficient care for those in need.

These scenarios highlight that perspectives on the future of palliative care vary and that multiple solutions are possible. This necessitates making choices. The scenarios clarify potential directions and provide a basis for discussions about the future. Each scenario is accompanied by an illustration.

Keywords: foresight study, palliative care, societal developments, scenarios

Inhoudsopgave

Samenvatting — 9

1 Inleiding — 11
1.1 Aanleiding voor een toekomstverkenning palliatieve zorg — 11
1.2 Palliatieve zorg; een korte toelichting — 11
1.3 De toekomst is onzeker, maar zinvol om te (ver)kennen — 12
1.4 Methoden en werkwijze — 12
1.5 Leeswijzer — 13

2 Wat komt er op ons af? — 15
2.1 Maatschappelijke ontwikkelingen — 15
2.2 Maatschappelijke opgaven voor palliatieve zorg in 2050 — 22

3 Toekomstscenario's — 25
3.1 De gemeenschap centraal — 26
3.2 Het individu centraal — 30
3.3 De professional centraal — 33

4 Beschouwing — 37
4.1 Aannames en keerzijden van de scenario's en overwegingen voor visievorming — 37
4.2 Tot slot enkele reflecties — 40

5 Dankwoord — 43

Referenties — 45

Bijlage 1 Begrippenlijst — 49

Bijlage 2 Werkwijze — 51

Bijlage 3 Conceptueel raamwerk — 56

Bijlage 4 Geraadpleegde organisaties en personen — 59

Samenvatting

Aanleiding
De directie Langdurige Zorg (LZ) van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil samen met het palliatievezorgveld werken aan een toekomstvisie voor de palliatieve zorg in Nederland. Om richting te geven aan plannen voor de toekomst heeft het RIVM in opdracht van de directie LZ een toekomstverkenning van de palliatieve zorg richting 2050 uitgevoerd.

Methode
Om geïnformeerde beleidskeuzes te maken, is inzicht nodig in belangrijke ontwikkelingen en hun invloed op de toekomst van de palliatieve zorg. Belangrijke ontwikkelingen zijn op basis van literatuur geïnventariseerd en samen met een diverse groep stakeholders geprioriteerd. Deze geprioriteerde ontwikkelingen zijn als startpunt gebruikt voor het identificeren van belangrijke onzekerheden en opgaven. De ontwikkelingen zijn uitgewerkt op basis van beschikbare en relevante literatuur en verrijkt met de meest recente prognoses van onder andere het RIVM en CBS (RIVM, 2024a; CBS, 2024a). Op basis hiervan is in een tweede stakeholderbijeenkomst invulling gegeven aan de drie scenario's voor de toekomst van palliatieve zorg.

Toekomstige ontwikkelingen en opgaven
Door (dubbele) vergrijzing en een veranderende arbeidsmarkt ontstaat er een groeiend gat tussen de vraag naar en het aanbod van palliatieve zorg richting 2050. Bovendien leidt de toenemende diversiteit in de bevolking tot een gevarieerdere vraag naar palliatieve zorg. Technologische innovaties zorgen verder voor eerdere diagnosestelling en verbeterde behandeling, waardoor mensen langer zullen leven, vaak met meerdere ziekten tegelijk. De toekomstige palliatieve zorgvraag wordt daardoor niet alleen groter, maar ook complexer. Dit levert de volgende maatschappelijke opgaven op:

1. Hoe leveren we in een diverse samenleving, met veel mensen met een complexe zorgvraag in de palliatieve fase, passende zorg en ondersteuning?
2. Hoe organiseren we palliatieve zorg voor de groeiende groep mensen die zal sterven aan dementie?
3. Hoe gaan we om met de toenemende druk op de formele en informele zorgverleners onder invloed van de groeiende zorgvraag en afnemende capaciteit?

Onzekerheden die gepaard gaan met de geïdentificeerde ontwikkelingen en opgaven zijn veelal normatief van aard: hoe willen we als samenleving met deze ontwikkelingen omgaan?

Scenario's
Om recht te doen aan de verscheidenheid aan waarden en opvattingen in de samenleving presenteert het RIVM drie scenario's voor het jaar 2050: de *gemeenschap* centraal, het *individu* centraal en de *professional* centraal. In het scenario waarin de gemeenschap centraal staat, zijn de volgende belangrijkste kernwaarden benoemd: gelijkwaardigheid,

solidariteit en dienstbaarheid. Voor het scenario waarin het individu centraal staat, zijn dit vrijheid, zelfbeschikking en zelfredzaamheid. En in het scenario waarin de professional centraal staat: vertrouwen, continuïteit en efficiëntie.

Bij het ontwikkelen van de scenario's is gebruikgemaakt van de perspectieven in de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2014. Deze perspectieven, die elk een normatief streefbeeld schetsen, zijn opnieuw getoetst voor de VTV-2024.

Geen van de drie scenario's zal een volledige benadering zijn van de werkelijkheid of het meest wenselijk zijn. Ze zijn niet bedoeld om een keuze te maken, maar om na te denken over hoe de toekomst er onder bepaalde voorwaarden kan uitzien en om hierover het gesprek aan te gaan. Om de scenario's invoelbaar te maken, zijn er illustraties in het rapport opgenomen.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding voor een toekomstverkenning palliatieve zorg

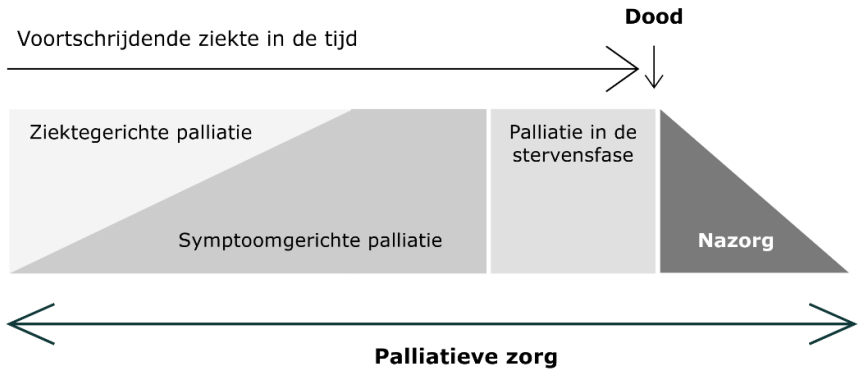
Om de palliatieve zorg voor te bereiden op toekomstige uitdagingen en ontwikkelingen, zijn de komende jaren scherpe beleidskeuzes nodig. Het ministerie van VWS (directie Langdurige Zorg) werkt samen met betrokken partijen aan een toekomstvisie voor de palliatieve zorg. Het ministerie heeft het RIVM gevraagd om een toekomstverkenning te maken voor de palliatieve zorg in 2050. Een toekomstverkenning helpt om inzicht te krijgen in onzekerheden, opgaven en oplossingsrichtingen.

1.2 Palliatieve zorg; een korte toelichting

Deze toekomstverkenning gaat uit van de definitie van palliatieve zorg, zoals beschreven in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland (2017). Palliatieve zorg omvat volgens deze definitie een breed spectrum van zorg voor mensen met een aandoening waarbij genezing niet (meer) mogelijk is. Nadrukkelijk gaat het niet alleen om medische zorg, maar ook om zorg van psychische, sociale en zingevings- of spirituele aard. Deze zorg kan zowel in de thuissituatie, als in een zorginstelling plaatsvinden. Palliatieve zorg kan worden geleverd door generalisten, zo nodig met ondersteuning van specialisten (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017).

Palliatieve zorg kan kort of lang duren, afhankelijk van iemands aandoening of kwetsbaarheid (Palliaweb, 2024a; PZNL, 2021; Patiëntenfederatie, 2024). Het moment waarop curatieve zorg verandert in palliatieve zorg is wanneer zorgverleners en betrokkenen besluiten dat een patiënt de palliatieve fase ingaat. Dit noemen we het markeringsmoment. Palliatieve zorg is op te delen in fases; ziektegerichte palliatie, symptoomgerichte palliatie, palliatie in de stervensfase (terminale zorg) en nazorg (Figuur 1).

Figuur 1.1 De stadia van palliatieve zorg



Bron: Lynn & Ademson, 2003; De Graeff et al., 2017

Palliatieve zorg beperkt zich niet tot één zorgsector of setting, maar gaat dwars door alle sectoren, leeftijdscategorieën en wettelijke kaders

heen (zoals de Wmo[1], Zvw[2], Wlz[3]). Deze toekomstverkenning gaat over palliatieve zorg voor alle mensen en groepen: kinderen en jongeren met een aangeboren en/of levensbedreigende aandoening, mensen met een chronische aandoening waaraan ze zullen komen te overlijden (onder wie mensen met een verstandelijke beperking of een psychiatrische aandoening) en kwetsbare ouderen.

1.3 De toekomst is onzeker, maar zinvol om te (ver)kennen

Er is in de maatschappij regelmatig aandacht voor de zorg, maar de discussie gaat vaak over de problemen op korte termijn. Het is zinvol om aandacht te hebben voor wat er op langere termijn kan gebeuren. Of in dit geval: hoe de toekomst van palliatieve zorg er uit zou kúnnen zien. De toekomst is onzeker en kunnen we niet voorspellen. Wel kunnen we voorstelbare scenario's voor de toekomst schetsen. Op basis van die scenario's kan het gesprek gevoerd worden over de wenselijke toekomst voor palliatieve zorg, en welke (beleids)keuzes er nu gemaakt moeten worden om die gewenste toekomst mogelijk te maken.

Om tot scenario’s voor de toekomst te komen, zijn de volgende vragen beantwoord: *Welke ontwikkelingen kunnen we verwachten en wat zijn de mogelijke gevolgen hiervan voor de palliatieve zorg in 2050? Welke onzekerheden spelen hierbij een rol? En welke opgaven en mogelijke oplossingen brengen die met zich mee voor de toekomst?*

Niet iedereen vindt hetzelfde belangrijk of wenselijk, en mensen hebben verschillende normen en waarden. Om recht te doen aan deze verscheidenheid aan waarden en opvattingen in de samenleving zetten we voor het jaar 2050 drie toekomstscenario’s centraal. De scenario’s dienen zo als middel om het gesprek te voeren over de onzekerheden, opgaven en mogelijke oplossingen die de toekomst met zich meebrengt. Dit voedt de discussie over wenselijke of nastrevenswaardige toekomsten voor de palliatieve zorg en de keuzes die hiervoor gemaakt moeten worden.

1.4 Methoden en werkwijze

Er is een conceptueel raamwerk ontwikkeld om gestructureerd in kaart te brengen welke onderwerpen in deze toekomstverkenning centraal staan, welke ontwikkelingen hierop van invloed zijn en welke gevolgen (impacts) deze ontwikkelingen hebben. Belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen van de toekomst zijn op basis van literatuur geïnventariseerd en samen met een diverse groep stakeholders in een sessie geprioriteerd. De geprioriteerde ontwikkelingen zijn als startpunt gebruikt voor het identificeren van belangrijke onzekerheden en opgaven. In een tweede stakeholderbijeenkomst is invulling gegeven aan de oplossingsrichtingen binnen de drie scenario’s voor de toekomst van palliatieve zorg. Zie Bijlage 2 voor de werkwijze, Bijlage 3 voor het conceptueel raamwerk en Bijlage 4 voor de stakeholders en de manier waarop zij zijn geraadpleegd.

[1] Wmo - Wet maatschappelijke ondersteuning
[2] Zvw - Zorgverzekeringswet
[3] Wlz - Wet langdurige zorg

1.5 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 beschrijft eerst de maatschappelijke ontwikkelingen die van belang zijn voor de toekomst van de palliatieve zorg, gevolgd door de opgaven die deze ontwikkelingen met zich meebrengen. In hoofdstuk 3 presenteren we drie toekomstscenario's waarin verschillende oplossingsrichtingen voor de opgaven centraal staan. In hoofdstuk 4 reflecteren we op de scenario's en het proces dat doorlopen is voor deze opdracht. In de bijlagen staan een begrippenlijst, een beschrijving van de werkwijze, het conceptueel raamwerk en een lijst met geraadpleegde organisaties en personen.

2 Wat komt er op ons af?

Dit hoofdstuk beschrijft de vier als meest relevant geprioriteerde maatschappelijke ontwikkelingen voor de toekomst van palliatieve zorg in 2050 en de impact die zij hebben op palliatieve zorg. De vier ontwikkelingen zijn: vergrijzing, toenemende krapte op de arbeidsmarkt, toenemende rol van technologie en toenemende diversiteit in de samenleving. Uit de maatschappelijke ontwikkelingen vloeien opgaven voort voor de palliatieve zorg in 2050. De opgaven worden besproken in paragraaf 2.2. De ontwikkelingen met hun opgaven vormen de basis voor de toekomstscenario's die worden gepresenteerd in het volgende hoofdstuk.

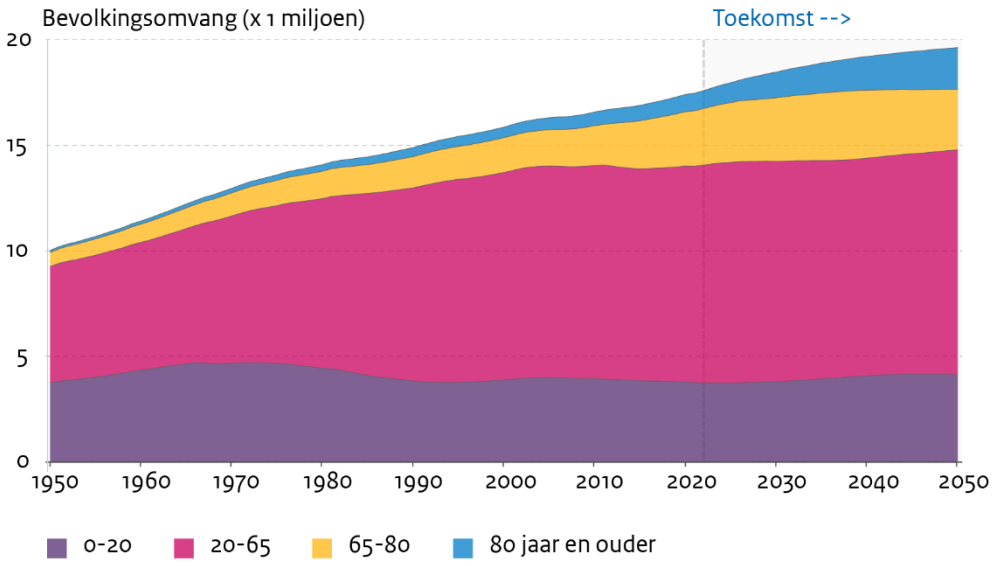
2.1 Maatschappelijke ontwikkelingen

Bij het beschrijven van belangrijke ontwikkelingen voor de toekomst gaan we uit van een beleidsarm perspectief. We nemen aan dat bestaande trends zich onveranderd voortzetten en dat er geen nieuw of geïntensiveerd beleid wordt gevoerd. Zo worden de maatschappelijke opgaven voor de toekomst duidelijk.

Vergrijzing

De Nederlandse bevolking vergrijst. Het aandeel ouderen in de samenleving neemt toe én de levensverwachting van mensen stijgt. Dit noemen we ook wel 'dubbele vergrijzing'. In 2023 woonden er 3,6 miljoen 65-plussers in Nederland, 20 procent van het totaal aantal inwoners. Het aantal 65-plussers zal in 2050 naar verwachting toenemen tot 4,8 miljoen, en dan 24 procent van de bevolking uitmaken (CBS, 2024a). Het percentage 80-plussers zal naar verwachting verdubbelen van 5 naar 10 procent (CBS, 2024a).

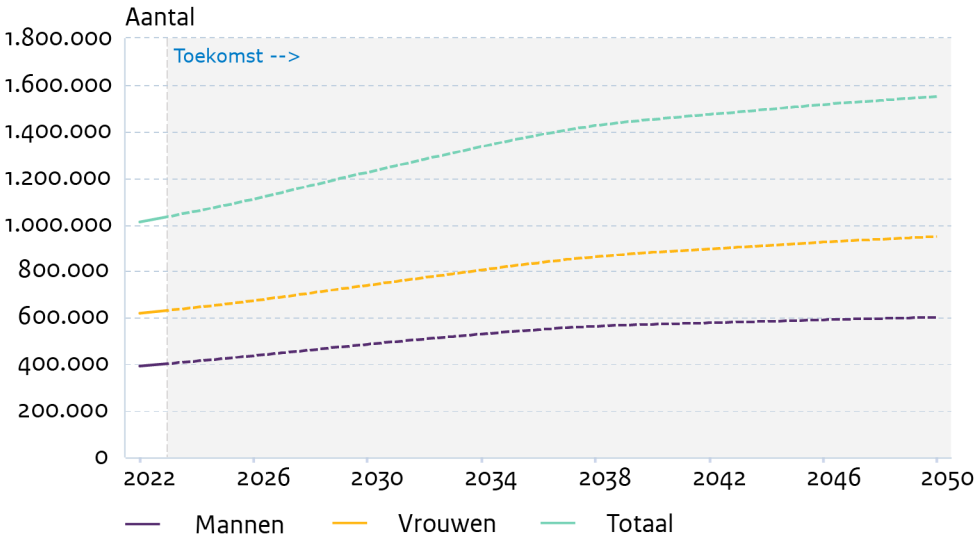
Figuur 2.1 Bevolkingsopbouw 1950-2021 en prognose 2022-2050



Bron: CBS Bevolkingsstatistiek

Aantal kwetsbare ouderen neemt toe
Door de vergrijzing neemt het aantal kwetsbare ouderen sterk toe en daarmee de vraag naar zorg, inclusief palliatieve zorg (RIVM, 2024a). In 2050 zal het aantal kwetsbare ouderen, gemeten aan de hand van het begrip 'frailty', zijn toegenomen tot 1,5 miljoen. Het begrip frailty (broosheid) verwijst naar een toenemende kwetsbaarheid bij ouderen door een verminderde weerbaarheid (zie de begrippenlijst in Bijlage 1).

Figuur 2.2 Frailty (broosheid) onder ouderen 2022-2050



Bron: Kleinenberg-Talsma et al., 2023; RIVM, 2024a

Multimorbiditeit leidt tot een complexere zorgvraag
De vergrijzing leidt ook tot een toename in complexe zorgvraag. In de toekomst neemt het aantal mensen met meer dan één chronische aandoening namelijk toe (multimorbiditeit), vooral onder 75-plussers (RIVM, 2024a). Het aantal mensen met drie of meer aandoeningen stijgt van 3,3 miljoen in 2022 naar 4,3 miljoen in 2050 (RIVM, 2024a). De palliatieve zorgvraag wordt in de toekomst dus groter én complexer.

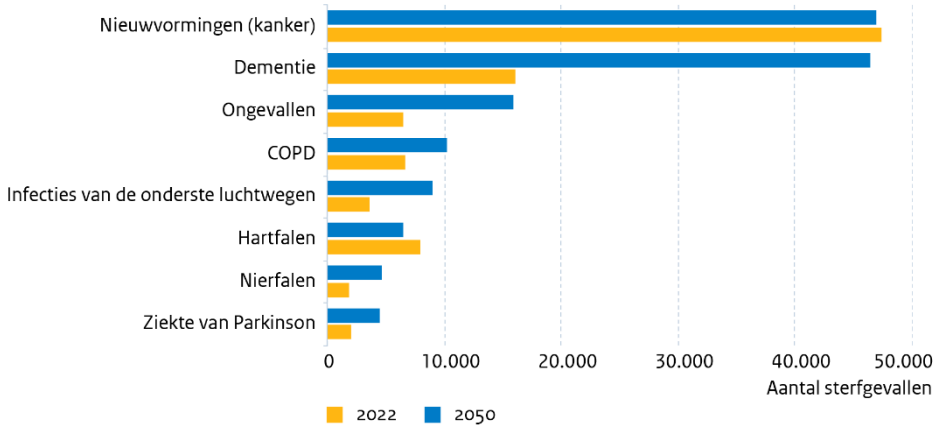
Aandoeningen voor verwachte sterfte verschuiven
Om een inschatting te maken van de behoefte aan palliatieve zorg wordt gekeken naar 'verwachte sterfte'. Cijfers uit 2017 laten zien dat er op basis van de verwachte sterfte[4] in 73 procent van de sterfgevallen mogelijk behoefte was aan palliatieve zorg (Nivel, 2020a). Momenteel is kanker de aandoening waaraan de meeste mensen 'verwacht' sterven. Andere aandoeningen waaraan veel mensen sterven die relevant zijn voor palliatieve zorg, zijn orgaanfalen en dementie (Nivel, 2020a; StaatVenZ.nl, 2024).

Richting 2050 gaan de belangrijkste doodsoorzaken verschuiven (zie Figuur 2.3). Het aantal mensen dat sterft aan dementie zal meer dan verdubbelen ten opzichte van 2022. Het aantal mensen dat aan kanker

[4] Om een inschatting te maken van de behoefte aan palliatieve zorg wordt gekeken naar 'verwachte sterfte' (Etkind, 2017). Bij deze internationaal veelgebruikte methode wordt op basis van de doodsoorzakenstatistiek een selectie van aandoeningen gemaakt, waarvan bekend is dat deze vaak samengaan met een ziekbed en behoefte aan palliatieve zorg. PZNL en NIVEL hanteren echter verschillende cijfers voor verwachte sterfte, respectievelijk 70% en 73%. Dit verschil ontstaat door verschillende keuzes in diagnosecodes voor schattingen van verwachte sterfte. Dit rapport gebruikt de cijfers van NIVEL.

sterft, blijft gelijk en vormt daarmee een kleiner aandeel van de totale sterfte (RIVM, 2024a; CBS, 2024c). Door de toename van dementie als doodsoorzaak zal het aantal sterfgevallen aan dementie in 2050 ongeveer even hoog zijn als sterfte aan nieuwvormingen.

Figuur 2.3 Belangrijkste doodsoorzaken in 2022 en 2050



- Nieuwvormingen: hoofdgroep van goedaardige en kwaadaardige tumoren, waarbij mensen vooral overlijden aan kwaadaardige tumoren (kanker).
- Ongevallen: Privé-, arbeids- en sportongevallen.
- Nierfalen: Nierinsufficiëntie (acuut en chronisch).

Bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek (2024), bewerkt door RIVM.

De verschuiving in aandoeningen voor de verwachte sterfte zal gevolgen hebben voor de palliatieve zorgvraag. Bijvoorbeeld omdat de palliatieve zorg voor mensen met dementie, meer dan bij kanker, gericht is op psychische en sociale ondersteuning (ZonMw, 2020).

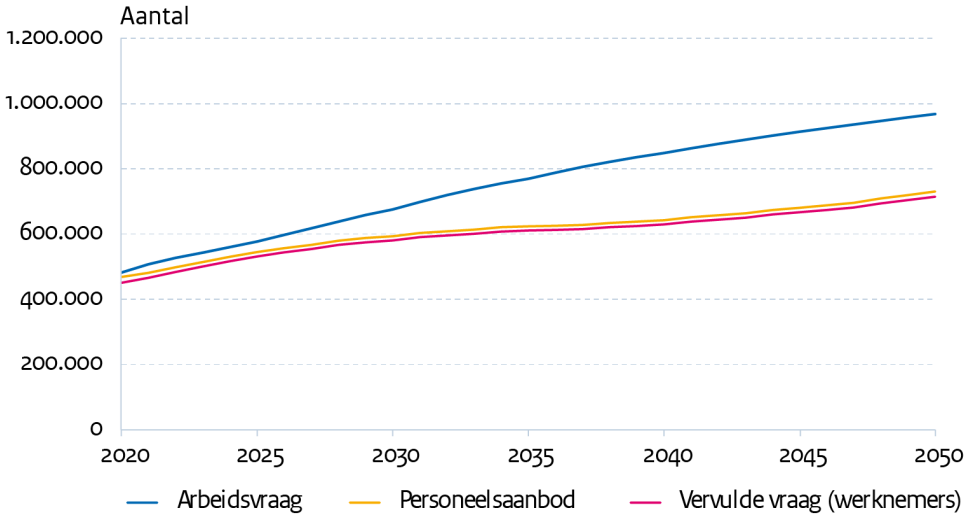
Tekorten in intramurale zorg van invloed op plek van overlijden
De meeste palliatieve patiënten overlijden thuis (38,8%), gevolgd door het verpleeghuis (27,7%), het ziekenhuis (27,7%) en het verzorgingshuis (5,9%) (Palliaweb, 2024d). Een deel van de patiënten sterft thuis, omdat dit hun wens is. Een ander deel overlijdt gedwongen thuis door tekorten aan intramurale zorgplekken. In de hospicezorg, een belangrijke locatie voor palliatieve zorg, leidt een deel van de aanmeldingen nu al niet tot opname door een tekort aan hospicebedden (VPTZ en AHzN, 2024). Ook is er een tekort aan verpleeghuisbedden, waardoor mensen gedwongen thuis moeten wachten op een plek. Soms heeft een verpleeghuis wel kamers beschikbaar, maar zijn er onvoldoende zorgverleners om de nodige zorg te leveren (Actiz, 2023). Het is onzeker hoe de beschikbaarheid van intramurale zorg zich in de toekomst gaat ontwikkelen. Het is te verwachten dat schaarste van intramurale zorgplekken blijft bestaan en zelfs zal toenemen onder invloed van de groeiende vraag en stijgende personeelstekorten. De volgende paragraaf licht die stijgende personeelstekorten verder toe.

Toenemende krapte op de arbeidsmarkt
Het is onzeker hoe de arbeidsmarkt en de samenstelling daarvan er in de toekomst uitziet. Ontwikkelingen zoals economische groei, veranderende arbeidsparticipatie en (arbeids)migratie zijn van invloed.

Het is wel te verwachten dat de krapte op de arbeidsmarkt die nu al zichtbaar is, doorzet.

Personeelstekorten in de zorg nemen toe
Gegeven de huidige demografische samenstelling van de bevolking zal er richting 2050 sprake zijn van een relatieve afname van de beroepsbevolking (Ebregt et al., 2019). Dit heeft gevolgen voor de zorgsector. Naar verwachting nemen de personeelstekorten in de zorg in de komende jaren verder toe (RIVM, 2024a). Schattingen op basis van ongewijzigd beleid laten zien dat de tekorten aan arbeidskrachten in verpleging, verzorging en thuiszorg, gaan oplopen van 26.000 in 2020 tot 243.000 werknemers in 2050 (Figuur 2.4; ABF Research, 2022). Dit zijn cruciale beroepsgroepen voor de palliatieve zorgverlening.

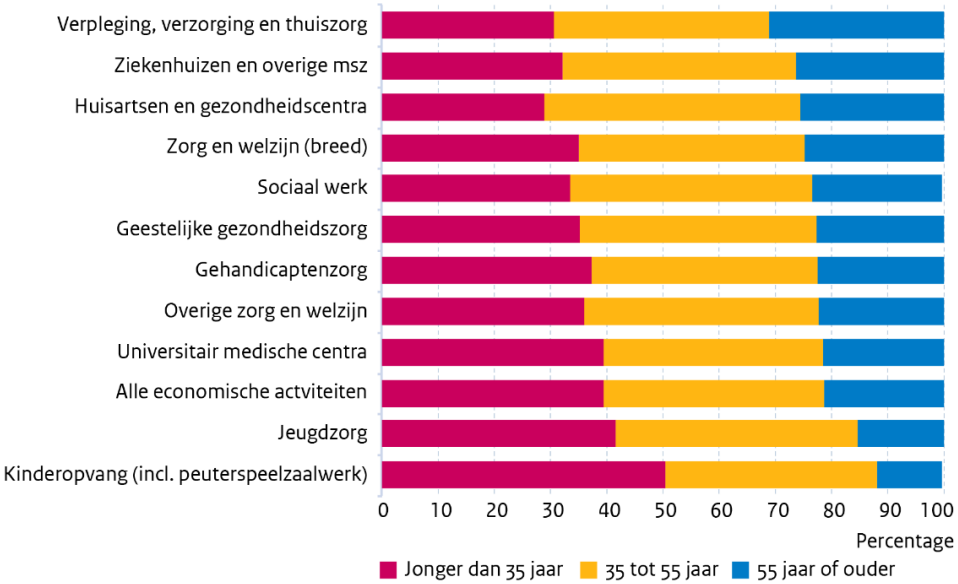
Figuur 2.4 Ontwikkeling arbeidsvraag, personeelsaanbod en vervulde vraag



Bron: ABF-research, 2022

De toename in toekomstige personeelstekorten is deels te verklaren doordat de zorgsector harder vergrijst dan andere sectoren. In 2022 was een kwart van de werknemers in het zorg- en welzijnsdomein ouder dan 55 jaar (CBS, 2023). Van al het zorgpersoneel zijn de medewerkers binnen de verpleging, verzorging en thuiszorg, een cruciale beroepsgroep voor de palliatieve zorg, het meest vergrijsd: in 2022 was 30 procent van hen ouder dan 55 jaar (CBS, 2023). Ook is er een teruglopende instroom van mbo- en hbo-studenten die voor een opleiding in de zorg en welzijn kiezen (CBS, 2024b). Als er nu minder mensen worden opgeleid in de zorg en welzijn, draagt dat in de toekomst bij aan de personeelstekorten in de zorg.

Figuur 2.5 Leeftijd werknemers zorg en welzijn, 4e kwartaal 2022

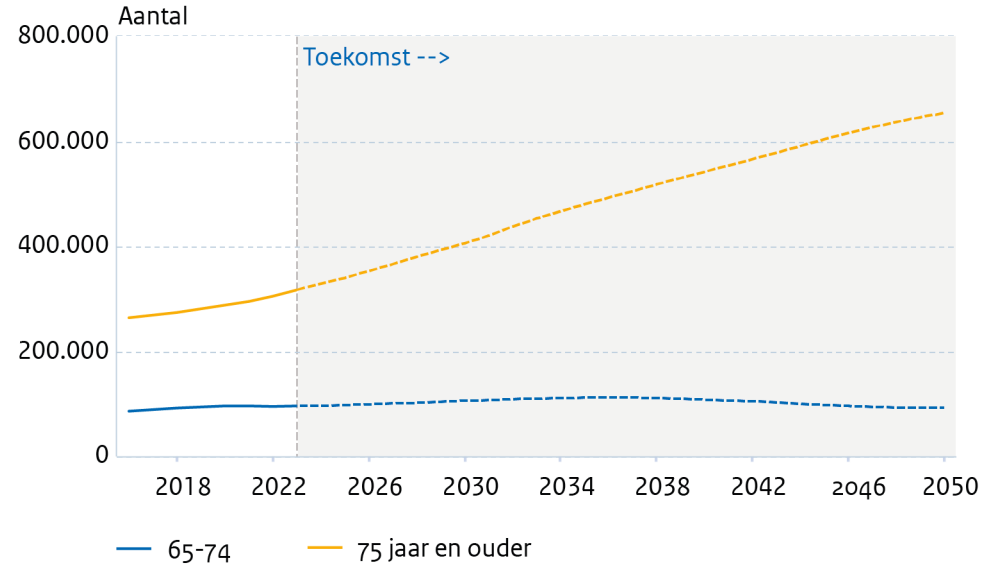


Bron: CBS, 2023
msz: medisch specialistische zorg.

Het mantelzorgpotentieel neemt af

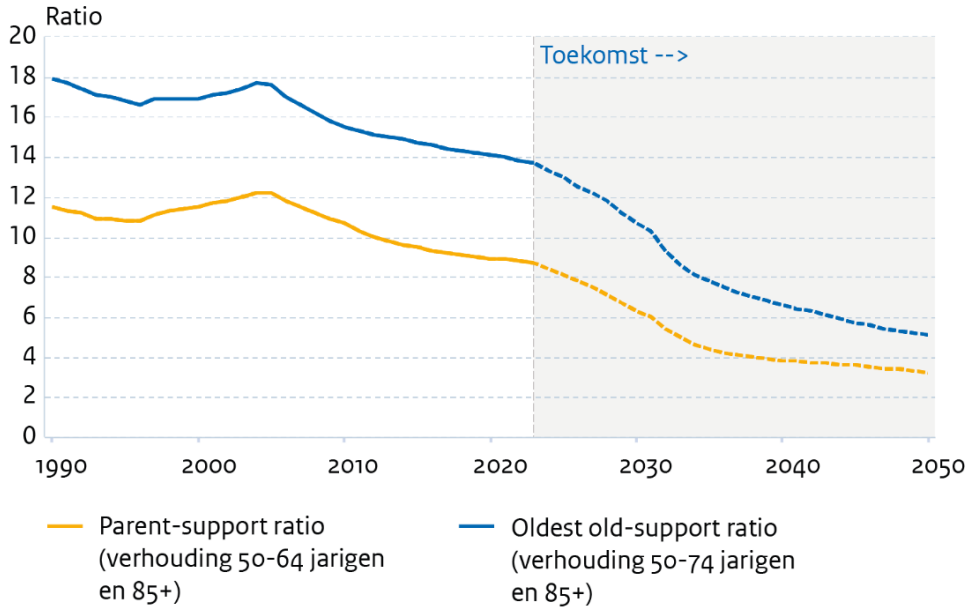
Naast de personeelstekorten, krijgt de zorg ook te maken met tekorten in vrijwilligers, inclusief mantelzorgers. Het aantal ouderen dat mantelzorg nodig heeft, zal meer dan verdubbelen richting 2050 (zie Figuur 2.6), terwijl het traditionele mantelzorgpotentieel (50-65-jarigen) sterk afneemt richting 2050. Dit mantelzorgpotentieel is in 2050 40 procent van wat het in 2022 was (Figuur 2.7) (RIVM, 2024a). Mantelzorgers vervullen een belangrijke rol in de zorg voor palliatieve patiënten (Palliaweb, 2024b).

Figuur 2.6 Aantal ouderen dat mantelzorg nodig heeft 2017-2050



Bron: Gezondheidsmonitor; RIVM, 2024a.

Figuur 2.7 Mantelzorgpotentieel 1990-2022 en prognose 2023-2050



Bron: CBS-Bevolkingsstatistiek; RIVM, 2024a.

Mantelzorgers zullen vaker 75 jaar of ouder zijn
In Figuur 2.7 zijn de *parent-support ratio* en *oldest old-support ratio* opgenomen om het toekomstige mantelzorgpotentieel te laten zien (zie Bijlage 1 Begrippenlijst). Het gaat hier om mantelzorgers van 50 tot en met 74 jaar. Het potentieel aan mantelzorgers van 75 jaar en ouder is niet meegenomen in de figuur. In de toekomst zullen naar verwachting juist de 75-plussers vaker dan nu mantelzorg gaan verlenen, met een hoge urenbelasting (SCP, 2019; RIVM, 2024a). Naar verwachting zullen er in 2050 170.000 meer 75-plussers mantelzorg verlenen ten opzichte van 2022 (RIVM, 2024a). Het aantal mantelzorggevers tussen de 45 en 64 jaar blijft het grootst met bijna 1 miljoen. Het totaal aantal mantelzorggevers zal met 180.000 licht blijven stijgen tussen 2022 en 2050 tot iets boven de 2 miljoen (RIVM, 2024a). Dit is echter niet genoeg om de groeiende mantelzorgvraag te vervullen. Meer vrouwen dan mannen geven mantelzorg, 15 procent en 10,9 procent respectievelijk in 2022 (VZinfo.nl, 2024). In de afgelopen decennia zijn steeds meer vrouwen gaan werken. Ook het aantal werkuren onder vrouwen stijgt, terwijl dit bij mannen licht daalt (Ebregt et al, 2019). De druk op werkende vrouwen neemt in de toekomst waarschijnlijk toe, vooral als vrouwen vaker dan mannen mantelzorg blijven verlenen (RIVM, 2021).

Toenemende rol van technologie
De wereld van technologie is voortdurend aan verandering onderhevig. Of en hoe digitalisering en technologische innovaties de zorg, en specifiek de palliatieve zorg, gaan beïnvloeden is onzeker.

Invloed van digitalisering op palliatieve zorg is onzeker
Dat de digitalisering van de samenleving zal doorzetten, is zeer waarschijnlijk. De mogelijkheden voor digitale zorg nemen al jaren toe en het is waarschijnlijk dat dit richting de toekomst gaat doorzetten (RIVM, 2024a). Onder de digitalisering van zorg vallen alle

technologieën en processen die worden ingezet om de zorg efficiënter, toegankelijker en persoonsgerichter te maken door digitale middelen te gebruiken. Dit omvat onder andere digitale patiëntendossiers, e-health-toepassingen, telezorg en telecommunicatie, wearables en sensoren en de inzet van kunstmatige intelligentie.

E-health-toepassingen komen niet altijd van de grond, verdwijnen weer of worden slechts door een kleine groep gebruikt. Het is bovendien onzeker in hoeverre digitalisering zorgverleners kan ontlasten. Ook kunnen privacy en wet- en regelgeving implementatie van e-health en digitalisering beïnvloeden, zowel positief als negatief (RIVM, 2024a; RIVM, 2018a).

Medische innovatie bevordert vroege opsporing en betere behandeling van ziekten
Naast digitalisering zal er ook innovatie plaatsvinden op het gebied van (medische) technologie. Dit kan bijdragen aan vroegere opsporing en betere behandeling van ziekten (RIVM, 2018b; RIVM, 2024a; RIVM, 2024b). Door vroege opsporing kunnen mensen eerder gediagnosticeerd worden met aandoeningen die relevant zijn voor palliatieve zorg. De eerdere diagnose kan daardoor bij bepaalde aandoeningen het markeringspunt van de palliatieve fase naar voren halen. Ook kunnen palliatieve patiënten door technologische innovaties langer leven met aandoeningen. Deze beide ontwikkelingen zorgen voor een langere palliatieve fase. Dit is zeker het geval bij kinderen met een aangeboren levensbedreigende of levensduurverkortende aandoening, die door technologie een hogere levensverwachting hebben (NVK, 2022).

Ook kunnen vroege opsporing en betere behandeling voor een hogere overlevingskans zorgen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij nieuwvormingen. De prevalentie van de nieuwvormingen neemt toe, terwijl de sterfte aan nieuwvormingen gelijk blijft richting 2050 (RIVM, 2024a). Het risico om te overlijden aan kanker neemt dus af. Mensen met kanker hebben in de toekomst daardoor relatief minder vaak een palliatieve zorgbehoefte (IKNL, 2023). Er zijn echter grote verschillen per type kanker in de overlevingskans (IKNL, 2022).

Toenemende diversiteit in de maatschappij
De Nederlandse samenleving wordt richting 2050 steeds diverser. Er zal niet alleen meer diversiteit tussen groepen ontstaan, maar ook binnen groepen. De diversiteit bestaat onder andere uit verschillen in religie, seksuele geaardheid, land van herkomst, opleidingsniveau en inkomen (SCP, 2024; RIVM, 2024a).

Het aantal mensen met een migratieachtergrond neemt toe
Wat betreft het land van herkomst zal het aandeel Nederlanders met een migratieachtergrond naar verwachting toenemen van 24 procent in 2020 naar 30 tot 40 procent in 2050 (NIDI, 2021; RIVM, 2024). Naast een toename van het aantal mensen met een migratieachtergrond, zullen mensen ook uit meer verschillende landen komen. Dit noemen we ook wel superdiversiteit (SCP, 2016). Het aantal mensen met een migratieachtergrond dat palliatieve zorg nodig heeft, groeit dus ook. Door de groeiende groep mensen met een migratieachtergrond in de

palliatieve zorg, wordt cultuursensitieve palliatieve zorg steeds belangrijker in de toekomst.

Ouderen van de toekomst zijn hoger opgeleid dan nu
In 2050 zal naar verwachting 30 procent van de 80-plussers hoogopgeleid zijn, ten opzichte van 20 procent in 2022 (RIVM, 2024a). Ook zijn ouderen in de toekomst kapitaalkrachtiger (RIVM, 2018a; RIVM, 2024a). Ouderen van de toekomst hebben dus meer vermogens, zowel financieel als cognitief. Dit draagt bij aan de zelfredzaamheid en kan hierdoor de vraag naar zorg verminderen. Ook kan de zorgvraag veranderen. Mensen met een hoog opleidingsniveau spreken vaker en sneller hun zorgbehoeften uit en stellen hogere eisen aan de zorg (RIVM, 2024a).

Het aantal alleenstaanden neemt toe
Naar verwachting zal het aantal alleenstaande 75-plussers verdubbelen van 600.000 in 2021 naar ongeveer 1,2 miljoen in 2050 (NIDI & CBS, 2021). De belangrijkste redenen zijn een toename van het aantal scheidingen en toename van overlijden van een partner. Ook hebben toekomstige ouderen minder kinderen en zijn vaker kinderloos. In 2020 was 12 procent van de 75-jarige vrouwen kinderloos. In 2050 stijgt dit naar 17 procent. Dit heeft consequenties voor het sociale netwerk van mensen en het aantal mantelzorgers dat zij tot hun beschikking hebben (RIVM, 2024a).

2.2 Maatschappelijke opgaven voor palliatieve zorg in 2050

Zoals uit de voorgaande paragrafen blijkt, hebben verschillende ontwikkelingen invloed op de toekomst van palliatieve zorg. Gezamenlijk en in relatie tot elkaar brengen deze ontwikkelingen grote maatschappelijke opgaven met zich mee. De hoofdopgave is: hoe gaan we om met het groeiende gat dat ontstaat tussen de vraag naar palliatieve zorg en het aanbod dat nodig is om hieraan tegemoet te komen?

Verschillende ontwikkelingen liggen ten grondslag aan deze hoofdopgave. Zo wordt de toekomstige palliatieve zorgvraag complexer en diverser, treden er verschuivingen op in de doodsoorzaken die relevant zijn voor palliatieve zorg en is er een toenemende druk op formele en informele zorg. Binnen de hoofdopgave onderscheiden we daarom drie deelopgaven.

1. Hoe gaan we in een diverse samenleving, met veel mensen met een complexe zorgvraag in de palliatieve fase, passende zorg en ondersteuning leveren?
2. Hoe gaan we om met de groeiende en veranderende palliatieve zorgvraag door de verschuiving in doodsoorzaken?
3. Hoe gaan we om met de zeer grote druk op de formele en informele zorgverleners onder invloed van de groeiende zorgvraag en afnemende capaciteit?

De deelopgaven lichten we hieronder toe.

***Deelopgave 1**: Hoe gaan we in een diverse samenleving, met veel mensen met een complexe zorgvraag in de palliatieve fase, passende zorg en ondersteuning leveren?*

De toekomstige zorgvraag in de palliatieve fase wordt complexer. Palliatieve patiënten zullen vaker met meerdere aandoeningen kampen in de palliatieve fase. Dit zal ervoor zorgen dat meerdere zorgverleners met verschillende zorgspecialismen nodig zijn om aan de zorgvraag van een palliatieve patiënt te voldoen. Afstemming en samenwerking tussen betrokken zorgverleners worden steeds belangrijker.

De toekomstige palliatieve zorgvraag zal ook sociaal-cultureel diverser worden. De toenemende sociaal-culturele diversiteit in de samenleving zal zijn uitwerking hebben op de verscheidenheid aan voorkeuren en leefstijlen van mensen. Het openlijk bespreken van een ongunstige diagnose en de dood is in veel culturen niet vanzelfsprekend, terwijl in Nederland vaker direct wordt gepraat over de dood. Dit kan leiden tot onbegrip en wantrouwen tegenover zorgverleners (Pharos, 2017; Palliaweb, 2024c). Ook pijnbestrijding, een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg, wordt niet door alle culturen geaccepteerd. Cultuursensitieve palliatieve zorgverlening wordt daarbij steeds belangrijker richting de toekomst. De variatie in diagnoses, levensfases en woonsituatie van palliatieve patiënten zal ook leiden tot een diversiteit aan behoeften en voorkeuren van mensen voor de laatste levensfase en de palliatieve zorg die daarbij past.

***Deelopgave 2**: Hoe gaan we om met de groeiende en veranderende palliatieve zorgvraag door de verschuiving in doodsoorzaken?*

Zoals geschetst in de ontwikkelingen (paragraaf 2.1) vindt er een verschuiving plaats in toekomstige doodsoorzaken. Een belangrijke verandering in de toekomst is de stijging van het aantal mensen met dementie. De zorgbehoeften van mensen met dementie verschillen sterk van die van mensen met ongeneeslijk lichamelijke aandoeningen, zoals kanker en orgaanfalen. Deze verschillen uiten zich met name in de locatie van wonen en sterven en de aandacht voor de verschillende dimensies van zorg (IKNL, 2024; NPPZ, 2024; Palliaweb, 2023).

Mensen met dementie hebben in vergelijking met mensen met kanker en orgaanfalen namelijk vaker 24-uurszorg nodig. Deze zorg vindt meestal in zorginstellingen plaats (RIVM, 2024a). Afhankelijk van het type dementie kan de levensverwachting variëren van één tot twintig jaar na diagnose. Mensen met de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie, leven gemiddeld nog 6,5 jaar nadat ze de diagnose hebben gekregen (Alzheimer Nederland, 2024). Vier jaar na de diagnose woont ongeveer de helft van de mensen met dementie nog thuis, terwijl de andere helft blijvend in een zorginstelling woont (Nivel, 2020b; Joling, 2020). Een groot deel van de mensen met dementie overlijdt dan ook in een verzorgingshuis, in tegenstelling tot mensen met kanker en orgaanfalen die vaker thuis, in het ziekenhuis of in een hospice overlijden. Door de verwachte stijging in sterfte aan dementie zal er een toenemende vraag zijn naar intramurale

zorgplekken. Dit terwijl er al een schaarste is aan intramurale zorgplekken. De uitdaging ligt dus in het kunnen voldoen aan deze groeiende intramurale zorgvraag.

De verschuiving in doodsoorzaken zal ook leiden tot een veranderende vraag als het gaat om het type palliatieve zorg. Bij mensen met dementie ligt de nadruk vaker op psychosociale en geestelijke ondersteuning dan op het medische, zoals bij kanker of orgaanfalen. Deze verschillen vragen om een verscheidenheid aan (generalistische en specialistische) zorgverleners met kennis en kunde van palliatieve zorg.

Deelopgave 3: *Hoe gaan we om met de zeer grote druk op de formele en informele zorgverleners onder invloed van de groeiende zorgvraag en afnemende capaciteit?*

Door de verwachte toename in palliatieve zorgbehoefte en de krappe arbeidsmarkt in de zorg wordt het gat tussen vraag en aanbod zeer groot, met onwenselijke gevolgen zoals lange wachtlijsten. Door de extra druk op de formele zorg zal ook een groter beroep op de informele zorgverleners worden gedaan. Gezien het afnemende mantelzorgpotentieel is de vraag of er voldoende informele zorgverleners zullen zijn om de toenemende zorgvraag en tekorten in de formele zorg op te vangen. De stijging van het aantal 75-plussers dat mantelzorg geeft, zal niet voldoende zijn om te voldoen aan de stijging in verwachte zorgvraag (RIVM, 2024a). Toenemende druk op informele zorgverleners kan overbelasting van deze mantelzorgers veroorzaken. Mantelzorgers voor mensen met dementie voelen zich nu al vaker overbelast ten opzichte van mantelzorgers voor mensen met andere aandoeningen (RIVM, 2024a; Van der Heide et al., 2024).

3 Toekomstscenario’s

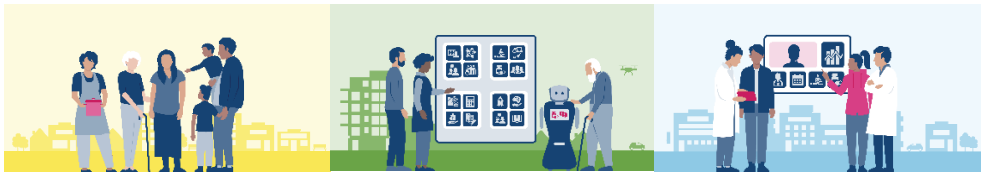
In het vorige hoofdstuk schetsten we de toekomstige ontwikkelingen voor de palliatieve zorg en de belangrijkste opgaven waartoe die ontwikkelingen leiden. Hoe groot of klein de opgaven worden, wordt bepaald door de manier waarop we met deze opgaven omgaan. Scenario’s kunnen helpen om de aanpak van deze opgaven te benaderen vanuit verschillende perspectieven. In dit hoofdstuk presenteren we drie scenario's, waarin verschillende wensbeelden en oplossingsrichtingen voor de toekomst van palliatieve zorg centraal staan (zie Bijlage 2 Werkwijze).

Ieder van de hier gepresenteerde toekomstscenario’s geeft (bewust) een eenzijdig beeld van een mogelijke toekomst en zal geen werkelijkheid worden. In relatie tot de andere scenario’s laten ze juist de diversiteit in visies op de toekomst van palliatieve zorg zien. Bij elk scenario beginnen we met een algemene uitleg over hoe de maatschappij in 2050 in dat specifieke scenario eruitziet. Daarna volgt een omschrijving van verschillende oplossingen en mogelijke veranderingen in de palliatieve zorg in 2050, waaruit blijkt hoe er wordt omgegaan met de drie opgaven uit het voorgaande hoofdstuk. Deze mogelijke oplossingen zijn niet uitputtend.

De volgende scenario’s worden hier uitgewerkt:

1. De gemeenschap centraal, met als belangrijkste kernwaarden: gelijkwaardigheid, solidariteit en dienstbaarheid.
2. Het individu centraal, met als belangrijkste kernwaarden: vrijheid, zelfbeschikking en zelfredzaamheid.
3. De professional centraal, met als belangrijkste kernwaarden: vertrouwen, continuïteit en efficiëntie.

De beschreven oplossingsrichtingen zijn samengesteld op basis van de twee stakeholderbijeenkomsten en literatuuronderzoek. Bij ieder scenario hoort een illustratie die te vinden is op de pagina’s na de scenariobeschrijving. De illustraties laten zien dat de wereld van de palliatieve zorg in 2050 en de aanloop daarnaartoe er verschillend kan uitzien. De beelden zijn niet los te zien van de tekstuele uitwerking van de toekomstscenario’s in dit hoofdstuk.



3.1 De gemeenschap centraal

Het scenario 'Gemeenschap centraal' karakteriseren we als volgt:

- In 2050 staat solidariteit centraal, mensen kijken naar elkaar om. Dat is ook nodig, want de personeelstekorten in de zorg hebben ertoe geleid dat professionele zorgverlening schaarser is geworden, terwijl het aantal mensen dat zorg nodig heeft flink is toegenomen. Er zijn op lokale schaal zorgzame gemeenschappen ontstaan. Daarin draagt ieder naar eigen vermogen bij aan de zorg voor elkaar, als mantelzorger, vrijwilliger, of soms door betaald werk.
- Technologische ondersteuning wordt ingezet als dit het mogelijk maakt om betere menselijke zorg te geven. Het gaat dan bijvoorbeeld om e-health, de inzet van *domotica* en laagdrempelige thuismonitoring.
- De rijksoverheid zorgt voor een eerlijke verdeling van geld en middelen om kwetsbare groepen de juiste zorg te kunnen bieden. Hierbij wordt vaker professionele zorgverlening ingezet. Lokale overheden spelen een belangrijke rol in het ondersteunen van initiatieven uit de samenleving die ertoe leiden dat de lokale zorgvraag via informele zorg beantwoord wordt.
- Private partijen (zoals lokale ondernemers en kleinschalige zorgvoorzieningen) zijn onderdeel van samenwerkingsinitiatieven op lokaal niveau. Maatschappelijke waarde toevoegen is belangrijker dan winstoptimalisatie, sociaal-maatschappelijk verantwoord ondernemen is de norm.

Omgaan met de stijgende, complexere en diversere zorgvraag
De sterk vergrijzende samenleving leidt tot maatschappelijke noodzaak om voor elkaar te zorgen.
De vergrijzing heeft ervoor gezorgd dat iedereen in zijn of haar directe omgeving te maken heeft met personen met een (palliatieve) zorgbehoefte. Naasten, mantelzorgers en vrijwilligers hebben zelf ook ondersteuning nodig, mede omdat de mantelzorg vaak wordt verzorgd door ouderen. Dit heeft geleid tot het besef dat we elkaar moeten helpen.

Dubbele vergrijzing zorgt voor differentiatie tussen meer en minder complexe zorgvragers.
De groei van het aantal palliatieve patiënten bestaat voor een deel uit personen voor wie de palliatieve zorg minder complex is en mensen die door onder andere multimorbiditeit en dementie juist meer, complexere en intensievere zorgbehoefte hebben. De minder complexe palliatieve zorgvraag zal zo veel mogelijk door mensen uit de directe leefomgeving worden geleverd, terwijl voor de complexe problematiek een beroep wordt gedaan op professionals.

Burgercollectieven en publiek-private samenwerkingen hebben geleid tot nieuwe woonvormen.
De overheid heeft regelgeving zo aangepast, dat barrières zijn weggenomen voor de aanpassing van woningen om met meerdere generaties of huishoudens samen te leven. Daardoor zijn veel meer buurtzorg-faciliteiten ontstaan, waar ook een belangrijk deel van de palliatieve zorg kan worden verleend.

Omgaan met de verschuiving in doodsoorzaken
De sociale omgeving en leefomgeving zijn dementievriendelijk ingericht.
Hierdoor kunnen mensen met dementie zo lang mogelijk thuis in de eigen gemeenschap blijven wonen, gebruikmakend van sociale, mentale en spirituele ondersteuning uit de buurt. De vraag naar wijkverpleging en intramurale zorgplekken, zoals verpleeghuizen en hospices, is om deze redenen ook beperkt en alleen nodig voor de zwaarste zorgcategorieën, waar thuis- of buurtzorg niet mogelijk is.

Bij proactieve zorgplanning gaat het vooral om de intensieve band tussen patiënt en zorgverlener.
In gesprekken tussen palliatieve patiënten en zorgverleners staat proactieve zorgplanning centraal. Zorgverleners (waaronder huisartsen) hebben meer tijd voor palliatieve patiënten. Hierdoor weten zij wat er speelt in het leven van patiënten en zijn zij beter in staat om proactieve zorgplanning toe te passen. In gesprekken tussen zorgverlener en patiënt staat niet de ziekte centraal, maar juist wat diegene nog wél kan.

Omgaan met de toenemende druk op formele zorg
Personeelstekorten in de zorg zijn grotendeels opgevangen, doordat meer mensen een informele zorgtaak op zich hebben genomen.
De snelle toename van passende woonvormen voor ouderen en de cursus- en verlofmogelijkheden voor werknemers, hebben ervoor gezorgd dat mantelzorgers en vrijwilligers een deel van de zorgtaken overnemen. Daarmee worden wijkverpleegkundigen, thuiszorgmedewerkers en de professionals uit het sociale domein ontlast en kunnen zij zich, samen met de specialistische zorgprofessionals, richten op de meer complexe palliatieve zorgvragers. De zorg- en de sociale sector werken hierin intensief samen, zeker als het gaat om de zorg voor kwetsbare groepen die moeilijk gegeven kan worden door anderen.

Door samenredzaamheid is minder professionele palliatieve zorg nodig.
Professionele zorgverleners richten zich voornamelijk nog op de meest kwetsbare groepen en mensen met een complexe zorgvraag. Daarnaast helpen ze waar nodig bij het organiseren van hulp en ondersteuning van palliatieve patiënten. Maar veel van dit werk kan ook worden verricht door hulpverleners in het sociaal domein. Ook in de complexe zorg wordt nauw samengewerkt met naasten, mantelzorgers en vrijwilligers.

Domeinoverstijgende samenwerking is de norm in de professionele zorgverlening aan ouderen en ongeneeslijk zieken.
Een deel van de toegenomen vraag naar zorg is opgevangen door professionals uit het sociaal domein, zeker als het gaat om de behoeften aan sociale, mentale en spirituele ondersteuning. Digitale informatie-uitwisseling binnen het zorgnetwerk draagt bij aan het welzijn en passende zorg voor palliatieve patiënten.

De overheid heeft de zorg duidelijk en efficiënt georganiseerd.
Door nieuwe wet- en regelgeving is ontschotting van de zorg mogelijk gemaakt, waardoor professionals en informele zorgverleners uit verschillende domeinen goed kunnen samenwerken.

Omgaan met de toenemende druk informele zorg
Oudere informele zorgverleners vangen het grootste deel van de zorgvraag in de palliatieve fase op.
In de almaar toenemende behoefte aan mantelzorgers en vrijwilligers is voorzien door de grote groep mensen die in de voorgaande decennia het 'onbenut mantelzorgpotentieel' werd genoemd. Zo is het veel gebruikelijker geworden dat vitale, gepensioneerde ouderen samenwonen met hulpbehoevende ouderen in passende woonvormen.

De rechten en mogelijkheden voor mantelzorgers en vrijwilligers zijn wettelijk vastgelegd.
Werkgevers bieden betaald mantelzorgverlof. Mantelzorgers en vrijwilligers kunnen middelen en tijd krijgen om zich te ontwikkelen en te scholen in het bieden van zorg en ondersteuning aan palliatieve patiënten. Mensen bieden niet alleen mantelzorg aan hun eigen familie of naasten, maar vinden het ook normaal om dat te doen bij het verpleeghuis in de buurt. Dat scheelt reistijd en men is minder afhankelijk van eigen kinderen. Ook mensen zonder kinderen en alleenstaanden worden op deze manier ondersteund.

Technologie wordt ingezet ter ondersteuning van de patiënt en (informele) zorgverlener.
Bijvoorbeeld door thuismonitoring, e-health en een digitaal dossier voor alle betrokken zorgverleners in het netwerk van de palliatieve patiënt.

2050

De gemeenschap centraal

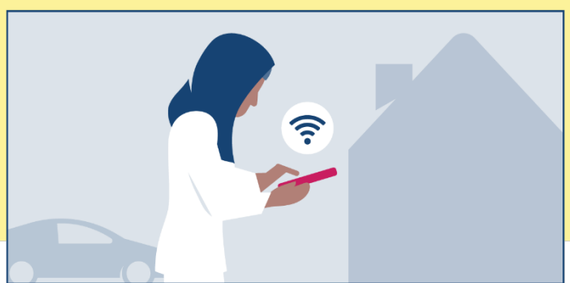
Kernwaarden: gelijkwaardigheid, solidariteit en dienstbaarheid

Samenredzaamheid wordt georganiseerd binnen het eigen sociale netwerk.

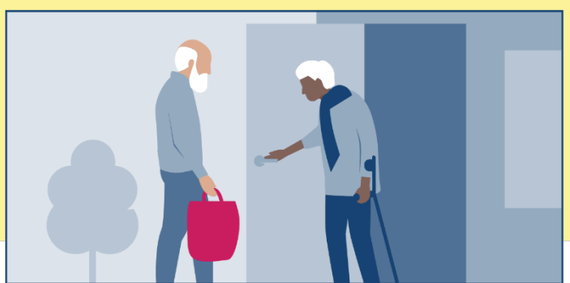
Op lokale schaal ontstaan marktplaatsen voor informele zorg.

Verlof en financiële ondersteuning voor mantelzorgers.

2025



Digitale informatie-uitwisseling tussen formele en informele zorgverleners zorgt voor passende palliatieve zorg.



Vitale en hulpbehoevende ouderen wonen samen en zorgen voor elkaar.

Mantelzorgers krijgen betaald verlof om voor een palliatieve naaste te zorgen.

3.2 Het individu centraal

Het scenario 'Individu centraal' karakteriseren we als volgt:

- In 2050 bepalen mensen zelf wat goed voor hen is en wat kwaliteit van leven voor hen betekent.
- Innovatie en het omarmen van nieuwe technologie zorgen voor vooruitgang en een hoge economische welvaart.
- Mensen hebben veel ruimte om zelf te bepalen hoe het leven wordt ingericht en nemen daarbij ook zelf het initiatief. Alleen, of samen met gelijkgestemden.
- De samenleving wordt gekenmerkt door een hoge mate van diversiteit in wensen, voorkeuren en behoeften.
- De overheid is niet sturend, maar faciliteert en vertrouwt op de zelfredzaamheid van het individu.
- Private partijen krijgen veel ruimte, omdat ze inspelen op de diversiteit in wensen en behoeften van het individu.

Omgaan met de stijgende, complexere en diversere zorgvraag
Keuzevrijheid van de patiënt staat centraal in de manier waarop zorg wordt verleend.
Patiënten kiezen via een persoonlijk zorgbudget de (palliatieve) zorg die het beste bij de eigen wensen en behoeften past. De overheid zorgt voor goede informatie over de mogelijkheden in het aanbod van palliatieve zorg, zodat patiënten en hun naasten weloverwogen keuzes kunnen maken. Sommigen patiënten maken deze keuzes in overleg met de zorgverlener(s) en/of naasten, andere patiënten doen dit liever alleen.

De rijksoverheid voorziet in de bekostiging en organisatie van sobere, doelmatige zorg.
De overheid zorgt voor toegang tot sobere basiszorg. Extra zorg en ondersteuning kan privaat worden ingekocht, bijverzekerd of verzorgd door het eigen informele netwerk van naasten en mantelzorgers. Eigen middelen en *crowdfunding* worden ingezet voor het financieren van behandelingen en zorg die niet betaald kan worden vanuit het persoonlijk budget. De diversiteit in behoeften en wensen vertaalt zich naar een breed pallet aan zorg-op-maat-trajecten.

Omgaan met de verschuiving in doodsoorzaken
Ruime mogelijkheden voor zelfbeschikking.
Minder wetgeving en regeldruk vanuit de overheid vergroten de mogelijkheden om zelf beslissingen te nemen over behandelplan of stervenswens. Zo is het makkelijker om alternatieve behandelingen te ondergaan en om euthanasie te krijgen als patiënten aangeven uitzichtloos te lijden of uitbehandeld te zijn.

Proactieve zorgplanning zorgt voor een tijdige en passende zorg.
Door de vergrijzing komen de meeste mensen vaker in aanraking met keuzes over het leven en de dood. Hierdoor is de meerderheid van de mensen zich bewust van het belang om na te denken over de laatste levensfase. Mensen nemen zelf het initiatief om met naasten en zorgverleners het gesprek hierover aan te gaan. Als zij dit niet meer kunnen, bijvoorbeeld bij mensen met dementie, kan een formele of informele zorgverlener uit het netwerk van de patiënt hiervoor het

initiatief nemen. De regie bij het maken van keuzes ligt bij patiënten en hun naasten.

Omgaan met de toenemende druk op formele zorg
Formele zorgverlening stimuleert zelfredzaamheid met technologie.
Door inzet van technologie zijn er minder zorgverleners nodig om de toegenomen zorgvraag op te vangen. Via een smartwatch en sensoren kunnen patiënten en hun naasten de eigen gezondheidstoestand voor een belangrijk deel zelf monitoren, maar ook praktische hulp in de huishouding krijgen en via een druk op de knop om hulp roepen. Een openbaar toegankelijk zorgportaal op basis van AI geeft informatie op maat én advies over mogelijkheden en keuzes voor passende zorg.

Zorg wordt verleend door een breed spectrum aan (beroeps)groepen.
Patiënten kiezen zorg die het best past bij de eigen wensen, voorkeuren en leefstijl. Zij kiezen vaak voor hulp of ondersteuning buiten het zorgdomein. Mensen kiezen bijvoorbeeld voor alternatieve geneeswijzen, vertrouwen op een bepaalde voedingsleer of halen inspiratie en energie uit hun religie of hobby. Dit leidt tot palliatieve zorgverlening vanuit veel verschillende levensvisies, werkwijzen en domeinen. Zorg-op-maat is de afgelopen jaren steeds meer werkelijkheid geworden.

De vraag naar zorg is deels opgevangen door private zorgpartijen.
Private partijen krijgen door de eigen regie van patiënten meer kans om succesvol te zijn. De individuele patiënt of diens naaste bepaalt immers zelf de zorg, ondersteuning of verlichting van zijn of haar voorkeur. Private partijen kunnen met een uitgebreid aanbod hierop inspelen. Voor elk wat wils doet de markt floreren, deels ook met arbeidskrachten uit het buitenland of juist een zorgbezoek in het buitenland.

Omgaan met de toenemende druk op informele zorg
Afhankelijk van de behoeften en mogelijkheden van een patiënt speelt informele zorg een meer of minder grote rol.
Mensen in de palliatieve fase doen een beroep op hun netwerk (familie, buren, vrienden) als zij dit wensen. In het scenario waar het individu centraal staat, is het niet vanzelfsprekend dat er veel informele zorg beschikbaar is. Over informele zorg door familie, vrienden of bekenden worden wel afspraken gemaakt, waarbij deze zorg dan geleverd wordt, mogelijk voor een financiële, materiële of immateriële tegenprestatie.

2050

Het individu centraal

Kernwaarden: vrijheid, zelfbeschikking en zelfredzaamheid

Innovaties en sensoren verhogen de zelfredzaamheid.

End-of-life fondsen bieden een aanvullende verzekering voor palliatieve zorg.

Palliatief budget wordt ingezet voor basiszorg naar eigen wensen.

2025

AI geeft informatie op maat én advies over passende palliatieve zorg.

Palliatieve patiënten kiezen zorg of hulp die het best bij hen past, ook buiten het zorgdomein.

Door technologie kunnen ongeneeslijk zieke kinderen thuis onderwijs volgen en zijn minder zorgverleners nodig.

3.3 De professional centraal

Het scenario 'Professional centraal' karakteriseren we als volgt:

- In 2050 investeren we veel geld en moeite in zowel preventie als de zorg met als gevolg dat Nederland nog nooit zo gezond is geweest. Voor wie zorg nodig heeft, is dit optimaal en efficiënt geregeld. Als genezing niet meer mogelijk is, ontvangen mensen de best passende palliatieve zorg.
- De goede gezondheid van mensen draagt eraan bij dat de arbeidsparticipatie hoog is. Mensen blijven bovendien tot op hoge leeftijd gezond en blijven vaak langer actief op de arbeidsmarkt.
- De overheid heeft de regie in het organiseren van zorg en de kwaliteit van zorg staat voorop. Er wordt vertrouwd op de kennis en kunde van professionals; zij leveren de beste zorg op basis van wetenschappelijke inzichten.

Omgaan met de stijgende, complexere en diversere zorgvraag

Domeinoverstijgende samenwerking tussen professionals uit de zorg en het sociaal domein leidt tot passende zorg.

Gezamenlijke kwaliteitskaders en richtlijnen leiden tot passende keuzes voor zorg aan palliatieve patiënten. De zorgbehoefte en wensen van de patiënt worden meegewogen, maar er zijn grenzen aan wat mogelijk is.

De snelle adoptie van technologische vernieuwing draagt bij aan (medische) vooruitgang van de palliatieve zorg.

Private partijen hebben een belangrijke rol in het zorgen voor efficiëntie en innovatie. Bijvoorbeeld met de totstandkoming van het digitaal patiëntendossier, dat voor iedere patiënt en zijn zorgverleners toegankelijk is. Dit heeft geleid tot betere samenwerking en afstemming tussen professionals. Door verbeterde diagnostiek komt er steeds beter inzicht in welke patiënt baat heeft bij een behandeling, passend bij diens palliatieve fase. Dit voorkomt dat mensen onnodig worden belast met een zware behandeling.

Alle zorgopleidingen besteden aandacht aan het belang van palliatieve zorg.

Hierdoor kunnen complexe zorgvragen zoveel mogelijk worden opgepakt door generalistische zorgverleners. Waar nodig, zijn specialistische palliatieve zorgteams inzetbaar. Professionals uit de zorg en het sociale domein zijn bovendien opgeleid om vroegtijdige signalen voor de palliatieve fase op te merken.

Omgaan met de verschuiving in doodsoorzaken

Er is fors geïnvesteerd in ouderenwoningen, gespecialiseerde verpleeghuisplekken en hospices.

Zo kan palliatieve zorg plaatsvinden daar waar dit het meest passend is. Specialisatie van zorgvoorzieningen leidt ertoe dat de best mogelijke zorg geleverd kan worden voor elke ziekte of aandoening. Om goede zorg te verlenen aan de grote groep mensen met dementie wordt extra geïnvesteerd in intramurale verzorgingsplekken, waar de best mogelijke zorgkwaliteit wordt geleverd.

Proactieve zorgplanning zorgt voor heldere behandelkaders en taakverdeling.
Zorgprofessionals zorgen ervoor dat vroegtijdig het gesprek wordt gevoerd over de voorkeuren en wensen van patiënt en naasten. Zo ligt er ook voor mensen met beginnende dementie een zorgplan klaar.

Omgaan met de toenemende druk op formele zorg
De overheid heeft veel geld geïnvesteerd in de zorg en personeel om arbeidstekorten te minimaliseren.
Dit heeft geleid tot hogere salarissen, minder administratielast en een positief imago van de zorg. Andere beroepen zijn, onder andere door kunstmatige intelligentie, sterk geautomatiseerd. Hierdoor zijn er meer mensen die in het zorg- en welzijn-domein kunnen worden opgeleid. Dit willen ze zelf ook door het positieve imago van de zorg. Ook is het zorgpersoneel toegenomen via het gericht aantrekken en opleiden van arbeidsmigranten.

Via een geavanceerd digitaal patiëntendossier vindt afstemming en informatie-uitwisseling plaats tussen zorg- en hulpverleners.
Meetresultaten worden opgenomen in een digitaal patiëntendossier en zijn in te zien voor alle betrokken professionals. Ook andere technologische middelen, zoals kunstmatige intelligentie, e-health en domotica, worden ingezet om de zorg efficiënter in te richten.

Professionals uit de zorg en het sociale domein zijn opgeleid om vroegtijdige signalen voor de palliatieve fase op te merken.
Professionals in de zorg en het sociaal domein kennen het belang van álle dimensies van palliatieve zorg. Vroege signalering van de palliatieve fase heeft geleid tot een sterke afname van medische overbehandeling en een toegenomen vraag naar psychische, sociale en spirituele vormen van palliatieve zorg.

Omgaan met de toenemende druk op informele zorg
De zorg is geregeld volgens duidelijke en efficiënte hiërarchische lijnen.
De coördinatie voor het aanbod van de meeste palliatieve zorg ligt in handen van professionals. Zij maken daarbij ook gebruik van de inzet van mantelzorgers en vrijwilligers, maar waken voor de overbelasting van deze mensen. Informele zorgverleners zijn immers ook elders op de arbeidsmarkt nodig.

2050 De professional centraal

Kernwaarden: vertrouwen, continuïteit en efficiëntie

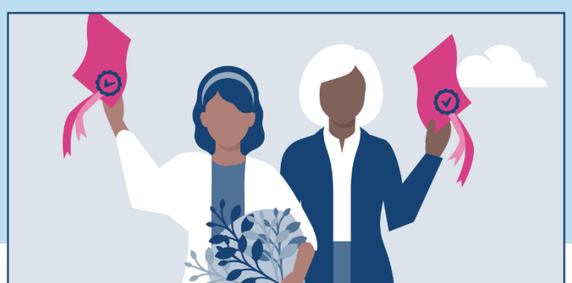
Sociaal domein is intensief betrokken bij palliatieve zorg en dat verlicht de druk op specialistische zorg.

Digitaal patiëntendossier zorgt voor optimale gegevensuitwisseling tussen professionals en patiënten.

Palliatieve zorg is onderdeel van alle opleidingen in de zorg en het sociaal domein.

2025

Er is geïnvesteerd in ouderenwoningen, gespecialiseerde verpleeghuisplekken en hospices, voor passende palliatieve zorg.



Professionals uit de zorg en het sociale domein zijn opgeleid om de palliatieve fase te markeren en de juiste zorg te verlenen.

Gezamenlijke kwaliteitskaders en richtlijnen leiden tot passende zorg aan palliatieve patiënten.

4 Beschouwing

Hoe de toekomst er precies zal uitzien weet niemand. Bovendien is er geen consensus in de maatschappij over wat de meest wenselijke toekomst is. Deze twee onzekerheden staan centraal in deze toekomstverkenning over palliatieve zorg. Om grip te krijgen op deze onzekerheden zijn maatschappelijke ontwikkelingen in kaart gebracht. Uit de meest relevante maatschappelijke ontwikkelingen volgt een aantal opgaven. Door middel van drie scenario's zijn mogelijke oplossingsrichtingen voor de opgaven besproken. De scenario's schetsen verschillende positieve beelden voor de toekomst. Er zitten echter ook keerzijden aan ieder scenario. Bovendien bevatten de scenario's aannames over veranderingen die moeten plaatsvinden om tot de gewenste toekomst te komen. De resultaten van de verschillende onderdelen van deze toekomstverkenning leiden tot overwegingen die meegenomen moeten worden in de visievorming over de palliatieve zorg waarmee VWS aan de slag gaat. We benoemen in deze beschouwing ook de overwegingen die in de verschillende onderdelen en stakeholdersessies herhaaldelijk naar voren zijn gekomen. Tot slot geven we enkele reflecties over de totstandkoming en resultaten van de toekomstverkenning over palliatieve zorg.

4.1 Aannames en keerzijden van de scenario's en overwegingen voor visievorming

Voor de drie toekomstscenario's is gekozen om een diversiteit in visies op de toekomst van palliatieve zorg te laten zien. We hebben in de scenario's onderscheid gemaakt naar de gemeenschap, het individu en de professional. Dit onderscheid is kunstmatig en fictief. Geen van de drie scenario's voor de toekomst van palliatieve zorg wordt op zichzelf werkelijkheid. De voorgestelde toekomstbeelden en oplossingsrichtingen bieden kansen om in te spelen op de opgaven waarmee de palliatieve zorg te maken krijgt. Ze laten ook zien dat er keuzes gemaakt moeten worden. Zoals het CPB (2024) in zijn recente langetermijnverkenning 'Kiezen voor later' stelt, is er een afruil tussen toegankelijkheid van de gezondheidszorg en de betaalbaarheid voor de overheid. Er zijn geen 'gratis' keuzes. Het maken van keuzes is noodzakelijk: hoe langer oplossingen vooruitgeschoven worden, hoe groter het risico op abrupte en dure aanpassingen. Hieronder lichten we de aannames en keerzijden van de scenario's toe. De verschillende scenario's leiden zo tot een aantal belangrijke overwegingen. Samen met de ontwikkelingen, opgaven en scenario's kunnen deze inzichten gebruikt worden als startpunt voor de discussie die VWS met een breed veld van betrokken partijen gaat voeren om tot een gedragen toekomstvisie voor de palliatieve zorg te komen.

Aannames bij de scenario's
Per scenario beschrijven we de belangrijkste aannames die zijn gedaan bij het vormgeven van het wensbeeld dat centraal staat.

Een aanname in het scenario 'Gemeenschap centraal' is dat informele zorg veel van de stijgende zorgvraag kan opvangen. Het uitgangspunt

van dit scenario is het ontstaan van lokale gemeenschappen, waarin buren en naasten omkijken naar mensen die hulp en zorg nodig hebben. Hiervoor is echter wel een cultuuromslag nodig, waarbij samenredzaamheid de norm wordt. Een dergelijke cultuuromslag is niet zomaar gemaakt. Een andere aanname in dit scenario is dat een onbenut mantelzorgpotentieel van vaak gepensioneerde ouderen meer mantelzorgtaken op zich gaat nemen. Ook aan dat potentieel zit echter een limiet.

In het scenario ‘Individu centraal’ is de aanname dat de verantwoordelijkheid voor en de regie over kwaliteit van leven en sterven bij de patiënt en naasten komen te liggen. Dit zorgt voor vrijheid om te kiezen voor de palliatieve zorg die het beste past bij individuele wensen. Dit scenario gaat uit van een grote zelfredzaamheid om de juiste keuzes te maken in een kwetsbare levensfase. Het is de vraag of dit terecht is. Zeker gezien de grote stijging van het aantal palliatieve patiënten met dementie zal deze eigen regie niet voor iedereen haalbaar zijn. Er moeten keuzes gemaakt worden in welke zorg er dan voor wie beschikbaar komt.

In het scenario ‘Professional centraal' is de aanname dat de formele zorg de toenemende vraag het hoofd kan bieden met meer efficiëntie, domeinoverstijgend samenwerken en professionalisering van (palliatieve) zorgverleners. Ook wordt verondersteld dat technologie een deel van de zorgvraag kan opvangen. Het is de vraag in hoeverre dit werkelijkheid wordt. Het zal namelijk moeilijk zijn om aan de stijgende zorgvraag te voldoen door voornamelijk in te zetten op professionals. Daarbij is in dit scenario ook aangenomen dat er voldoende intramurale zorglocaties zijn. Bovendien wordt een groot vertrouwen in professionele zorg verondersteld. Het is onzeker of dit vertrouwen er in 2050 inderdaad gaat zijn.

Keerzijden van de scenario’s
De scenario’s presenteren positief geformuleerde wensbeelden. Ieder scenario heeft echter ook keerzijden. Hieronder geven we per scenario kort de belangrijkste keerzijden weer.

In het scenario ‘Gemeenschap centraal’ wordt het grootste deel van de palliatieve zorg opgevangen door informele zorgverleners. Dit brengt een risico op overbelasting van deze zorgverleners met zich mee. Daarbij zal de participatie op de arbeidsmarkt lager liggen dan bij de andere scenario’s, omdat veel mensen zorgtaken met betaald werk moeten combineren. Hierdoor zullen de personeelstekorten elders in de zorg en andere sectoren mogelijk groter zijn, dan in de andere scenario’s.

In het scenario ‘Individu centraal’ staat zorg-op-maat centraal, maar zal de toegang tot formele en informele zorg niet voor iedereen hetzelfde zijn. Mensen met een ongunstige sociaaleconomische status en gezondheidsvaardigheden weten hun weg naar de zorg minder goed te vinden, dan mensen met gunstige omstandigheden. Voor mensen die niet zelf de middelen of het sociale netwerk hebben, zal het moeilijk zijn om extra zorg buiten de sobere basiszorg te organiseren. Hoewel eigen regie de patiënt meer zeggenschap geeft, zal het dus ook leiden tot

meer ongelijkheid in kwaliteit en toegankelijkheid van (palliatieve) zorg en daarmee ook verschillen in de kwaliteit van leven en sterven in de palliatieve fase.

In het scenario 'Professional centraal' staat de kwaliteit van professionele palliatieve zorgverlening voorop. Een grote rol van professionals in de besluitvorming over aangeboden zorg kan tot weerstand leiden bij patiënten en naasten die graag zelf willen beslissen. Bovendien hebben de kwaliteitsverbetering en het bieden van passende zorg aan een groeiende groep palliatieve patiënten grote gevolgen voor de zorgbegroting: ze leiden zeer waarschijnlijk tot hogere collectieve kosten aan (palliatieve) zorg.

Overwegingen voor de visievorming over palliatieve zorg
De opgaven en scenario's maken duidelijk dat er keuzes gemaakt moeten worden over de palliatieve zorg en dat er verschillende keuzes mogelijk zijn. Een aantal belangrijke overwegingen worden hieronder uitgelicht.

De toename van het aantal palliatieve patiënten met dementie vraagt om meer afstemming tussen verschillende behandelaren en zorgdisciplines. En juist ook mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor naasten met dementie. In de palliatieve fase zal bij mensen met dementie vaker de nadruk liggen op psychosociale en geestelijke zorg dan bij palliatieve patiënten met een lichamelijke aandoening.

Zowel in het scenario 'Professional centraal' als in 'Gemeenschap centraal' wordt veel verwacht van domeinoverstijgende samenwerking. Domeinoverstijgend werken in de palliatieve zorg vereist een gezamenlijke taal tussen zorgverleners, en een goed afgestemde organisatie en bekostiging. Dit vraagt om passend beleid dat barrières in de samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende domeinen wegneemt.

Een deel van de oplossingsrichtingen in de scenario's gaat over andere manieren van (samen) wonen en leven. Mogelijk komt er een herwaardering van collectieve en semicollectieve (of semi-zelfstandige) woonvormen voor ouderen (Trendanalyse palliatieve zorg, 2020). De vraag is wel wie hier het voortouw gaat nemen. Neemt de overheid de regie in het aanjagen van deze ontwikkeling? Ontstaat er een beweging vanuit de samenleving waarbij de overheid met name verantwoordelijk is voor het wegnemen van barrières in wet- en regelgeving? Of nemen marktpartijen hierin het voortouw?

Juist de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers is nodig om aan de groeiende zorgvraag tegemoet te komen. Zij kunnen bijdragen aan kwaliteit van leven en sterven, zoals het scenario 'Gemeenschap centraal' beschrijft. Dit scenario gaat uit van een beperkt aanbod van professionals. De professionals worden ingezet waar ze het hardst nodig zijn: bij complexe palliatieve zorgvragen voor kwetsbare groepen. Dit vraagt echter veel inzet van informele zorg voor een groot deel van de zorgvraag. Ook hier is een cultuuromslag nodig, waarbij samenredzaamheid de norm wordt. Een dergelijke cultuuromslag is niet

zomaar gemaakt en kan alleen plaatsvinden als er een grote groep gezonde, belastbare ouderen beschikbaar is als vrijwilliger of mantelzorger. Dit hangt onder andere af van de gezondheid van ouderen in 2050, die weer bepaald wordt door de leefstijl van de groep vijftigers in 2025. Het voert hier te ver om in te gaan op de winst die te behalen is met preventie, maar dit is een belangrijke factor voor gezondheid op de lange termijn.

In alle scenario's kan een rol weggelegd zijn voor een centrale zorgverlener als aanspreekpunt en kwaliteitsbewaker voor de benodigde palliatieve zorg. Ook proactieve zorgplanning kan vanuit alle scenario's bezien een positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven en sterven. Bijvoorbeeld door het tegengaan van overbehandeling in de laatste levensfase. Het verschilt echter per scenario wie hierin de regie neemt en wat onderdeel is van het gesprek; hierover zou de discussie dus gevoerd moeten worden.

Het bereiken van een goede kwaliteit van leven en sterven voor iedereen in de palliatieve fase staat centraal in zowel de 'Professional centraal' als 'Gemeenschap centraal'. Kwaliteitsverbetering en het bieden van passende zorg aan een groeiende groep palliatieve patiënten hebben echter wel grote gevolgen voor de zorgbegroting: ze leiden zeer waarschijnlijk tot hogere collectieve kosten aan (palliatieve) zorg. In het scenario 'Individu centraal' worden de overheidsuitgaven aan zorg beperkt, mogelijk met negatieve gevolgen voor de kwaliteit, toegankelijkheid en gezondheidsverschillen in de palliatieve zorg die geboden kan worden.

Naar verwachting nemen medisch-ethische discussies toe in een samenleving met toenemende diversiteit. Niet iedereen denkt hetzelfde over de maakbaarheid van het leven en het omgaan met de dood. De behoefte aan eigen regie en ruimte voor inspraak van patiënten zal leiden tot dilemma's over hoe om te gaan met het levenseinde en de grenzen van behandeling en genezing (Trendanalyse Palliatieve zorg, 2020; RVS, 2021). Deze discussies en de mogelijke gevolgen voor beleid vragen om voldoende aandacht en tijd en zullen urgenter worden.

4.2 Tot slot enkele reflecties

Deze toekomstverkenning kent beperkingen. Bij het maken van deze toekomstverkenning is geprobeerd steeds oog te houden voor verschillende waarden die heersen in de samenleving. Niet alleen omdat dit nodig is voor een brede verkenning van mogelijke toekomsten, maar ook om de scenario's te voeden met verschillende ideeën die er zijn over de ontwikkelingen die richting 2050 op ons afkomen. We realiseren ons dat dit mogelijkerwijs niet helemaal gelukt is, omdat we een beperkte raadpleging konden houden (zie Bijlage 4).

Voor het verkennen van de stand van zaken rond palliatieve zorg is uitgebreid gebruikgemaakt van artikelen, openbare rapporten, websites en grijze literatuur. Ook konden we resultaten van de Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024 opnemen. Er is echter geen grondige en systematische literatuuranalyse uitgevoerd.

Voor het ontwikkelen van de horizonscan en scenario's zijn sessies met stakeholders gehouden (zie Bijlage 2 en Bijlage 4). Mensen van veel verschillende organisaties zijn hierbij betrokken geweest. Desondanks zijn er ook partijen en personen die niet zijn gehoord en bevraagd. Er is geprobeerd een afgewogen selectie van stakeholders te maken en rekening te houden met type organisatie, diversiteit qua leeftijd, geslacht, (migratie)achtergrond en regionale vertegenwoordiging. Dit is voor een deel gelukt. Zo zijn we ons ervan bewust dat het merendeel van de stakeholders die bevraagd zijn ouder was dan 45 jaar en mogelijk vergelijkbare waarden en normen heeft. We pretenderen dan ook niet een representatieve groep mensen te hebben laten meedenken over de toekomst. Tijdens de bijeenkomsten is aandacht besteed aan de 'voorstelbaarheid' van bepaalde toekomstbeelden, in plaats van alleen de 'gehoopte' toekomst.

Niet alle uitgenodigde stakeholders zijn naar de sessies gekomen. Hierdoor zijn mogelijke inzichten onderbelicht gebleven. Dit is deels ondervangen door afwezige stakeholders de kans te geven om schriftelijk te reageren op de verslagen van de sessies. Zij hebben ons achteraf ruim voorzien van hun reflecties en inspirerende voorbeelden waarin palliatieve zorg van de toekomst een rol speelt.

Deze toekomstverkenning heeft zich gericht op het ophalen van informatie bij professionals. Voor een gesprek over de toekomst is het belangrijk om ook te spreken met mensen die in het brede veld van de palliatieve zorg werken (zoals fysiotherapeuten of sociaal werkers), studenten die een zorgopleiding volgen, palliatieve patiënten zelf en/of hun naasten. We zien verschillende mogelijkheden om aan de hand van de scenario's in dit rapport met studenten, palliatieve patiënten en naasten in gesprek te gaan.

De specifieke opdracht was om met een brede blik naar de toekomst van palliatieve zorg te kijken. Impacts en opgaven zijn generiek van aard en gelden veelal voor de gehele zorgsector. In een vervolgstap is een vertaalslag naar specifieke gevolgen voor onderdelen van de palliatieve zorg te maken.

Er zijn veel organisaties, instanties en personen betrokken bij palliatieve zorg. Dit duidt op een groot draagvlak voor kwalitatief goede palliatieve zorg. Met deze grote betrokkenheid is het echter ook een uitdaging om alle partijen een stem te geven over de inrichting van de toekomst.

De opbrengst van deze toekomstverkenning dient als input voor visievorming van VWS. Het is niet bedoeld als presentatie van keuze-opties. Deze toekomstverkenning zet aan om na te denken over welke toekomst wordt nagestreefd en welke keuzes gemaakt moeten worden om daar te komen. In een tijd van verschillende maatschappelijke uitdagingen, druk op middelen en een diversiteit aan wensen is niet alles mogelijk.

5 Dankwoord

Bij de totstandkoming van dit rapport is gebruikgemaakt van de kennis van veel verschillende personen binnen en buiten het RIVM. Wij bedanken de leden van de stuurgroep Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) voor het meedenken, het invullen van onze vragenlijst en het doorsturen van relevante informatie. Verder danken wij allen die tijdens onze twee stakeholdersessies hebben meegedacht over relevante ontwikkelingen in de palliatieve zorg en aan het aanscherpen en verdiepen van de normatieve scenario's. Ook de uitgebreide schriftelijke feedback van stakeholders die niet bij de sessies aanwezig konden zijn heeft ons hierbij geholpen.

Binnen het RIVM hebben verschillende personen meegedacht over het conceptueel raamwerk, indicatoren en onze aanpak van de horizonscan en de stakeholdersessies. Wij zijn onze collega's hiervoor zeer erkentelijk.

Tot slot bedanken we Marjanne Berkhout en Nathalie Pattipeilohy en de rest van het team Palliatieve Zorg bij het ministerie van VWS voor het verlenen van deze opdracht, voor het constructief meedenken en voor het vertrouwen om ons onafhankelijk te laten werken aan deze toekomstverkenning.

De illustraties in dit rapport zijn gemaakt door: Things To Make And Do

Referenties

ABF-Research, 2022. Houdbaarheid ouderenzorg tot 2050. Scenario's voor toekomstig zorggebruik, arbeidsmarkt en huisvesting.

Actiz, 2023. Hoe staat het met: de wachtlijsten voor verpleeghuizen? Via: https://www.actiz.nl/hoe-staat-het-met-de-wachtlijsten-voor-verpleeghuizen#:~:text=Het%20kabinet%20Rutte%20IV%20heeft,zijn%20er%20toch%20lange%20wachtlijsten

Alzheimer Nederland, 2024. Levensverwachting dementie. Via: https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/levensverwachting-dementie

CBS, 2023. Zorgmedewerkers. https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2023/arbeidsmarktprofiel-van-zorg-en-welzijn-in-2022/3-zorgmedewerkers

CBS, 2024a. Dashboard Bevolkingsprognose, editie 2023. Via: CBS, 2024. https://dashboards.cbs.nl/v5/dashboard_bevolkingsprognose/

CBS, 2024b. Nieuws. Minder nieuwe studenten verpleegkunde en verzorgenden. Via: https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2024/21/minder-nieuwe-studenten

CBS, 2024c. Doodsoorzakenstatistiek. Via: https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/82899NED#:~:text=Deze%20tabel%20bevat%20cijfers%20over%20de%20onderliggende%20doodsoorzaken

CPB, 2024. Kiezen voor later, vier visies voor 2050.

Ebregt J., Jongen E., Scheer B, 2019. Arbeidsparticipatie en gewerkte uren tot en met 2060. Centraal Planbureau, Achtergrond document. Via: https://www.cpb.nl/sites/default/files/omnidownload/CPB-Achtergronddocument-dec2019-Arbeidsparticipatie-en-gewerkte-uren-tot-en-met-2060.pdf

Generiek Kompas, 2024. Samen werken aan kwaliteit van bestaan. Thuis, in de wijk en in het verpleeghuis. https://open.overheid.nl/documenten/17be56ce-03c1-4677-89d6-fe200bd0512e/file

Graeff de A., Ausems M.J.E., 2023. Meer aandacht voor palliatieve zorg. Ned Tijdschr Geneeskd;167:D7809.

Heide, I. van der, Graaff, M. de, Buuse, S. van den, Rikkers-Pluijlaar, I., Bos, N. Dementiemonitor 2024. Mantelzorgers over ondersteuning vanuit hun sociale netwerk, professionele zorg en de impact van mantelzorg op hun leven: landelijke rapportage. Utrecht: Nivel, 2024.

IKNL, 2022. Overleving kankerpatiënten stijgt, maar niet bij alle soorten kanker. Via: https://iknl.nl/nieuws/2022/overleving-kankerpatienten-stijgt,-maar-niet-bij-a

IKNL, 2023. Nieuws. Aantal diagnoses kanker stijgt. Via: https://iknl.nl/nieuws/2022/aantal-diagnoses-kanker-stijgt

IKNL, 2024. Herziene richtlijn Dementie in de palliatieve fase. Via: https://iknl.nl/nieuws/2023/herziene-richtlijn-dementie-in-de-palliatieve-fase

IKNL & Palliactief, 2017. Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Joling K.J., Janssen O., Francke A.L., Verheij R.A., Lissenberg-Witte B.I., Visser P.J., & Van Hout H.P., 2020. Time from diagnosis to institutionalization and death in people with dementia. Alzheimer's & Dementia, 16(4), 662-671. DOI: https://doi.org/10.1002/alz.12063

Kleinenberg-Talsma N., Van der Lucht F., Jager-Wittenaar H., Krijnen W., & Finnema E., 2023. Development of a frailty index from the Dutch public health monitor 2016 and investigation of its psychometric properties: a cross-sectional study. Archives of public health, 81(1), 78. DOI: https://doi.org/10.1186/s13690-023-01093-4

Lynn J. and Adamson D.M., 2003. Living well at the end of life. Adapting Health care to serious chronic illness in old age. Whitepaper published by RAND Health (ISBN: 0-8330-3455-3).

Mamadouh V., 1999. Grid-group cultural theory: an introduction. GeoJournal 47, 395–409. DOI: https://doi.org/10.1023/A:1007024008646

NIDI & CBS, 2021. Bevolking 2050 in beeld: opleiding, arbeid, zorg en wonen. Eindrapport Verkenning Bevolking 2050. Den Haag: NIDI.

Nivel, 2020a. Kenmerken van de populatie en gebruik van ziekenhuis- en huisartsenzorg: een actualisatie van factsheet 1 met cijfers over 2017. Palliatieve zorg in Nederland: feiten en cijfers. Via: https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1004414_1.pdf

Nivel, 2020b. Nieuws. Na diagnose dementie woont de helft nog bijna vier jaar thuis. Via: https://www.nivel.nl/nl/nieuws/na-diagnose-dementie-woont-de-helft-nog-bijna-vier-jaar-thuis

NPPZ, 2024. Dementie en palliatieve zorg. Poster 'in beeld'. Via: https://overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/dementie

NVK, 2022. Richtlijn Palliatieve zorg voor kinderen. Palliatieve zorg voor kinderen. Via: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/palliatieve-zorg-voor-kinderen

Palliaweb, 2023. Richtlijn Palliatieve zorg voor mensen met Dementie. Via: https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/dementie

Palliaweb, 2024a. Zorgpraktijk. Via: https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/palliatieve-zorg

Palliaweb, 2024b. Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase. Via: https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/mantelzorgondersteuning-in-de-palliatieve-fase

Palliaweb. 2024c. Cultuursensitieve palliatieve zorg. Via: https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/cultuursensitieve-palliatieve-zorg

Palliaweb. 2024d. Kerncijfers. Via: https://palliaweb.nl/publicaties/kerncijfers-behoefte-aan-palliatieve-zorg

Patiëntenfederatie, 2024. Palliatieve zorg. Via: https://www.patientenfederatie.nl/over-de-zorg/palliatieve-zorg

Pharos, 2017. Voorlichting over palliatieve zorg aan mensen met een migratieachtergrond: Lessen Uit Gesprekken Over Leven en Dood. https://palliaweb.nl/getmedia/0f74baf0-87e1-4eee-a77b-e35fb795e813/lessen_uit_gesprekken_over_leven_en_dood.pdf

PZNL, 2021. Infographic 'Landschap palliatieve zorg'. Via: https://palliaweb.nl/publicaties/landschap-palliatieve-zorg

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS), 2021. Stervelingen - Beter samenleven met de dood. Publicatie 2021-07.

Rapport Trendanalyse Palliatieve Zorg, PZNL/AHzN/KWF/VPTZ, 2020.

RIVM, 2018a. Volksgezondheid Toekomstverkenning. Een gezond vooruitzicht. Synthese. 2018-0030.

RIVM, 2018b. Volksgezondheid Toekomstverkenning. Themaverkenning 1. Belangrijkste ontwikkelingen. Via: https://www.vtv2018.nl/belangrijkste-ontwikkelingen#technologie

RIVM, 2021. Werkende mantelzorgers van ouderen. Verkenning van hun toekomst en ondersteuningsbehoeften.

RIVM, 2024a. Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Kiezen voor een gezonde toekomst.

RIVM, 2024b. Brede toekomstverkenning screening en vroege opsporing. 2023-0448. Via: https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2023-0448.pdf

SCP, 2016. De toekomst tegemoet.

SCP, 2019. Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040.

SCP, 2024. Koersen op kwaliteit van de samenleving. Sociale en Culturele Ontwikkelingen 2024.

Thompson, M., R. Ellis & A. Wildavsky, 1990. Cultural Theory. Boulder, CO: Westview Press.

StaatVenZ.nl, 2024. Sterfte: aandoeningen relevant voor palliatieve zorg. Via: https://www.staatvenz.nl/sterfte-aandoeningen-relevant-voor-palliatieve-zorg

VPTZ en AHzN, 2024. Registratierapportage 2023. Etil reasearch group. Via: https://www.vptz.nl/vptz-in-cijfers/

VZinfo.nl, 2024. Participatie Algemeen. Via: https://www.vzinfo.nl/participatie/algemeen

ZonMw, 2020. "Bij dementie ben je dubbel aan de beurt". Interview met hoogleraar Langdurige zorg en dementie Anne-Mei The juli 2020. Via: https://www.zonmw.nl/nl/artikel/bij-dementie-ben-je-dubbel-aan-de-beurt

Bijlage 1 Begrippenlijst

Domotica - Domotica is een verzamelnaam voor alle apparaten die helpen om alledaagse taken te automatiseren. Toegepast in de zorg gaat het om huisautomatisering die de kwaliteit van zorgverlening verhoogt of vergemakkelijkt. Soms kunnen mensen hierdoor langer zelfstandig thuis blijven wonen of hoeven zorgverleners minder vaak langs te komen.

Frailty - Als gevolg van onder andere verminderde botsterkte, ondervoeding en verlies van spiermassa kunnen kleine incidenten leiden tot letsel door een valpartij of tot andere gezondheidsproblemen. In 2050 zijn er 1,5 miljoen ouderen met frailty. In Figuur 2.2 is het aantal broze ouderen weergegeven aan de hand van de frailty-index. Dit is een samengestelde maat op basis van 37 items uit de Gezondheidsmonitor (Kleinenberg et al., 2023; RIVM, 2024a).

Formele zorg – Beroepsmatig verleende hulp of zorg, geleverd door een professional (zie Professional). Dit rapport doelt nadrukkelijk op hulp of zorg in alle dimensies van palliatieve zorg, dus zorg van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard.

Informele zorg - Onder informele zorg verstaan we alle hulp aan mensen met uiteenlopende gezondheidsproblemen buiten het kader van een beroep.

Intramurale zorg - Intramurale zorg is gezondheidszorg die wordt verleend tijdens een onafgebroken verblijf van meer dan 24 uur in een zorginstelling, zoals een ziekenhuis, verpleeghuis, verzorgingshuis of instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Mantelzorgpotentieel – Er zijn twee maten om het potentieel aan mantelzorg aan te duiden. De *parent-support ratio* (psr) geeft aan hoe groot de groep in de leeftijd van 50-64 jaar is in verhouding tot de groep van 85 jaar en ouder. De verhouding tussen 50-75-jarigen en 85-plussers wordt de *oldest-old support ratio* (oosr) genoemd. Beide maten laten zien hoeveel potentiële mantelzorggevers er zijn voor iedere 85-plusser (de potentiële mantelzorgontvanger).

Palliatieve zorg - onder palliatieve zorg verstaan we palliatieve zorg volgens het kwaliteitskader:
"Zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden” (Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017).

Proactieve zorgplanning (ook wel: Advance care planning) - Proactieve zorgplanning is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Het is het proces van in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingsdimensie (Palliaweb).

Professionals - In de zorg werken diverse beroepsgroepen zoals: huishoudelijke hulpen, verzorgenden, sociaal werkers, woonbegeleiders, activiteitenbegeleiders, welzijnsmedewerkers, (wijk)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, paramedici, specialisten ouderengeneeskunde, huisartsen en psychologen (Generiek Kompas, 2024). Als we in deze toekomstverkenning spreken over professionals bedoelen we iedereen die binnen zorg en welzijn beroepsmatig ondersteuning, begeleiding, verzorging, verpleging of behandeling biedt aan mensen met een (palliatieve) zorgvraag.

Sociaal domein - Het sociaal domein is een verzamelnaam voor alle formele en informele organisaties, diensten en voorzieningen die mensen ondersteunen, de leefbaarheid voor de mensen vergroten en het meedoen (participatie) in de maatschappij bevorderen (RIVM, 2024a).

Bijlage 2 Werkwijze

Deze bijlage beschrijft de stappen die genomen zijn om tot scenario's voor de toekomst van palliatieve zorg te komen. Bij elk van de verschillende stappen (selectie van meest relevante ontwikkelingen, formulering van opgaven en uitwerking van toekomstscenario's) is gebruikgemaakt van de input van stakeholders. In twee stakeholdersessies zijn respectievelijk de ontwikkelingen en de scenario's ook met deze stakeholders besproken en getoetst.

Onderzoeksvraag

De in deze toekomstverkenning te beantwoorden onderzoeksvragen zijn:

- *Welke ontwikkelingen komen op ons af en wat zijn de mogelijke gevolgen van deze ontwikkelingen op de palliatieve zorg in 2050?*
- *Welke onzekerheden gaan hiermee gepaard en welke opgaven voor de toekomst levert dat op?*

Afbakening

Voor de start de toekomstverkenning is op verzoek van VWS een overzicht van de stand van zaken rondom palliatieve zorg gemaakt. Hierbij zijn relevante kerncijfers en indicatoren verzameld.

Voor het in kaart brengen van de stand van zaken zijn (grijze) literatuur en openbare bronnen over de palliatieve zorg in Nederland samengebracht. Om de stand van zaken verder te verrijken, is een vragenlijst naar de stuurgroep NPPZ gestuurd (zie Bijlage 4). Informatie over de belangrijkste kenmerken van de stand van zaken op het gebied van vraag en aanbod, kwaliteit, organisatie, financiering/bekostiging en toegankelijkheid in de palliatieve zorg zijn gepresenteerd aan beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS.

Conceptueel raamwerk

Een eerste stap in het proces van toekomst verkennen, was het maken van een conceptueel raamwerk (zie ook Bijlage 3). Het conceptueel raamwerk dient als een gezamenlijk denkkader en geeft inzicht in belangrijke elementen van palliatieve zorg en de factoren die van invloed zijn. We onderscheiden een aantal onderdelen: de externe factoren (ook wel de drijvende krachten genoemd), het systeem van palliatieve zorg waarbinnen de behoefte, vraag en aanbod een belangrijke rol spelen; uitkomsten en beleid. Deze onderdelen zijn als kapstok gebruikt bij het opstellen van opgaven en scenario's.

Maatschappelijke ontwikkelingen

Met het conceptueel raamwerk als uitgangspunt is een inventarisatie van externe ontwikkelingen gemaakt. Hierbij is gebruikgemaakt van verschillende toekomstverkenningen van het RIVM, de Trendanalyse Palliatieve Zorg en aanvullende grijze literatuur.

Met externe ontwikkelingen bedoelen we ontwikkelingen die invloed hebben op het systeem van palliatieve zorg, zonder dat zij deel uitmaken van dit systeem. We hebben ons hierbij gericht op ontwikkelingen die we nu al zien gebeuren of die te verwachten zijn in de toekomst. We hebben gebruikgemaakt van de DESTEP-classificatie om tot een brede inventarisatie van externe ontwikkelingen te komen. DESTEP staat voor de letters van de domeinen Demografie, Economie, Sociaal-cultureel, Technologie, Ecologie en Politiek-institutioneel. In Tabel B2.1 staat een korte samenvatting van deze ontwikkelingen.

De DESTEP-ontwikkelingen zijn tijdens een eerste stakeholdersessie met experts uit beleid, wetenschap en het veld van palliatieve zorg getoetst, aangevuld en geprioriteerd (Tabel B2.2). Bij het uitnodigen van stakeholders is rekening gehouden met een brede vertegenwoordiging van kennis van, en perspectieven op palliatieve zorg. Uit een longlist van organisaties en personen is op basis van de relatieve macht/zeggenschap (power) en belang (interest) een selectie gemaakt. Daarbij is ook rekening gehouden met de expertise die mensen in konden brengen op het terrein van de palliatieve zorg. Dit leidde tot een samenstelling van de groep die aan zowel kwaliteitsdoelen (aanvullen van kennis), instrumentele doelen (draagvlak voor het product), als aan democratische doelen (via participatie en actieve inbreng van stakeholders) tegemoetkwam.

In een eerste ronde hebben de stakeholders in kleine groepen geschetst welke mogelijke toekomstige gevolgen de DESTEP-ontwikkelingen kunnen hebben op palliatieve zorg. Na het bespreken van de mogelijke gevolgen per ontwikkeling is aan iedere deelnemer gevraagd om een selectie te maken van belangrijke ontwikkelingen. Dit deden de deelnemers door een score te geven voor de relevantie en de onzekerheid (zowel qua richting als impact) van ontwikkelingen.

In een tweede discussieronde is voor de ontwikkelingen die als meest relevant zijn gescoord, opnieuw in kleine groepen besproken welke mogelijke gevolgen deze ontwikkelingen in de toekomst kunnen hebben voor palliatieve zorg. Ook is bediscussieerd welke onzekerheden daarbij komen kijken.

De prioritering, zoals gemaakt met stakeholders, is gebruikt voor de identificatie van vier belangrijke trends die als basis voor opgaven en scenario’s dienden. De uiteindelijke formulering en selectie van de vier ontwikkelingen is door het projectteam gedaan op basis van de brede DESTEP-inventarisatie van ontwikkelingen en de resultaten van de stakeholdersessie.

Het gaat om de volgende vier ontwikkelingen:

1) Vergrijzing: aandeel (gezonde) ouderen neemt toe.
2) Toenemende personeelstekorten in de zorg.
3) Digitalisering en andere technologische vernieuwing in de zorg.
4) Groeiende diversiteit in de samenleving.

Tabel B2.1 Geïnventariseerde DESTEP-ontwikkelingen

DEMOGRAFIE	ECONOMIE	SOCIAAL-CULTUREEL
Bevolkingsomvang neemt toe	Economische groei	Structurele ongelijkheid in de maatschappij
Vergrijzing; aandeel (gezonde) ouderen neemt toe	Toename zorguitgaven	Toenemende individualisering
Toename van migratie	Toenemende krapte op de arbeidsmarkt	Toenemende sociaal-culturele diversiteit
Verstedelijking én krimp in regio's	Afname mantelzorgpotentieel	Gemiddeld opleidingsniveau wordt steeds hoger
Groei eenpersoonshuishoudens	Toenemende invloed van online dienstenplatforms	

TECHNOLOGIE	ECOLOGIE	POLITIEK – INSTITUTIONEEL
Toename van gepersonaliseerde behandeling en zorg	Klimaatverandering zet door	Grotere rol voor Europa
Toenemende digitalisering van de samenleving	Toenemend risico op blootstelling aan nieuwe ziekteverwekkers	Toenemende versnippering politiek speelveld
Innovatie door gebruik van domotica en e-health		Toename van decentralisering van (overheids)taken en beleid
Toenemende rol van Artificial Intelligence (AI)		Juridisering (groeiend aantal wetten en regels)

Tabel B2.2 Aanvullingen op DESTEP-ontwikkelingen door stakeholders

DESTEP ontwikkeling	Aangevulde ontwikkeling
Demografie	
Economie	
Sociaal-Cultureel	• Nieuwe vormen van collectiviteit & solidariteit
Technologie	• Toename van social media en diverser gebruik ervan • Toegenomen mobiliteit door technologie
Ecologie	• Watervervuiling door medicatie
Politiek-Institutioneel	

Opgaven

De vier geselecteerde ontwikkelingen zijn verder uitgewerkt om meer inzicht te krijgen in de mogelijke impact op de toekomstige palliatieve zorg. Daarbij is zoveel mogelijk gebruikgemaakt van bestaande prognoses en toekomstverkenningen. Een volgende stap was het samenbrengen van de gevolgen en onzekerheden van de vier ontwikkelingen in drie maatschappelijke opgaven. Het RIVM-projectteam

heeft deze opgaven geformuleerd op basis van de resultaten van de eerste stakeholdersessie en uitwerking van de ontwikkelingen. Het gaat om opgaven die urgent zijn voor de palliatieve zorg en die vragen om het maken van (beleids)keuzes. De grootste opgave is het dichten van het groeiende gat dat ontstaat tussen de behoefte aan en de vraag naar (palliatieve) zorg en het aanbod van zorgverleners dat nodig is om deze zorg te verlenen. De drie deelopgaven zijn: 1) Hoe gaan we in een diverse samenleving, met veel mensen met een complexe zorgvraag in de palliatieve fase, passende zorg en ondersteuning leveren? 2) Hoe gaan we om met de groeiende en veranderende palliatieve zorgvraag als gevolg van de verschuiving in doodsoorzaken? 3) Hoe gaan we om met de zeer grote druk op de formele en informele zorgverleners onder invloed van de groeiende zorgvraag en afnemende capaciteit?

Scenario’s

Welke (beleids)keuzes voor de toekomst gemaakt worden, hangt mede af van maatschappelijke perspectieven op wat een wenselijke toekomst is, en welke waarden en opvattingen daarbij leidend zijn. Deze normatieve onzekerheid zetten we centraal in drie scenario’s voor de palliatieve zorg. Het gaat om positieve wensbeelden. We noemen dit ook wel normatieve scenario's, omdat per scenario verschillende waarden, maatschappelijke opvattingen en wensen voor de toekomst centraal staan.

Bij het uitwerken van de scenario’s hebben we gebruikgemaakt van de perspectieven op gezondheid, zoals ontwikkeld voor de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) 2014.

1) ‘Op en Top Gezond’, waarbij gestreefd wordt naar maximale gezondheidswinst
2) ‘Iedereen doet mee’, waar het beschermen van kwetsbaren centraal staat
3) ‘Heft in eigen handen’, met focus op de kwaliteit van (individueel) leven
4) ‘Gezonde Welvaart’, dat met name gaat over de houdbaarheid van de zorg.

Deze perspectieven, die elk een normatief streefbeeld schetsen van waarom gezondheid van belang is, zijn opnieuw getoetst met burgers voor de VTV-2024 en blijken nog steeds relevant en herkenbaar (RIVM, 2024a). Waar de VTV uitgaat van vier perspectieven, hebben we in deze toekomstverkenning ervoor gekozen om drie van die vier perspectieven te gebruiken. In het geval van de palliatieve zorg is het perspectief Gezonde Welvaart, waarin de houdbaarheid van de zorg centraal staat, minder relevant om onder te brengen in een eigenstandig scenario. Aangezien palliatieve zorg deel uitmaakt van de gehele zorg, is ervoor gekozen om de meer macro-economische aspecten van gezonde welvaart onder te brengen in drie andere scenario's, in plaats van als los scenario. Onderdeel van de VTV-perspectieven is ook een set aan kernwaarden die de drijfveren vormen voor het handelen. Deze perspectief specifieke kernwaarden liggen ook ten grondslag aan de scenario’s voor palliatieve zorg.

Bij de uitwerking van de scenario's is ook gekeken naar de verdeling in maatschappijbeelden uit de 'Cultural Theory' (Thompson et al., 1990, Mamadouh, 1999). Deze theorie veronderstelt dat er vier basispatronen zijn waarbinnen een maatschappij zich sociaal kan organiseren: hiërarchisch, egalitair, individualistisch en fatalistisch. Deze vier archetypen maatschappijbeelden zijn opgesteld aan de hand van twee assen. Enerzijds gaat het daarbij om de sociale stratificatie in de samenleving en anderzijds om de sociale verbondenheid binnen de samenleving. We hebben dit scenario achterwege gelaten, aangezien 'fatalisme', waarin grote mate van stratificatie samengaat met lage sociale binding met de groep, moeilijk te vertalen is naar beleidsadviezen. Bovendien biedt fatalisme weinig aanknopingspunten voor het schetsen van een positief wensbeeld voor palliatieve zorg waarin juist kwaliteit van leven en een waardig einde centraal staan.

Bovengenoemde bestaande perspectievenstudie en maatschappijbeelden zijn gebruikt om drie toekomstscenario's te maken voor de palliatieve zorg. De drie scenario's zijn eerst door het projectteam ingevuld op basis van de opgaven, gebruikmakend van de stakeholder-resultaten en aanvullende informatie uit bestaande toekomstverkenningen en rapporten over palliatieve zorg.

De conceptscenario's zijn vervolgens in een tweede sessie getoetst en aangevuld door een kleine groep stakeholders. In deze sessie zijn de implicaties van de scenario's besproken voor de palliatieve zorg. Daarbij is gekeken naar mogelijke uitkomsten voor de palliatieve zorg met betrekking tot de rollen van overheid, professionals, mantelzorgers en marktpartijen. Ook is aandacht besteed aan verschillende doelgroepen, de rol van technologie, de toegankelijkheid en bekostiging en wijze waarop kwaliteit van leven/sterven in deze scenario's wordt vormgegeven. Doel was om te komen tot scenario's die uitvergrote en positief geformuleerde versies vormen van mogelijke toekomsten om daarmee een scherp beeld te scheppen van de te maken beleidskeuzes. Bij deze tweede stakeholdersessie waren zes stakeholders aanwezig met verschillende rollen uit het palliatieve veld (Bijlage 3). Een aantal genodigden heeft schriftelijk gereageerd.

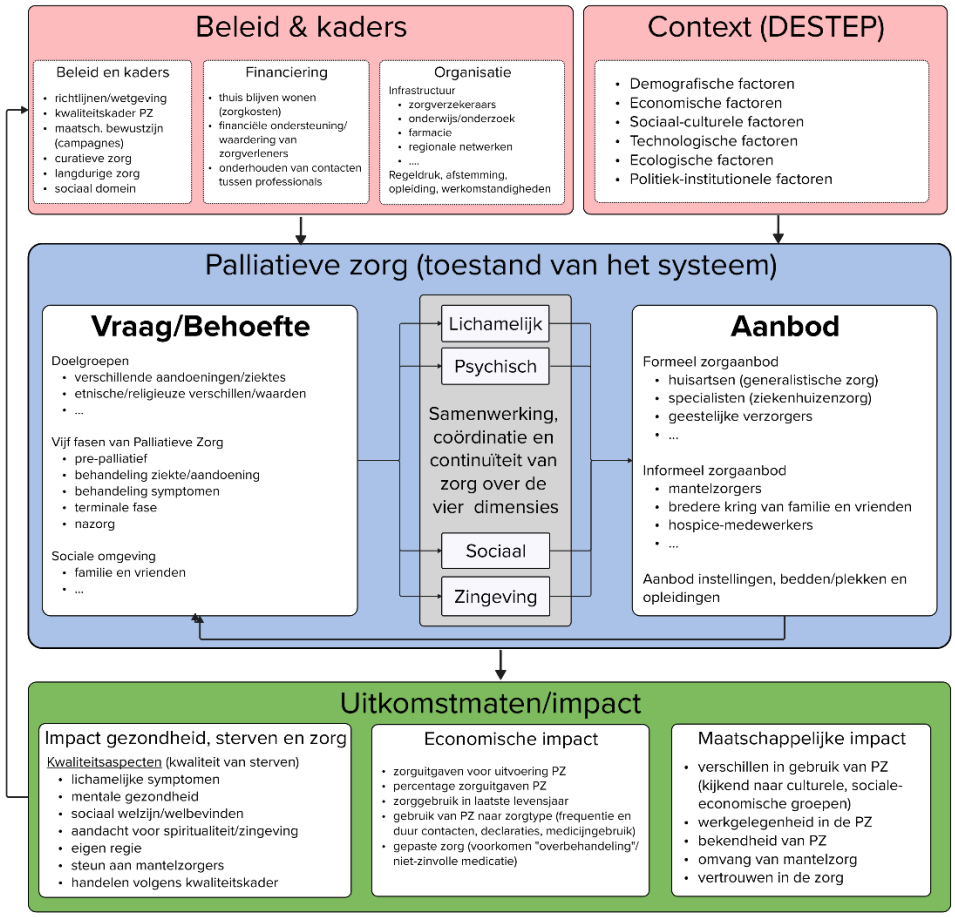
Aansluiting bij eerder onderzoek

Bij het uitvoeren van deze toekomstverkenning is onder andere gebruikgemaakt van onderzoeken van het NIVEL (Palliatieve zorg vandaag en morgen, 2000), PZNL/AHzN/KWF/VPTZ (Trendanalyse Palliatieve zorg, 2020), de Raad van Volksgezondheid en Samenleving (Leven met het einde in zicht, 2022; en Stervelingen, beter samenleven met de dood, 2021) en het RIVM (Volksgezondheid Toekomstverkenning, 2024).

Bijlage 3 Conceptueel raamwerk

Het conceptueel raamwerk voor deze toekomstverkenning geeft op een gestructureerde manier inzicht in de manier waarop externe ontwikkelingen invloed hebben op de toestand van het systeem van Palliatieve zorg. Externe ontwikkelingen worden met het conceptueel raamwerk gerelateerd aan de vraag/behoefte en het aanbod van palliatieve zorg die invloed (kunnen) hebben op de uitkomstmaten van palliatieve zorg. Daarnaast helpt het conceptuele raamwerk bij eenheid van taal en begrip.

Figuur B3.1 Conceptueel raamwerk



Beleid en kaders

Onder beleid en kaders verstaan we het huidige beleid van VWS. Palliatieve zorg heeft betrekking op verschillende domeinen bij VWS; *langdurige zorg*, *curatieve zorg* en het *sociaal domein*. Het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland* geeft zorgverleners en zorgorganisaties een eenduidig beeld van wat verstaan wordt onder goede palliatieve zorg en helpt bij het ontwikkelen van beleid op dit gebied (Palliaweb, 2024).

Context (DESTEP)

In het blok externe ontwikkelingen staan de ontwikkelingen die voor de komende vijfentwintig jaar worden verwacht. Deze ontwikkelingen zijn mogelijk van invloed op de (palliatieve) zorg en ze worden beschreven op basis van de DESTEP-classificatie. Hierbij wordt gekeken naar relevante Demografische, Economische, Sociaal-culturele, Technologische, Ecologische en Politiek-juridische ontwikkelingen (DESTEP). De DESTEP-classificatie (zie ook Bijlage 1 en Bijlage 2) is een manier om de toekomstige ontwikkelingen waarop VWS-beleid geen (directe) invloed heeft in kaart te brengen.

- Bij *Demografische* ontwikkelingen gaat het om de kenmerken van de bevolking, zoals bevolkingssamenstelling, -groei en –omvang, en opleidingsniveau.
- Bij *Economische* ontwikkelingen gaat het om de kenmerken van
- de economie en de arbeidsmarkt, zoals economische groei, baanstructuren, werkgelegenheid en werkloosheid.
- Bij *Sociaal-culturele* ontwikkelingen gaat het om de kenmerken van de leefgewoonten en sociale en culturele normen en waarden van een gebied of land.
- Bij *Technologische* ontwikkelingen gaat het om ontwikkelingen en innovaties op het gebied van bijvoorbeeld artificiële intelligentie (AI), digitalisering en robots.
- Bij *Ecologische* ontwikkelingen gaat het om kenmerken van de fysieke leefomgeving, zoals klimaat, luchtvervuiling en de energietransitie.
- Bij *Politieke-juridische* ontwikkelingen gaat het om de kenmerken van wet- en regelgeving en andere overheidsbeslissingen, maar ook om de rol van Europa.

Vraag/behoefte

Onder de vraag/behoefte van palliatieve zorg verstaan we niet alleen de vraag in omvang, maar ook de diversiteit van de vraag/behoefte bij doelgroepen bij onder andere de verschillende aandoeningen. De vraag/behoefte aan palliatieve zorg kan echter ook verschillen tussen personen met een verschillende etnische en religieuze achtergrond. Verder is de vraag/behoefte van palliatieve zorg afhankelijk van de verschillende fasen die in zicht komen als genezing niet (meer) mogelijk is of als het levenseinde door kwetsbaarheid in zicht komt. De verschillende fasen zijn: pre-palliatief, behandeling ziekte/aandoening, behandeling symptomen, terminale fase en nazorg. Tot slot spelen bij de vraag/behoefte ook de wensen vanuit de sociale omgeving (familie, vrienden en andere naasten) mee.

Aanbod

In het aanbod van palliatieve zorg wordt onderscheid gemaakt tussen enerzijds een formeel en anderzijds een informeel zorgaanbod. Onder een formeel zorgaanbod wordt zowel de generalistische zorg als de specialistische zorg verstaan, maar ook zorg door bijvoorbeeld geestelijk verzorgers. Onder een informeel zorgaanbod verstaan we palliatieve zorg die wordt geboden door mantelzorgers en andere familie en vrienden. Het aanbod van palliatieve zorg hangt samen met het aanbod van instellingen, het aantal beschikbare plekken/bedden en van de opleidingen.

Pijlers van de palliatieve zorg

In de palliatieve zorg wordt aandacht besteed aan alle dimensies die de kwaliteit van leven in de palliatieve fase kunnen verbeteren: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingevingsaspecten. Patiënten met een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte en zijn omgeving worden vanuit dit perspectief benaderd, met als belangrijk doel een verbetering of behoud van de kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven.

Uitkomstmaten en gevolgen

De toestand van het systeem van palliatieve zorg heeft mogelijk invloed op de uitkomstmaten die zijn onderverdeeld in drie thema's. Ten eerste de invloed op gezondheid, sterven en zorg. Hieronder verstaan we kwaliteitsaspecten die samenhangen met kwaliteit van sterven. Een belangrijke uitkomstmaat is bijvoorbeeld het handelen volgens het kwaliteitskader, maar ook de mentale gezondheid, het sociaal welzijn/welbevinden, aandacht voor spiritualiteit en zingeving, eigen regie en steun aan mantelzorgers. Ten tweede heeft de toestand van palliatieve zorg economische gevolgen. Hieronder vallen niet alleen de zorguitgaven voor de uitvoering van palliatieve zorg, maar onder andere ook de frequentie en duur van contracten en declaraties. Ten derde is er sprake van maatschappelijke gevolgen. Uitkomsten die hiermee samenhangen, zijn bijvoorbeeld het vertrouwen in de zorg en de omvang van de mantelzorg, maar ook de verschillen in gebruik van palliatieve zorg, kijkend naar culturele, sociaaleconomische groepen.

Bijlage 4 Geraadpleegde organisaties en personen

Zonder een groot aantal betrokkenen uit het veld van de palliatieve zorg hadden we deze toekomstverkenning niet kunnen opstellen. We zijn hen dan ook dankbaar voor hun actieve deelname aan de stakeholdersessies en voor de andere wijzen waarop zij hebben bijgedragen aan dit project.

Vragenlijst aan stuurgroep NPPZ

Aan de stuurgroep NPPZ is een vragenlijst gestuurd met vragen over organisatie, financiering, kwaliteit, aanbod/capaciteit en behoefte/vraag. Leden van de stuurgroep is gevraagd naar belangrijke elementen, naar wat er goed gaat en welke verbeterpunten er zijn. Ook is gevraagd of men belangrijke bronnen aanvullende bronnen kende, die voor het RIVM-team van belang konden zijn. De volgende organisaties hebben de vragenlijst ingevuld:

- ActiZ
- Agora
- AHzN
- IKNL
- Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
- KNMG
- Patiëntenfederatie Nederland
- Stichting Palliatieve Zorg Onderzoek Nederland (PALZON)
- Stichting PaTz
- Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg

Stakeholdersessie 1

Er vonden twee stakeholdersessies plaats. Tijdens de eerste sessie hebben we met experts uit het veld van de palliatieve zorg ontwikkelingen en trends geïnventariseerd, die van invloed zijn op de palliatieve zorg in de toekomst. Vervolgens hebben we deze ontwikkelingen geprioriteerd.

Aanwezigheid sessie op 21 mei

Naam	**Organisatie**
Carla Aalderink	VPTZ
Anouk Baars	Zilveren Kruis
Leandra Beeloo	Kenniscentrum Kinderpalliatieve Zorg
Hannah Dijkhuis	ZonMw
Anneke Francke	Nivel/Amsterdam UMC
Els Hekstra	Agora
Cisca Joldersma	Capaciteitsorgaan
Angela Kallewaard	AHzN
Thijs Merkx	IKNL
Suzanne Metselaar	Amsterdam UMC
An Reyners	LOC/UMCG
Judith Rietjens	TU Delft/Erasmus MC
Karin van der Rijt	Palliactief/Erasmus MC
Saskia Teunissen	NPPZ II /UMC Utrecht
Philippine van Utenhove	NZa
Etje Verhagen	Carend

Peter van der Voort	Vereniging PZNL
Mary de Weerd	Patiëntenfederatie
Eric van Wijlick	KNMG

Stakeholdersessie 2

Het doel van de tweede stakeholdersessie was het toetsen en uitdiepen van de drie ontwikkelde scenario's. In deze sessie is per scenario gekeken naar de verschillende rollen van de overheid, marktpartijen, professionals en mantelzorgers in de palliatieve zorg. Ook is aandacht besteed aan de diversiteit, de rol van technologie, de toegankelijkheid, bekostiging en wijze waarop kwaliteit van leven/sterven wordt vormgegeven in deze scenario's voor de palliatieve zorg.

Aanwezigheid sessie op 12 september

Naam	**Organisatie**
Shanti Bolt	Raad voor Volksgezondheid en Samenleving
Michael Echteld	Pharos
Suat Erdemsoy	Stichting Platform Islamitische Organisaties Rijnmond
Marijke van Daelen	Stichting PaTz
Jaap Gootjes	Expertisecentrum palliatieve zorg en Associatie Hospicezorg Nederland
Marieke Groot	Kenniscentrum Zorginnovatie Rotterdam

Schriftelijk commentaar en reflecties zijn ontvangen van:

- Sabine Netters en collega's (Carend).
- Sabrina Sluiter (zelfstandig adviseur in de zorg en programmamanager bij Agora).
- Cindy Fokker (directeur Hospice Kajan).

E.A. van der Wilk | F.R.J. den Hertog | J.M. Miedema |
A. de Bekker | M.A. de Vries

Dit is een uitgave van:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

december 2024

De zorg voor morgen begint vandaag

015887