

Palliatieve zorg

Palliatieve zorg is zorg voor mensen die levensbedreigend ziek zijn en niet meer beter worden. Deze factsheet informeert u over de mogelijkheden en ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Nederland.

1. Wat is palliatieve zorg

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard (Bron: WHO, 2002).

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke en psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, nodig ook na het overlijden van de patiënt.

(www.who.int/cancer/palliative/definition).

2. Thuis sterven

Uit het onderzoek 'Regie over plaats van sterven' blijkt dat 32% van mensen die thuis willen overlijden ergens anders sterft. Van de mensen die niet op de plaats van voorkeur zijn overleden, stierf 20% in een ziekenhuis, 26% in een verpleeghuis en 8% in een verzorgingshuis. Er blijkt een discrepantie te bestaan tussen wens en werkelijkheid ten aanzien van plaats van sterven.

Twee op de drie Nederlanders (68%) geven thuis aan als de meest ideale plaats voor ongeneeslijk ziekten om te overlijden. Dit onderzoek geeft aan dat 'thuis' contextueel bepaald is en dat het meer over thuis voelen ging dan over thuis als een fysieke plek. Als dit niet mogelijk is of mensen liever niet thuis sterven, zijn er verschillende alternatieven zoals een hospice. (Bron: Koekoek, B. (2014). Regie over de plaats van sterven. In opdracht van VPTZ).

3. Vrijwilligers in de palliatieve zorg

Jaarlijks werken tienduizend vrijwilligers in de palliatieve terminale zorg (VPTZ). In 2013 hebben de

vrijwilligers van de 200 VPTZ-organisaties 9.992 mensen in hun laatste levensfase ondersteund. In ruim 1,2 miljoen uur boden 10.650 opgeleide vrijwilligers steun bij mensen thuis en in hospices.

Laat niemand in eenzaamheid sterven

Midden in alle tumult over de financiering van de zorg, het sluiten van verzorgingshuizen en de berichten over mantelzorgers en vrijwilligers op wie een groter beroep moet worden gedaan, hebben Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ) Nederland, lokale VPTZ-organisaties, lokale ouderenzorgorganisaties, Vilans en Actiz de handen ineen geslagen voor goede zorg aan stervende bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen, met het project 'Laat niemand in eenzaamheid sterven'.

De resultaten van het project zijn positief voor alle betrokkenen: In de deelnemende teams van verpleeg- en verzorgingshuizen is een sfeer ontstaan waarin het naderende overlijden van bewoners gemakkelijker herkend, benoemd en besproken kan worden. (Bron: VPTZ)

4. Aanbod van palliatieve zorg

Veel mensen ontvangen palliatieve zorg via hun eigen huisarts of behandelend arts. Daarnaast zijn er verschillende zorgaanbieders die palliatieve zorg verlenen. Hieronder de stand van zaken per november 2014.

Soort voorziening	Aantal	Aantal plaatsen
Hospicevoorziening - eigen verpleegkundige staf	83	383
Hospicevoorziening - vooral vrijwilligers	70	210
Hospicevoorziening - in/bij verpleeghuis	97	426
Hospicevoorziening - in/bij verzorgingshuis	42	198
Voorziening met opname - intensieve zorg voor kinderen	10	57
Voorziening met opname - in ziekenhuis	17	43
Palliatieve dagvoorziening - dagzorg	18	
Palliatieve dagvoorziening - polikliniek	1	
Palliatieve dagvoorziening - psychosociale zorg	5	
Consultatieteam - professionals	44	
Team voorlichting en advies aan patiënten	14	
Vrijwilligersorganisatie	190	
Overige	87	13
Thuiszorgorganisatie - aanbod palliatieve zorg	247	
Totaal:	925	1130

Bron: Zorgkiezen 3 november 2014

5. Netwerken palliatieve zorg

Zorgaanbieders werken in de regio samen in een zogenaamd 'netwerk palliatieve zorg'. Deze netwerken hebben tot doel de zorg voor mensen in de laatste levensfase zo goed mogelijk te organiseren. In augustus 2011 is [stichting Fibula](#) (platform netwerken palliatieve zorg) opgericht. Zij vertegenwoordigt de netwerken en is gesprekspartner o.a. voor het ministerie van VWS.

6. Informatie voor patiënt, naaste en burger

Op de website www.ongeneeslijk.nl vindt u algemene informatie over palliatieve zorg en het levenseinde. Patiënten en naasten kunnen op deze site deelnemen aan een forum en chatten. Bij deze site hoort een twitteraccount [@ongeneeslijk](#) en de pagina [ongeneeslijk](#) op Facebook.

Op diverse sites vindt u gegevens uit de [database Zorg Kiezen](#). Agora, IKNL en de gezamenlijke netwerken palliatieve zorg bieden via deze database informatie over het aanbod van palliatieve zorg. Patiënten en naasten kunnen hun postcode of woonplaats invoeren en zo actuele informatie krijgen over zorgmogelijkheden in de eigen omgeving.

Informatie over de kwaliteit van verleende palliatieve zorg vindt u op palliatief.tevreden.nl. Op deze site zijn ook de landelijke scores van de deelnemende organisaties te vinden.

Coalitie Van Betekenis tot het Einde

Mensen geven aan een goed levenseinde belangrijk te vinden. Tegelijkertijd hebben weinig mensen concrete ideeën over wat ze een goed levenseinde vinden. Mensen vinden het doorgaans ook moeilijk over hun eigen levenseinde te spreken met hun naasten en voorkeuren vast te leggen.

Er zijn diverse initiatieven van mensen en organisaties die denken over en werken aan dit onderwerp. Dat doen ze in hun persoonlijk leven, in hun werk en in hun gemeenschap. Het is de moeite waard om deze mensen en organisaties te verenigen en samen te werken. In 2012 is daarom de Coalitie Van Betekenis tot het Einde ontstaan. Vanuit een brede scope van waarden pleit de coalitie voor meer aandacht en ruimte voor het levenseinde. De [coalitiepartners](#) ondersteunen initiatieven op dit vlak en stimuleren het gesprek over dit onderwerp. De doelgroepen zijn ouderen, werkers in de zorg, bestuurders, politici, maar juist ook het bredere publiek. Er is o.a. een film gemaakt om nadenken en spreken over het levenseinde te stimuleren: 'Praat Erover'. Voor meer informatie en producten: www.vanbetekenis.info. Bij deze site hoort een twitteraccount [@van_betekenis](#) en de pagina [VanBetekenis](#) op Facebook.

In 2014 was het thema van de [IDPZ](#) (Internationale Dag van de Palliatieve Zorg): Van betekenis tot het einde.

7. Onderzoek en onderwijs

Hospicezorg

Per 1 januari 2014 is Prof. Dr. Saskia Teunissen benoemd tot hoogleraar Hospicezorg in het UMC Utrecht. Met haar onderzoek wil ze de zorg voor patiënten in de laatste levensfase zo goed mogelijk afstemmen op hun wensen en behoeften. Hospicezorg is een nieuwe leerstoel voor het UMC Utrecht.

Prof. Dr. Teunissen doet onder meer onderzoek naar de vraag hoe hospices het best ingepast kunnen worden in het huidige systeem van de gezondheidszorg. Zij vraagt zich af hoe optimale zorg rond het levenseinde voor patiënten met terminale ziekten georganiseerd moet worden en wat de bijdrage daaraan is van het concept hospicezorg. Het gaat om multidisciplinaire samenwerking en om afstemming tussen huisartsen, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices. Hospicezorg is in Nederland niet alleen maar zorg 'in hospices', maar ook zorg ook ondersteuning in de lokale keten van de eerstelijnszorg.

Een database wordt opgezet waarin kenmerken van hospicepatiënten op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied verzameld worden. De database kan bijvoorbeeld antwoord geven op de vraag welke problemen van invloed zijn op kwaliteit van leven en zorg en hoe de zorg beter afgestemd kan worden op de angsten, behoeften en voorkeuren van patiënt en familie. Deze informatie kan waarde toevoegen aan de ontwikkeling van de zorg voor alle patiënten in de laatste levensfase.

Anno 2014 houden Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg (VPTZ) en diverse UMC's en onderzoeksinstituten eigen databases bij over uitkomsten van hospicezorg. (Bron: [UMC Utrecht](#))

Kinderpalliatieve zorg

In opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben Stichting Pal Kinderpalliatieve expertise, de NVK, IKNL, VOKK, VGVK, VKS de handen ineen geslagen om een [Landelijk Expertisecentrum kinderpalliatieve zorg](#) op te zetten. Doel is het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan kinderen in de palliatieve en terminale fase en hun ouder/netwerk.

Stichting Pal heeft in samenwerking met prof. mr. dr. A.A.E. (Eduard) Verhagen, hoogleraar kindergeneeskunde, en IKNL een vernieuwde [basistraining](#) Kinderpalliatieve zorg ontwikkeld. Voor meer informatie: [Stichting Pal](#)

Hoogleraren palliatieve zorg/ end of life care

- Prof. Dr. Kris Vissers (UMC St. Radboud) hoogleraar palliatieve zorg;
- Mr. Dr. Anne Mei Thé (UvA) hoogleraar zorg en dementie, lectoraat palliatieve zorg, ethiek en communicatie;
- Prof. Dr. Karin van der Rijt (Erasmus MC), hoogleraar palliatieve oncologische zorg;
- Prof. Dr. Carlo Leget, hoogleraar zorgethiek (UvH), bijzonder hoogleraar op het gebied van ethische en spirituele vragen in relatie tot de palliatieve zorg in hospices;
- Prof. Dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen (VUmc), end-of-life research;
- Prof. Dr. Anneke Francke (VUmc) and programme coordinator V&V bij NIVEL; Chair: Nursing and care at the end-of-life;
- Prof. Dr. Luc Deliens (VUmc), hoogleraar leeropdracht / specialisme: publieke gezondheid en palliatieve zorg;
- Prof. Dr. Wouter Zuurmond (VUmc), hoogleraar pijnbestrijding & palliatieve zorg;
- Prof. Dr. Agnes van der Heide (Erasmus MC) research on medical decision making and care at the end of life;
- Prof. Dr. Saskia Teunissen (UMC) hoogleraar hospicezorg;
- Prof. Dr. Suzanne van de Vathorst (AMC/UvA) bijzonder hoogleraar kwaliteit van de laatste levensfase en van sterven.

Lectoren:

- Dr. Hilde de Vocht lector ouderenzorg en palliatieve zorg aan de Academie Gezondheidszorg van Saxion.

8. Nationaal Programma Palliatieve Zorg

De palliatieve zorg in ons land is internationaal gezien van goede kwaliteit. Toch is op een aantal punten verbetering nodig. Deze verbeteringen zijn aanleiding voor de opdracht van VWS aan ZonMw voor het opstellen van het ZonMw Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Het ministerie van VWS heeft voor de periode van 2014 tot en met 2020 jaarlijks een budget van 8,5 miljoen beschikbaar gesteld.

Op 11 december 2013 heeft de staatssecretaris van VWS in de brief 'Investeren in palliatieve zorg' de Tweede Kamer geïnformeerd over dit programma. In deze brief wordt ook verwezen naar het witboek van de kerngroep palliatieve zorg.
(Bron: [ministerie van VWS](#))

Kerngroep palliatieve zorg

De kerngroep palliatieve zorg heeft een signalerende en adviesfunctie over dit programma. In de kerngroep palliatieve zorg hebben verschillende partijen zich verenigd: Agora, Associatie Hospice Care Holland, IKNL, PalHag/NHG, Palliactief, stichting Fibula, VPTZ, V&VN palliatieve zorg, NFU/Expertisecentra palliatieve zorg.

Deze partijen hebben in 2011 het [Witboek palliatieve zorg](#) (2011-2020) aangeboden aan de Tweede Kamer.

Doel van programma

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) bestaat uit het ZonMw Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2014-2020, het stimuleren van regionale samenwerking rond het verbeteren van palliatieve zorg in Nederland (consortia) en een set brede doelstellingen.

In consortia gaan patiëntenorganisaties, huisartsengroepen en -kringen, thuiszorgorganisaties, hospices, vrijwilligers, ziekenhuizen en de expertisecentra (UMC's) samenwerken. In het programma worden de verschillende en uiteenlopende initiatieven en ontwikkelingen gebundeld.

Er is een [outline](#) van het ZonMw programma. In januari 2015 volgt een programmavoorstel waarin de resultaten van bijeenkomsten met deskundigen op het gebied van onderzoek, onderwijs en praktijk zijn meegenomen.

Het programma heeft vier thema's:

- Bewustwording en cultuur;
- Organisatie en continuïteit van zorg;
- Zorginhoudelijke innovatie;
- Patiëntenparticipatie.

Binnen deze thema's worden in het programma knelpunten en mogelijke oplossingen geformuleerd. Op elk thema zijn praktijk, onderzoek en onderwijs met elkaar verbonden.

(Bron: ZonMw/ VWS)

Goede Voorbeelden Palliatieve Zorg

ZonMw heeft in opdracht van het ministerie van VWS een verbeterprogramma palliatieve zorg opgezet. Hierin zijn goede voorbeelden opgenomen, die de palliatieve zorg moeten verbeteren. De netwerken palliatieve zorg kunnen subsidie aanvragen voor het implementeren van deze goede voorbeelden in de praktijk.

Deze voorbeelden zijn online beschikbaar via www.goedevoorbeeldpalliatievezorg.nl. Het programma loopt van 2012-2016.

9. Zorgmodule palliatieve zorg

De [zorgmodule Palliatieve Zorg versie 1.0](#) (2014) beschrijft algemene ziekteoverschrijdende aspecten van goede zorgverlening in de laatste fase van het leven. Deze zorgmodule vormt een kader voor de beschrijving van palliatieve zorg in specifieke zorgstandaarden. Zorgstandaarden en zorgmodules beschrijven de zorg en zijn primair bedoeld voor zorgverleners. Van de zorgmodule is ook een versie voor [patiënten](#) beschikbaar.

(Bron: CBO)

10. Rapporten over palliatieve zorg

Palliatieve zorg in beeld (IKNL)

In 2014 heeft IKNL 'Palliatieve zorg in beeld' gepubliceerd. IKNL heeft hiermee beschikbare informatie over palliatieve zorg in Nederland in kaart gebracht. Naast een inventarisatie van functioneren en organisatie van palliatieve zorg in Nederland bevat het rapport ook aanbevelingen.

(Bron: IKNL)

Kennissyntheserapport (Nivel)

Palliatieve zorg kan al vroeg beginnen en samengaan met zorg gericht op genezing, zoals voorgesteld in het 'nieuwe palliatieve zorgmodel'. Onderzoekers van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg), EMGO+ van VUmc en het Erasmus MC maakten met subsidie van ZonMw een kennissynthese van onderzoek naar het nieuwe palliatieve zorgmodel. Eén van de gedachten achter het nieuwe model is dat zorgverleners en patiënten tijdig moeten bespreken wat een patiënt nog belangrijk vindt, hoe daar invulling aan te geven, en welke ondersteuning nodig is als de ziekte voortschrijdt. In 2014 heeft het Nivel op verzoek van ZonMw de kennissynthese geactualiseerd.
(Bron: [Nivel](#))

11. Internationaal

WHO

In de World Health Assembly is op 23 januari 2014 een WHO-resolutie over palliatieve zorg aangenomen waarin staat dat lidstaten moeten zorgen voor pijnmedicatie en palliatieve zorg voor mensen met levensbedreigende ziekten.

The Executive Board of the World Health Organization (WHO) on January 23, 2014, adopted a groundbreaking [resolution](#) urging countries to ensure access to pain medicines and palliative care for people with life-threatening illnesses.
(Bron: [WHO](#))

EAPC

Nederland heeft nauwe contacten met de EAPC (European Association for Palliative Care). Het EAPC houdt zich in Europa bezig met palliatieve zorg. Jaarlijks wordt er een congres georganiseerd. Eén van de doelen van de EAPC is om een open en creatief forum te vormen voor ontwikkelingen en vooruitgang in de palliatieve zorg. De taskforces (werkgroepen) hebben een fundamentele rol om deze doelstelling te bereiken. Carlo Leget, hoogleraar Universiteit voor Humanistiek te Utrecht is lid (vice president) van de [EAPC Board of Directors](#).

EAPC taskforces

Vanuit Nederland is er betrokkenheid bij verschillende taskforces van de EAPC onder andere door voorzitterschap.
Voor meer informatie over de EAPC en taskforces <http://www.eapcnet.eu>

EAPC congres 2015 Building Bridges

Van 8 tot en met 10 mei 2015 wordt het 14e EAPC World Congress in Kopenhagen georganiseerd: Palliative Care practice is complex and challenging and its success depends on building bridges between different professional and non professional groups, disciplines, countries, regions and continents.
Meer informatie vindt u op de [EAPC website](#).

Contact over deze factsheet

Deze factsheet is samengesteld door Agora. Agora is verbindend in palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde. Meer informatie over Agora vindt u op www.agora.nl. U kunt Agora ook volgen op Twitter [@agorapalliatief](#), LinkedIn of Facebook.

Voor aanvullingen, vragen of opmerkingen over deze factsheet kunt u mailen naar José Weststrate jweststrate@agora.nl

Bijlage 1: Organisaties binnen de palliatieve zorg

Organisaties die het palliatieve veld vertegenwoordigen (vertegenwoordigd in de kerngroep)

- Associatie Hospice Care Holland (www.hospices-highcare.nl). De AHCH is een vereniging van organisaties die hoogwaardige hospicezorg leveren in Nederland.
- Palliactief, de Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg (www.palliactief.nl). Palliactief is een multidisciplinaire vereniging voor iedereen die beroepsmatig bij de palliatieve zorg is betrokken en wil ook als wetenschappelijke vereniging voor palliatieve zorg fungeren.
- V&VN palliatieve zorg, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland, Afdeling Palliatieve Zorg (V&VN PZ). De V&VN PZ is een vereniging die in de afgelopen jaren sterk is gegroeid en nu meer dan 450 leden telt (<http://palvoorprofs.nl/>).
- VPTZ, Vrijwilligers Palliatief Terminale Zorg Nederland (www.vptz.nl). De vereniging VPTZ vertegenwoordigt meer dan 200 organisaties in de vrijwillige palliatieve terminale zorg.
- Agora staat als landelijk steunpunt voor een palliatieve benadering in zorg en welzijn en heeft onafhankelijke expertise over palliatieve zorg en thema's rond het levenseinde. Agora betekent letterlijk 'marktplein' en wil een knooppunt zijn voor palliatieve zorg, vraagstukken rond het levenseinde en levensvragen (www.agora.nl).
- IKNL, Integraal Kankercentrum Nederland (www.iknl.nl) kennis- en kwaliteitsinstituut voor zorgverleners in de oncologische en palliatieve zorg.
- Stichting Fibula platform netwerken palliatieve zorg (www.stichtingfibula.nl). Websites netwerken www.netwerkpalliatievezorg.nl.
- PalHag/NHG, De PalHag is een vereniging van kaderhuisartsen palliatieve zorg die als expertgroep zich ten doel stelt de palliatieve zorg in de eerste lijn te versterken en de huisartsgeneeskunde te vertegenwoordigen op het terrein van de palliatieve zorg in Nederland (<https://palhag.nhg.org/>).
- NFU/Expertisecentra palliatieve zorg (<http://www.nfu.nl/thema/palliatieve-zorg>)

Expertisecentra palliatieve zorg

Om aan de toenemende behoefte aan palliatieve zorg tegemoet te komen en om doelmatige, goed gecoördineerde en betaalbare palliatieve zorg te bieden willen de UMC's de zorg anders organiseren. Elk van de acht UMC's heeft een expertisecentrum palliatieve zorg en vormt samen met diverse andere betrokken partijen als het IKNL, huisartsen, hospices en verpleeghuizen en regionale netwerken palliatieve zorg een regionaal consortium.

(Bron: NFU).

Er zijn op dit moment acht expertisecentra palliatieve zorg verbonden aan de acht universitair medische centra:

- AMC, Academisch Medisch Centrum te Amsterdam
- Erasmus MC, Erasmus MC te Rotterdam
- LUMC, Leids Universitair Medisch Centrum te Leiden
- Maastricht UMC+, Maastricht UMC+ te Maastricht
- UMCG, Universitair Medisch Centrum Groningen te Groningen
- Radboudumc, Radboud universitair medisch centrum te Nijmegen
- UMC Utrecht, Universitair Medisch Centrum Utrecht te Utrecht
- VUmc, VU medisch centrum te Amsterdam

Bijlage 2: Zorg Kiezen

Overzicht aantal palliatieve zorgvoorzieningen per provincie per 3 november 2014

	H/HC	BTH/LC	VPHS	VZHS	KIND	ZKHS	DZ-DZ
Drenthe	0	4	2	0	0	0	1
Flevoland	1	3	3	9	0	1	2
Friesland	1	2	3	3	1	0	0
Gelderland	12	9	14	5	1	1	1
Groningen	0	4	4	1	0	3	0
Limburg	6	5	4	1	0	0	0
Noord-Brab	17	4	8	2	1	5	5
Noord-Holl	7	10	13	5	3	3	3
Overijssel	7	8	10	2	1	0	1
Utrecht	12	5	3	2	1	1	1
Zeeland	3	3	5	2	0	0	0
Zuid-Hollar	17	13	28	10	2	3	4
Totaal/NL	83	70	97	42	10	17	18

	DZ-POLI	DZ-PSZ	CONSULT	TEAM-VA	VRIJW	OVERIG	THUISZ
Drenthe	0	0	4	0	3	0	24
Flevoland	0	0	1	0	6	4	10
Friesland	0	0	3	0	7	3	23
Gelderland	0	0	6	2	48	13	38
Groningen	1	1	6	0	21	2	10
Limburg	0	0	6	0	10	3	32
Noord-Brab	0	1	3	5	20	46	38
Noord-Holl	0	0	1	0	12	4	21
Overijssel	0	0	5	0	16	3	20
Utrecht	0	1	1	3	21	1	2
Zeeland	0	0	1	0	6	0	2
Zuid-Hollar	0	2	7	4	20	8	27
Totaal/NL	1	5	44	14	190	87	247

	H/HC	BTH/LC	VPHS	VZHS	KIND	ZKHS	OVERIG	Totaal
Drenthe	0	10	10	0	0	0	0	20
Flevoland	6	5	10	23	0	2	4	50
Friesland	6	7	7	11	0	0	0	31
Gelderland	69	30	55	91	12	3	0	260
Groningen	0	5	14	6	0	2	1	28
Limburg	20	18	35	7	0	0	0	80
Noord-Brab	85	9	38	14	8	0	8	162
Noord-Holl	53	39	72	17	26	5	0	212
Overijssel	29	12	14	2	0	0	0	57
Utrecht	54	16	7	4	3	6	0	90
Zeeland	10	4	20	2	0	0	0	36
Zuid-Hollar	51	55	144	21	8	25	0	304
Totaal/NL	383	210	426	198	57	43	13	1330

Afkortingen instellingssoorten palliatieve voorzieningen

H/HC	Hospicevoorziening met eigen verpleegkundige staf (hospice/high care)
BTH/LC	Hospicevoorziening met vooral vrijwilligers (bijna-thuis-huis/low care)
VPHS	Hospicevoorziening in/bij verpleeghuis (unit, losse bedden in verpleeghuis)
VZHS	Hospicevoorziening in/bij verzorgingshuis (unit, losse bedden in verzorgingshuis)
KIND	Kinderhospice (zorg met opname voor kinderen met levensbedreigende aandoening)
ZKHS	Voorziening met opname in ziekenhuis
DZ-DZ	Palliatieve dagvoorziening - dagzorg
DZ-POLI	Palliatieve dagvoorziening - polikliniek
DZ-PSZ	Palliatieve dagvoorziening - psychosociale zorg
CONSULT	Consultatieteam (voor professionals)
TEAM-VA	Team voorlichting en advies aan patiënten
VRIJW	Vrijwilligersorganisatie
OVERIG	Overige
THUISZ	Thuiszorg met specifiek/gespecialiseerd aanbod palliatieve zorg

Bijlage 3: Behoeftte aan palliatieve zorg

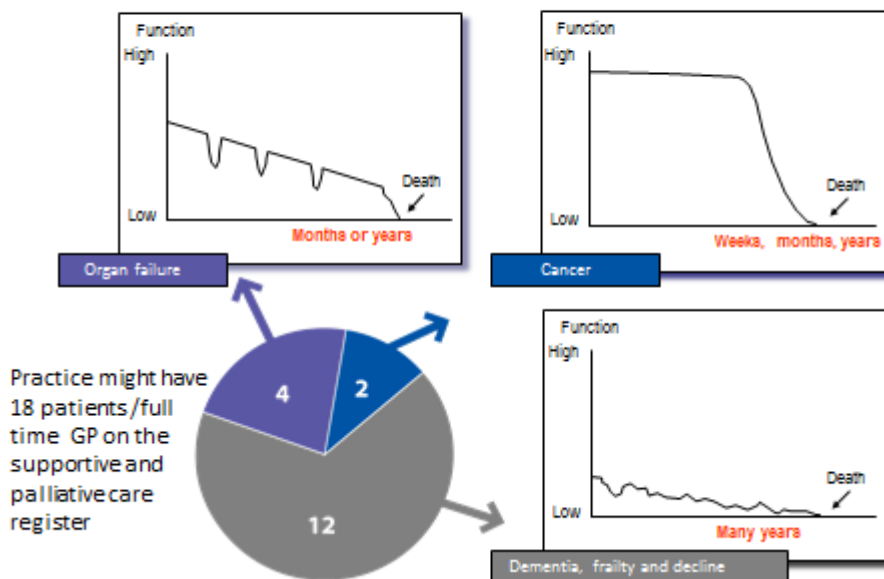
In Nederland overleden in 2013 in totaal 141.245 mensen (2012: 140.813). Het aantal mensen dat in 2012 overleed aan nieuwvormingen¹ was 44.661. Bijna 15.000 mensen overleden in 2012 aan een longziekte, en ongeveer 38.000 aan hart- en vaatziekten. (Bron: CBS Statline).

“Cijfers over omvang, aard en complexiteit van de totale behoefte aan palliatieve zorg zijn nu nog niet beschikbaar. Door de vergrijzing, de toename van het aantal chronische zieken en het aantal sterfgevallen zal de vraag naar palliatieve zorg de komende jaren toenemen. Jaarlijks sterven in Nederland ongeveer 135.000 mensen, waarvan 43% vrijwel zeker aan kanker of een chronische aandoening (CBS 2012).” (Bron: IKNL samenvatting beleidsplan 2013-2015).

“In 2012 gingen er ongeveer 140.000 mensen dood. In 2030 zijn dit er volgens het trendscenario meer dan 180.000. Er sterven dan vooral meer mensen aan dementie. In 2012 stierven bijna 10.000 mensen aan dementie, in 2030 verdubbelt dit aantal naar ruim 21.000. De sterfte aan coronaire hartziekten daalt. In 2012 stierven ruim 10.000 mensen aan deze ziekte, in 2030 zijn dit er minder dan 6.000.” Dit trendscenario is te vinden op de website eengezondnederland.nl van het RIVM.

Verschillen in ziekteverloop

Figure 2. Indicative number of patients needing supportive/ palliative care at any point in time, per UK GP



(Bron: presentation Scott A Murray, EAPC Glasgow 2010, Publicatie in [BMJ](http://www.bmj.com). 2010 Jun 9;340)

Plaats van overlijden

Meer informatie over plaats van overlijden kunt u vinden in hoofdstuk 4 van het rapport 'Regie over plaats van sterven' (2014), auteur Berdine Koekoek in opdracht van VPTZ.

¹Nieuwvormingen kunnen worden verdeeld in kwaadaardige nieuwvormingen (kanker) en niet-kwaadaardige nieuwvormingen. Ongeveer 43.000 mensen overleden aan kanker. Bron: CBS.

Bijlage 4: Palliatieve zorg essentieel onderdeel Europees gezondheidsbeleid

Palliatieve zorg moet een essentieel onderdeel gaan vormen van het internationale gezondheidsbeleid. Dat is een van de aanbevelingen die onderzoekers van het Radboud UMC in Nijmegen op woensdag 15 oktober in Brussel doen aan het Europese Parlement. Zij doen dit tijdens de slotconferentie van twee Europese onderzoeksprogramma's over palliatieve zorg die door de Europese Unie zijn gefinancierd voor een bedrag van zes miljoen euro.

Ziektes genezen en levens redden werd altijd beschouwd als het belangrijkste doel van de geneeskunde, terwijl het steunen van patiënten met een chronische aandoening en patiënten die overlijden aan hun ziekte, minder prioriteit heeft. Palliatieve zorg verbetert de kwaliteit van leven van patiënten die worden geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte. Met behulp van vroege identificatie en behandeling kan hun lijden voorkomen dan wel verlicht worden. Deze zorg kan geboden worden naast curatieve behandeling en omvat end-of-life care of terminale zorg.

Leeftijdsvriendelijker Europa

Europese beleidsmakers en besluitvormers kregen op 15 oktober 2014 de Europese Verklaring voor Palliatieve Zorg aangeboden. Deze bestaat uit tien aanbevelingen waarmee de kwaliteit van en toegang tot palliatieve zorg in een leeftijdsvriendelijk Europa moet verbeteren. De aanbevelingen zijn gebaseerd op wetenschappelijke inzichten uit de onderzoeksprogramma's IMPACT en EURO IMPACT. De verklaring wordt ondertekend door onder andere leden van het Europese Parlement en de Wereldgezondheidsorganisatie en moet leiden tot belangrijke beleidsveranderingen in de Europese gezondheidszorg.

Dr. Yvonne Engels leidde de IMPACT studie vanuit het Radboud UMC: "Palliatieve zorg wordt nog te vaak alleen in verband gebracht met kanker. Onze onderzoeksprojecten hebben uitgebreid aandacht besteed aan mensen met dementie en andere chronische, levensbedreigende aandoeningen. Door palliatieve zorg veel eerder in het ziekteproces te integreren zijn wij in staat te anticiperen op toekomstige ontwikkelingen, en dat leidt tot een betere kwaliteit van leven."

Omwenteling nodig op gebied palliatieve zorg

Professor Lieve Van den Block van de Vrije Universiteit Brussel, coördinator van EURO IMPACT: "Ouder worden en dementie staan wereldwijd hoog op de politieke agenda's, waarbij met name wordt gefocust op preventie en behandeling van de ziekte. Dit is zonder twijfel noodzakelijk, maar we moeten er rekening mee houden dat oudere mensen een grotere kans hebben op complexe en meervoudige aandoeningen met aanzienlijke zorgbehoeften over langere tijd." Professor Sheila Payne van de Lancaster University, voorzitter van de conferentie en President van de EAPC (European Association of Palliative Care): "Iedereen die in de gezondheidszorg werkt zou in elk geval basisvaardigheden palliatieve zorg moeten beheersen. In Europa is er een omwenteling nodig waarbij palliatieve zorg wordt opgenomen in de standaard gezondheidszorg." (Bron: [Zorgenziekenhuiskrant](#))

Meer informatie:

Ondertekenen van de petitie: European declaration on palliative care

<http://palliativecare2020.eu/declaration/>

EU-verklaring over palliatieve zorg 2014 in het Nederlands: <http://palliativecare2020.eu/declaration/nl.php>

Internationaal Montreal declaration: http://www.palliativecare.ca/en/home/montreal_declaration.html