

palliatieve zorg in beeld

Colofon

Als kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg heeft IKNL deze rapportage samengesteld om een beeld te geven van de palliatieve zorg in Nederland en om richting te geven aan de komende ontwikkelingen. Palliatieve zorg in Beeld is opgesteld samen met de universitaire expertisecentra palliatieve zorg (zie de binnenkant van de kaft). Voor de rapportage is gebruik gemaakt van onderzoek vanaf 2008, gericht op de Nederlandse palliatieve zorg. Het rapport richt zich op professionals, kwaliteits- en beleidsmedewerkers en bestuurders in de palliatieve zorg.

© IKNL januari 2014

ISBN: 978-90-72175-42-7

Redactie: Marlene Middelburg-Hebly, Cilia Galesloot,
Inge van Trigt, Mirjam Jansen-Segers

Eindredactie: Ellen van Rooij, Tekstpaleis/Fenny Brandsma

Vormgeving: Marja van Vliet

palliatieve zorg in beeld

inhoud

| | |
|--|-----------|
| samenvatting | 6 |
| voorwoord | 9 |
| inleiding | 11 |
| 1 Zorgvraag | 19 |
| 1.1 Demografische ontwikkelingen | 19 |
| 1.2 Sterftcijfers | 20 |
| 1.3 Symptomen en zorgbehoefte | 22 |
| 1.4 Samenvatting en conclusie | 25 |
| 2 Zorgaanbod en deskundigheid | 29 |
| 2.1 Omvang van het palliatieve zorgaanbod in Nederland | 29 |
| 2.2 Instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg | 31 |
| 2.3 Professionals die bij palliatieve zorgverlening betrokken zijn | 33 |
| 2.4 Deskundigheid palliatieve zorg | 36 |
| 2.5 Samenvatting en conclusie | 37 |
| 3 Zorggebruik | 41 |
| 3.1 Chronisch zieken en gebruik van reguliere zorg | 41 |
| 3.2 Zorggebruik in retrospectief | 42 |
| 3.3 Gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg | 42 |
| 3.4 Medische beslissingen rond het levenseinde | 45 |
| 3.5 Samenvatting en conclusie | 47 |
| 4 Producten en diensten | 51 |
| 4.1 Verbeterprogramma Palliatieve Zorg | 51 |
| 4.2 Beschikbare kennis raadplegen | 55 |
| 4.3 Handreikingen | 57 |
| 4.4 Meetinstrumenten voor symptomen | 58 |
| 4.5 Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven | 59 |
| 4.6 Samenvatting en conclusie | 59 |

| | | |
|-----|---|-----|
| 5 | Kwaliteit en doelmatigheid | 63 |
| 5.1 | Kwaliteitsindicatoren | 63 |
| 5.2 | Ervaren knelpunten in de zorg | 65 |
| 5.3 | Aandachtspunten die naar voren komen uit onderzoek | 66 |
| 5.4 | Doelmatigheid | 69 |
| 5.5 | Samenvatting en conclusie | 70 |
| 6 | Landelijk beleid en ontwikkelingen | 75 |
| 6.1 | Landelijk beleid en ondersteuning palliatieve zorg | 76 |
| 6.2 | Knelpunten in beleid en organisatie van de palliatieve zorg | 79 |
| 6.3 | Adviezen om beleid en organisatie van de palliatieve zorg te verbeteren | 80 |
| 6.4 | Initiatieven om het beleid en de ontwikkeling van de palliatieve zorg te verbeteren | 81 |
| 6.5 | Samenvatting en conclusie | 84 |
| | Beschouwing, conclusies en aanbevelingen | 87 |
| | Beschouwing | 87 |
| | Conclusies en aanbevelingen | 92 |
| | Bijlagen | |
| | Bijlage bij hoofdstuk 1: Trends en prognoses bij veelvoorkomende chronische ziekten | 97 |
| | Bijlage bij hoofdstuk 6: Belangrijke beleidsbeslissingen en programma's | 100 |
| | Afkortingenlijst | 108 |

samenvatting

Van pionieren naar professionaliseren

De vele pioniersinitiatieven van de afgelopen jaren bieden nu de mogelijkheid de palliatieve zorg te professionaliseren. Het is dus nodig om de balans op te maken. Wat weten we? Wat doen we goed en wat kan er beter? En wat moet er gebeuren?

Als kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg heeft IKNL de beschikbare informatie over de Nederlandse situatie in kaart gebracht. **Palliatieve zorg in beeld** is opgesteld met ondersteuning van de expertisecentra palliatieve zorg en becommentarieerd door deskundigen uit het palliatieve zorgveld.

Palliatieve zorg in Nederland

Er is al veel bereikt: een landelijk dekkend consultatiesysteem, regionale samenwerking door palliatieve netwerken, palliatieve teams in de ziekenhuizen, vele hospices, meer kennis door onderzoek vanuit de expertisecentra, richtlijnen, deskundigheidsbevordering en subsidies voor verbeteringen.

De exacte omvang van de groep patiënten in de palliatieve zorg is echter onbekend. Op basis van het totaal aantal sterfgevallen (136.000) per jaar in Nederland en uitgaande van 80% niet-onverwachte overlijdens in 2010, schatten we dat in totaal ongeveer 108.500 patiënten voor het overlijden enige vorm van palliatieve zorg hebben ontvangen. Als gevolg van de dubbele vergrijzing verwachten we een toename van de palliatieve zorgbehoefte van patiënten met kanker, dementie en hartfalen.

Patiënten

Meer dan de helft van de patiënten die in aanmerking komt voor palliatieve zorg, heeft een andere aandoening

dan kanker. Voor niet-oncologische patiënten blijkt het lastiger om de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen.

Patiënten ervaren een hoge symptoomlast. Bij patiënten die zelf hun symptomen bijhouden, varieert dat gemiddeld van 5 tot 6,4 symptomen, afhankelijk van de setting. Vermoeidheid komt overal voor. Daarnaast scoren gebrek aan eetlust, pijn en slaapproblemen hoog. Patiënten geven aan dat ze graag betere begeleiding willen bij angst, somberheid, benauwdheid, psychische en spirituele zorg. De symptoombehandeling kan beter. Dit geldt voor kankerpatiënten en nog meer voor niet-oncologische patiënten, in het bijzonder voor hartfalen en COPD.

Professionals

In Nederland geldt als uitgangspunt dat palliatieve zorg onderdeel is van de reguliere, generalistische zorgverlening. Vrijwel iedere professional verleent palliatieve zorg, maar de zorg is soms zeer complex in relatie tot soms zo weinig patiënten, dat kennis en ervaring opbouwen relatief lang duurt. Bijvoorbeeld het herkennen van de palliatievezorgbehoefte, het herkennen van de stervensfase, de symptoombehandeling, de behoefte aan spirituele en psychosociale zorg en medische beslissingen rond het levenseinde. Vanwege de diversiteit aan ziektebeelden en trajecten die per patiënt verschillen, blijft het voor professionals lastig om 'het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is' te markeren. Recent wint de surprise question terrein, dat is het moment waarop het de professional niet zou verbazen als de patiënt binnen een jaar zou overlijden. Mogelijke gevolgen van te laat herkennen zijn: (te) lang doorbehandelen, te laat (niet-)behandelafspraken maken of ongewenste ziekenhuisopnames. Patiënten en hun naasten krijgen zodoende minder gelegenheid zich voor te bereiden op het afscheid

nemen en overlijden. Voor patiënten met een chronisch ziektebeeld, zoals hartfalen en COPD lijkt dit nog complexer te zijn dan voor patiënten met een oncologische aandoening.

Experts

Vergeleken met de grote groep generalistische professionals is er maar een kleine groep experts, die de grote groep kan ondersteunen, bijvoorbeeld door bijscholing of consultatie. De laatste jaren kunnen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde de kaderopleiding palliatieve zorg en medisch specialisten een vergelijkbare opleiding volgen om hun deskundigheid te vergroten. Van de bijna 9.000 huisartsen en van de 1.500 specialisten ouderengeneeskunde heeft 1% resp. 6% deze gevolgd, voor de 17.400 medisch specialisten ligt dit percentage op 0,9%. Voor verpleegkundigen en verzorgenden liggen deze percentages nog lager. Het is de vraag in hoeverre deze experts de grote groep generalisten bereiken. Veel professionals hebben behoefte aan goede consultatiemogelijkheden. De IKNL-consultatieteams worden ongeveer 6.000 maal per jaar geraadpleegd (6% van het aantal niet-onverwachte overlijdens).

Opleiders

We weten dat palliatieve zorg in het initiële onderwijs weinig aandacht krijgt en dat een groot deel van de artsen en verpleegkundigen behoefte heeft aan scholing. Bij scholing gaat het niet alleen om de theorie, maar ook om de praktijk, de samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen en de communicatie. De analyses leiden tot de aanbeveling palliatieve zorg steviger in het initiële onderwijs te verankeren. Dan krijgen alle professionals de basale kennis en vaardigheden die nodig zijn om goede palliatieve zorg te verlenen. Spe-

ciale aandacht is nodig voor het herkennen van de palliatieve zorgbehoefte en kennis over beslissingen rond het levenseinde en specifiek palliatieve sedatie.

Medische beslissingen rond het levenseinde

Bij meer dan de helft van alle sterfgevallen worden medische beslissingen genomen die kunnen leiden tot het bespoedigen van het levenseinde of het niet verder verlengen van het leven. Het aantal interventies neemt toe, maar de gemiddelde huisarts heeft slechts enkele malen per jaar bijvoorbeeld met sedatie te maken. In de richtlijn Palliatieve sedatie wordt daarom aanbevolen om bij weinig ervaring een palliatief expert te consulteren. Uit onderzoek blijkt dat professionals bij een kwart van de oncologische en 10% van de niet-oncologische patiënten een consultatieteam raadplegen.

Onderzoekers

Voor deze unieke rapportage is gebruik gemaakt van onderzoek vanaf 2008, gericht op de Nederlandse palliatieve zorg. Op basis hiervan kunnen wij onze aanbevelingen maar gedeeltelijk met cijfers onderbouwen. De informatie is versnipperd en gefragmenteerd; de onderzoeken gaan vaak over kleine populaties, of er is maar één studie over een bepaald onderwerp. Hier tegenover staat de grote behoefte aan objectieve informatie over palliatieve zorg. Om in deze behoefte te voorzien, is beter herkennen en labelen nodig en een structurele registratie van aard, omvang, behoeften en uitkomsten. Op grond daarvan is structureel onderzoek en prioritering mogelijk. Daarvoor is niet alleen geld, maar ook coördinatie nodig. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg biedt die mogelijkheid.

Kwaliteitsmedewerkers

Tijdens de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase staat het streven naar goede kwaliteit van leven centraal. In de stervensfase verschuift dat naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Goede palliatieve zorg voldoet aan de behoeften van patiënten en naasten en wordt verleend op de verblijfplaats van de patiënt die daarbij het beste past.

De afgelopen jaren zijn onder meer richtlijnen, bij- en nascholing, consultatie ontwikkeld om de palliatieve zorg te verbeteren. Bij de meeste producten en diensten is nog geen of weinig onderzoek gedaan naar de toepassing, de onderbouwing, het gebruik en het effect ervan. Met uitzondering van de richtlijnen lijken ze nog niet op grote schaal te worden gebruikt. Via het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw, de netwerken palliatieve zorg en IKNL is het zaak dat de praktijk hiermee aan de slag gaat.

Regionale bestuurders

Zorgverleners, instellingen en expertisecentra werken in verschillende mate samen in de netwerken palliatieve zorg. Veel knelpunten in de organisatie van de regionale en lokale palliatieve zorg hebben te maken met communicatie, informatie, afstemming en overdracht van zorg. Gezien de groeiende behoefte aan palliatieve zorg en de verschuiving naar de eerste lijn heeft transmurale samenwerking hoge prioriteit. Op regionaal niveau kunnen bestuurders gebruikmaken van bestaande goede voorbeelden. De consulenten palliatieve zorg vervullen een spilfunctie door het versterken en verbinden van eerstelijns (PaTz-groepen) en tweedelijns (MDO in ziekenhuizen). Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg zal ook de regionale samenwerking versterken.

Landelijke bestuurders

De huidige wet- en regelgeving belemmeren de vorming van transmurale zorgketens. De financiering is versnipperd. Het veld heeft behoefte aan duidelijkheid, bijvoorbeeld over de ondersteuningsstructuur en over een eenduidige financieringssystematiek. Een goede stap naar een werkbare oplossing is het besluit over het Nationaal Programma Palliatieve Zorg, dat zich richt op onderzoek, onderwijs en zorginnovatie. Daarvoor blijft regionale en landelijke coördinatie nodig, met inzet en maximaal benutten van de betrokken partijen. Daarnaast zijn veranderingen in de financiering en passende informatievoorzieningen essentieel om de vorming van transmurale zorgketens tot een succes te maken.

voorwoord

We hebben in Nederland steeds meer aandacht voor de palliatieve zorg. Zeker het afgelopen decennium zijn veel waardevolle initiatieven ontplooid voor een kwalitatief goede laatste fase van het leven. Inmiddels is de tijd rijp om de balans op te maken. Na het pionieren van de afgelopen jaren is de volgende fase aangebroken, namelijk die van het professionaliseren.

Hoewel deze beweging op vele vlakken al gaande is, hebben we behoefte aan objectieve informatie over de stand van zaken. Welke resultaten zijn bereikt? Is er informatie beschikbaar om keuzes te maken? Wat doen we goed in de palliatieve zorg en wat kan er beter? En wat moet er dan gebeuren?

Als kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg heeft IKNL daaraan een bijdrage willen leveren. We hebben daarom het initiatief genomen om de beschikbare informatie over de Nederlandse situatie in kaart te brengen. Het resultaat daarvan is dit rapport: een beeld van de palliatieve zorg om richting te geven aan de komende ontwikkelingen en succesvol beleid te faciliteren.

Palliatieve zorg in beeld is het resultaat van onze inventarisatie van het functioneren en de organisatie van de palliatieve zorg in Nederland. Door het bundelen en analyseren van de beschikbare informatie die wél beschikbaar is. Dit rapport is uniek: een dergelijke exercitie is niet eerder gedaan.

Meer inzicht in de cijfers, de organisatie, het functioneren en de ontwikkelingen maakt het mogelijk beter te sturen. Daarom doen wij, aan de hand van de bevindingen, con-

crete aanbevelingen om bij alle partijen concrete besluitvorming te stimuleren. Deze aanbevelingen zijn soms gebaseerd op slechts een onderzoek of op onderzoeken met een kleine respons, maar we hebben er toch voor gekozen deze te gebruiken. Ook om aan te geven waar meer onderzoek nodig is.

IKNL heeft voor de realisatie van dit rapport samengewerkt met de universitaire expertisecentra Palliatieve zorg, in de vorm van een klankbordgroep. En in oktober 2013 hebben wij de resultaten gepresenteerd tijdens een expertbijeenkomst met deskundigen uit het palliatieve veld, die in de praktijk werkzaam zijn en affiniteit hebben met wetenschappelijk onderzoek. Aansluitend hebben de experts in een commentaarroude gereageerd op het conceptrapport.

Utrecht, januari 2014

Marlene Middelburg-Hebly
Cilia Galesloot
Inge van Trigt
Mirjam Jansen-Segers
Birgit Fröhleke
Marlies Jansen-Landheer
Peter Huijgens



"Ik heb geleerd dat je gewoon in het moment moet leven...het gaat toch altijd anders. En ja, dat kan ik steeds beter. Ik probeer gewoon de momenten waarop ik leef zo fijn mogelijk te houden."

- dat wat de patiënt graag wil -

inleiding

De afgelopen decennia is veel bereikt in de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Vanuit een pioniersfase zijn talrijke initiatieven ontplooid.

In elke provincie hebben verpleeg- en verzorgingshuizen nu hospices en hospice(units). Ook is er een landelijk dekkend consultatiesysteem. Universiteiten en hogescholen hebben leerstoelen en lectoraten palliatieve zorg, er zijn promoties over palliatieve zorg en er worden consensusbased richtlijnen ontwikkeld. ZonMw stelt geld beschikbaar voor een Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Daarin staan goede voorbeelden, zoals Mantelzorgondersteuning, Proactieve zorgplanning, Zorgpad Stervensfase en de Signaleringsbox, met als doel deze te implementeren.

De laatste tijd groeit het inzicht dat palliatieve zorg beter en anders georganiseerd moet worden. Belangrijke stappen in de goede richting zijn: de eerste lijn versterken via Palliatieve Thuiszorg-groepen (PaTz-groepen, daarin komen huisartsen en wijkverpleegkundigen regelmatig samen om hun patiënten in de palliatieve fase in kaart te brengen en te bespreken) en de tweede lijn versterken door consultatieteams op te richten. Professionalisering staat dus op de voorgrond.

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) streeft samen met andere partijen rond palliatieve zorg naar professionalisering. Daarnaast signaleert IKNL een aantal knelpunten. Een van die knelpunten is dat er weinig objectieve informatie over het functioneren van de palliatieve zorg is. Zodoende is het allereerst lastig een goed beeld te schetsen van de aard, omvang en het functioneren van de palliatieve zorg. En daardoor is het moeilijk om ontwikkelingen in de palliatieve zorg te sturen.

Met dit rapport wil IKNL dat knelpunt opheffen. Daarom hebben wij samen met de universitaire expertisecentra dit rapport gemaakt, dat de stand van zaken rond palliatieve zorg in Nederland laat zien. Meer inzicht in de cijfers, de organisatie, het functioneren en ontwikkelingen maakt betere sturing mogelijk. Op basis van de feiten en cijfers doen wij concrete aanbevelingen en willen wij de betrokken partijen stimuleren om besluiten te nemen.

In de inleiding schetsen wij eerst een algemeen beeld van de palliatieve zorg. Dat doen we aan de hand van de definitie van palliatieve zorg, ontwikkelingen in de palliatieve zorg vanaf 1967 en de Europese Associatie van Palliatieve Zorg.

Definitie palliatieve zorg

Het veld van de palliatieve zorg in Nederland hanteert voor palliatieve zorg de definitie van de World Health Organization (WHO)¹:

'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van 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 symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.'

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voegt daar in zijn beleidsbrief van 2011 aan toe dat palliatieve zorg maatwerk is en dat de patiënt en zijn naasten de regie voeren, ondersteund door professionals.

Het belangrijkste uitgangspunt in Nederland is dat palliatieve zorg onderdeel is van de reguliere zorgverlening.² Iedere professional wordt verondersteld palliatieve zorg te kunnen geven.

De afgelopen tien jaar is er veel veranderd in de benadering van palliatieve zorg. Tien jaar geleden was nog sprake van een strikte scheiding tussen cure en care. Palliatieve zorg kwam pas in beeld als er geen curatieve opties meer waren en het sterven op korte termijn werd verwacht. Palliatieve zorg is nu een onderdeel van een zorgcontinuüm met een meer geleidelijke overgang van cure naar care.

Deze benadering van een geleidelijke overgang van cure naar care, waarbij beide ook naast elkaar gegeven kunnen worden, is gebaseerd op het model van Joanne Lynn en David Adamson uit 2003.³ In Nederland is dit zorgmodel een belangrijk uitgangspunt voor de ontwikkeling en

positionering van palliatieve zorg. Dat laat bijvoorbeeld de beleidsbrief 'Palliatieve zorg de pioniersfase voorbij' uit 2007 van VWS⁴ zien. Daarin staat dit nieuwe zorgmodel.

In 2012 hebben NIVEL en universitaire centra in opdracht van ZonMw de beschikbare informatie over het nieuwe zorgmodel onderzocht.⁵ Een van hun conclusies was dat de terminologie rond palliatieve zorg en de palliatieve fase bij professionals, patiënten en mantelzorgers verschilt. Patiënten en professionals vinden het moeilijk om over het naderend overlijden te spreken. Daarnaast wordt palliatief regelmatig geassocieerd met sterven op korte termijn. Ook worden de begrippen palliatieve zorg en palliatieve fase door elkaar gebruikt. Ten slotte is het tegelijk stellen van curatieve en palliatieve behandeldoelen geen gemeengoed voor de huidige Nederlandse praktijk, terwijl het nieuwe zorgmodel daar wel van uitgaat. Ondanks deze verwarring willen experts de term palliatieve zorg toch behouden. Volgens hen biedt het nieuwe zorgmodel een goed kader voor bewustwording en laat het zien dat het belangrijk is de behoefte aan palliatieve zorg tijdig te markeren.

Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) hanteren weer andere termen. Het KWF-signaleringsrapport Nazorg bij Kanker, de rol van de eerste lijn deelt het ziekteproces van kanker in een aantal fases in. KWF maakt onderscheid tussen een behandel fase (gemiddeld zes maanden), een chronische fase (gemiddeld zes jaar) en een terminale fase (gemiddeld drie maanden). In de chronische fase maakt KWF geen onderscheid tussen curatief en niet-curatief behandelde patiënten⁶. Ook NFK spreekt over een chronische fase bij kanker.⁷

Markering palliatieve fase

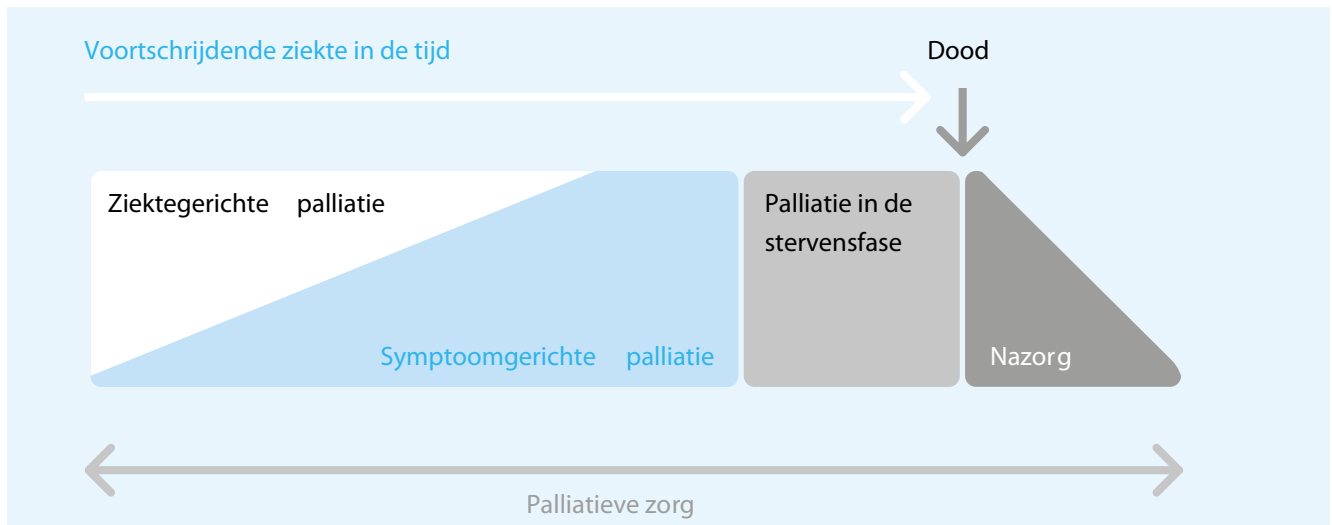
Over het algemeen markeren de betrokken partijen het begin van de palliatieve fase als: 'Het moment waarop duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is.' De praktijk van de afgelopen jaren laat echter zien dat dat markeren bij oncologische patiënten gemakkelijker is dan bij andere chronische ziekten, zoals chronisch obstructief longlijden (COPD) en hartfalen of bij kwetsbare ouderen.⁸ Ook bij bijvoorbeeld nierfalen en dementie is dat moment lastiger te benoemen. In grote lijnen zijn er drie trajecten:

1. een traject met een min of meer stabiele fase, gevolgd door een relatief korte periode van plotselinge en snelle achteruitgang. Dit traject is vrij specifiek voor het verloop van de ziekteperiode bij kanker;
2. een traject met een geleidelijke, maar progressieve achteruitgang, met tussentijdse, ernstige episodes van acuut ziek zijn (exacerbaties), zoals bij COPD en hartfalen;

3. een traject met in tijd moeilijk voorspelbare en langdurige achteruitgang zoals bij hoge ouderdom (kwetsbaarheid) of bij dementie.

Deze indeling heeft beperkingen. De progressie van de ziekte en het traject verschillen per patiënt⁹. Daarnaast kampen veel patiënten met aanzienlijke comorbiditeit, zeker als ze op hoge leeftijd zijn. Al met al blijft het een lastige taak voor professionals om de start van de palliatieve fase te markeren.

Recent wint de surprise question van Murray terrein. Volgens Murray moet er sprake zijn van markering op het moment dat een professional zich afvraagt of het hem zou verbazen als de patiënt binnen een jaar zou overlijden. Als dat de professional niet zou verbazen, is dat een signaal om met de patiënt in gesprek te gaan over zijn vooruitzichten en zijn wensen en behoeften rond medische behandeling en zorg. De surprise question¹⁰ maakt deel uit van de Zorgmodule Palliatieve Zorg die in 2013 verschenen is.¹¹



model van Joanne Lynn en David Adamson

Verloop palliatieve fase

Palliatieve zorg kunnen we onderscheiden in ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie, maar in de praktijk zijn beide sterk met elkaar verweven. Ze sluiten elkaar nooit uit. Vaak worden ze tegelijk toegepast, met de bedoeling elkaar te versterken om de kwaliteit van leven te verbeteren. Tijdens de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase staat het streven naar goede kwaliteit van leven centraal. In de stervensfase verschuift dat naar een zo goed mogelijke kwaliteit van sterven. Scherpe criteria zijn er niet. Over het algemeen gaat het hier om enkele dagen tot uren voor het overlijden. Na het overlijden omvat de zorg eveneens nazorg voor de nabestaanden.¹²

Ontwikkeling palliatieve zorg vanaf 1967

Zowel internationaal als nationaal zijn in 1967 ontwikkelingen gestart, die van belang zijn voor de hedendaagse palliatieve zorg. Ongetwijfeld waren er daarvoor ook al ontwikkelingen, maar vanaf 1967 groeit de aandacht in toenemende mate.

Opkomst internationale hospicebeweging

Dame Cecily Saunders, een Engelse verpleegkundige, arts en maatschappelijk werker geldt als de grondlegger van de hedendaagse palliatieve zorg. In 1967 richtte zij in Londen het St. Christopher's hospice op. Haar uitgangspunt om ongeneeslijk zieken en hun naasten te begeleiden is vrijwel gelijk met de huidige WHO-definitie. Een andere belangrijke grondlegger van de hedendaagse palliatieve zorg is de Zwitsers-Amerikaanse psychiater Elisabeth Kübler-Ross. Zij publiceerde boeken waarin voor het eerst aandacht was voor de emoties van stervenden en naasten. Met haar publicaties heeft zij baanbrekend werk verricht voor rouwverwerking en de acceptatie

van de dood. Dankzij haar kwam de vraag 'Hoe gaan we om met de dood?' op de maatschappelijke agenda.

Vijf jaar na de start van het St. Christopher's hospice ontstond internationaal een hospicebeweging. Eerst in Groot-Brittannië en later in de jaren zeventig ook in de Verenigde Staten, Australië en Canada. De Europese landen volgden in de jaren tachtig.

In Nederland werd in 1988 het eerste hospice, een bijnaathuis, opgericht in Nieuwkoop. De grondlegger, Pieter Sluis, zette ook de Nederlandse Hospice Beweging (NHB) op. De NHB is in 2001 opgevolgd door de vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN). Die fuseerde vervolgens in 2005 met de Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg en heet nu Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ).¹³

Ontwikkelingen in Nederland

In 1967 trad de AWBZ wet in werking, die de opkomst van de verpleeghuizen mogelijk maakte. Met als gevolg een andere belangrijke ontwikkeling voor de palliatieve zorg in Nederland, namelijk het ontstaan van de functie verpleeghuisarts. Die ontwikkeling is uniek in de wereld. Volgens Oostvogel, de eerste voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen (NVVA), vond men daarvoor verpleeghuisartsen second grade practitioners for third grade people.

De verpleeghuisarts is verantwoordelijk voor het behandelen van patiënten met complexe, langdurige, systematische en multidisciplinaire (CLMS) problematiek en adviseert over die behandeling. De NVVA maakte zich hard om het unieke van die functie naar voren te brengen. In 1989 kwam er erkenning voor de nieuwe specialistische beroepsgroep, met de oprichting van een tweejarige opleiding tot verpleeghuisarts aan de Vrije Universiteit van Amsterdam en de officiële registratie. In 1992 ging de

eerste palliatieve unit in een verpleeghuis open. Inmiddels heeft elke verpleeghuiskoepel zijn eigen hospice. In 2009 veranderde de beroepsgroep van naam in specialisten ouderengeneeskunde.¹⁴

Vanaf de jaren negentig van de vorige eeuw ging het snel met de ontwikkelingen van de palliatieve zorg in Nederland. Sinds 1996 is palliatieve zorg een specifiek onderdeel van het beleid van het ministerie van VWS. Sinds 1996 heeft het veld van palliatieve zorg een sterke ontwikkeling doorgemaakt; verschillende organisaties hebben programma's en initiatieven om de palliatieve zorg te verbeteren ontwikkeld en uitgevoerd.¹⁵ Deze ontwikkelingen staan in hoofdstuk 6.

De Europese Associatie voor Palliatieve Zorg (EAPC)

In 1988 wordt de EAPC opgericht, met als doel de palliatieve zorg in Europa te verbeteren. In 2013 heeft de EAPC 47 individuele leden van 47 landen uit de hele wereld en 54 nationale verenigingen uit 32 Europese landen. De leden vertegenwoordigen duizenden professionals en vrijwilligers die hun bijdrage leveren aan de palliatieve zorg.¹⁶

De EAPC richt zich op beleid, organisatie, onderwijs in ethiek, kliniek en zorg en onderzoek. Het wil een open en creatief platform bieden om alle aspecten van de palliatieve zorg te ontwikkelen en te verbeteren. Het bestuur stimuleert de leden om belangrijke thema's uit te werken in taskforces en white papers.

EAPC taskforces zijn werkgroepen met een opdracht. Zij hebben een fundamentele rol om EAPC-doelstellingen te bereiken. Enkele voorbeelden van taskforces zijn:

- gereviseerde EAPC-atlas van ontwikkelingen van palliatieve zorg in Europa
- onderzoek naar spirituele zorg

- onderzoek naar ergotherapie
- integratie van oncologie en palliatieve zorg
- richtlijnen voor palliatieve zorg voor mensen met neurologische aandoeningen
- palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
- palliatieve zorg voor mensen met dementie
- palliatieve zorg voor kinderen.

Een white paper bevat aanbevelingen over een bepaald onderwerp. White papers komen tot stand na een consensusprocedure van de deelnemende verenigingen. Op het laatste congres van de EAPC (Praag 2013) zijn vier nieuwe white papers gepresenteerd:

- Dementie en palliatieve zorg
- Uitkomstmaten en palliatieve zorg
- Palliatieve zorg voor ouderen die verblijven in verpleeg- en verzorgingstehuizen
- Competenties in onderwijs voor de generalistische palliatieve professional.

Andere voorbeelden van white papers zijn:

- Standaarden en normen voor hospicezorg en palliatieve zorg in Europa
- Framework over het gebruik van palliatieve sedatie.

Daarnaast biedt het EAPC een platform voor internationale (gesubsidieerde) projecten, zoals palliatieve zorg en ouderen (in samenwerking met de European Union Geriatric Medicine en palliatieve zorg voor kinderen).¹⁷

Een belangrijk verschil tussen Nederland en andere Europese landen is dat palliatieve zorg in vrijwel heel Europa als specialisme wordt gezien, terwijl het in Nederland generalistische zorg is. Dit hoeft niet slecht te zijn, want

in de Quality of Death: Ranking end-of-life care across the world scoort Nederland een 6,3 en staat daarmee op de zevende plaats. In deze ranking is de hoogste score 7,9 en de laagste 1,9. Groot-Brittannië, Australië, Nieuw-Zeeland, Ierland, België en Oostenrijk gaan Nederland voor.¹⁸

Onze aanpak

Voor dit rapport hebben we allereerst een aantal onderwerpen gekozen: de zorgvraag, het zorgaanbod, het zorggebruik, producten en diensten, kwaliteit en doelmatigheid en landelijk beleid en ontwikkelingen. Zo willen we het brede veld van de palliatieve zorg begrenzen. In de afbakening hebben we een aantal thema's niet meegenomen. We gaan bijvoorbeeld niet in op palliatieve zorg bij kinderen, bij verstandelijk gehandicapten en bij patiënten in de ggz omdat dit kleine en zeer specifieke doelgroepen betreffen. Nazorg laten we ook buiten beschouwing, omdat hierover nog weinig gegevens beschikbaar zijn. Ook informele zorg (mantelzorgers en vrijwilligers) belichten we niet, omdat onze primaire doelgroep de professional is. Wel komen deze thema's soms aan de orde in relatie tot een hoofdonderwerp.

Per onderwerp hebben we een aantal relevante subonderwerpen benoemd, met elk een uitgangsvraag. Daarna hebben we per uitgangsvraag data verzameld volgens de consensusbasedmethode voor de ontwikkeling van richtlijnen.¹⁹ Wij hebben dus zelf relevante literatuur verzameld. Daarbij hebben wij ons beperkt tot recente literatuur, vanaf 2008. Als er geen recente literatuur is, of als het meerwaarde heeft om de geschiedenis te beschrijven, gebruiken we ook literatuur van voor 2008. In het voorjaar van 2013 hebben we de geschikte literatuur geïnventariseerd. Naast wetenschappelijke literatuur gebruiken we betrouwbare bronnen, zoals rapporten en

websites van overheidsinstanties, beroeps- en brancheorganisaties. Onze eerste bevindingen hebben we voorgelegd aan een lid van de klankbordgroep (onderzoekers van de universitaire expertisecentra palliatieve zorg). In oktober 2013 hebben we een expertbijeenkomst georganiseerd. Daarin hebben we de belangrijkste bevindingen voorgelegd aan een groep experts (professionals die in de palliatieve zorg werken, bij voorkeur met affiniteit voor onderzoek). Op basis daarvan hebben we een conceptversie van dit rapport geschreven. Die hebben we voorgelegd aan de klankbordgroep en expertgroep. Hun reacties hebben we verwerkt in deze definitieve versie. Dit rapport is geen systematic review; we schetsen zo volledig mogelijk de stand van zaken in Nederland anno 2013. Bij de interpretatie van de gegevens is het belangrijk om te weten dat in een aantal gevallen slechts één onderzoek beschikbaar is of dat het om onderzoeken met een kleine steekproef gaat.

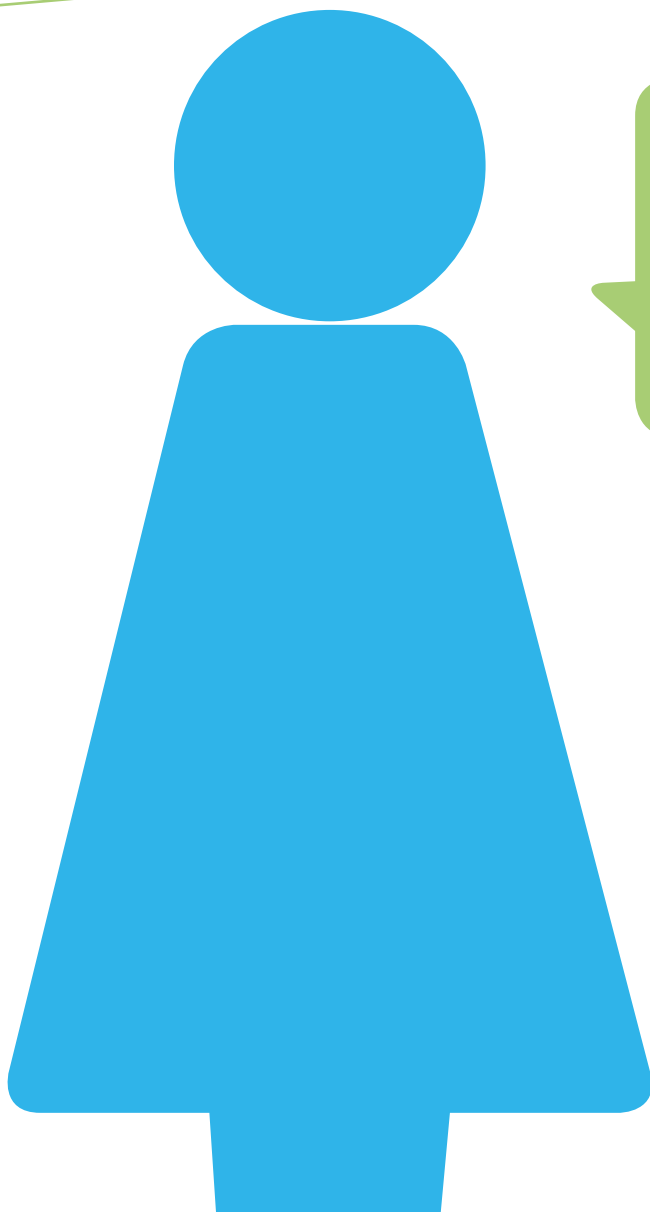
Leeswijzer

In hoofdstuk 1 beschrijven we de demografische ontwikkelingen, sterftcijfers, symptomen en zorgbehoefte. Hoofdstuk 2 zorgaanbod en deskundigheid gaat onder andere over de omvang van het generalistisch en gespecialiseerd aanbod en over het aantal en de deskundigheid van professionals.

Het zorggebruik door chronisch zieken, de gespecialiseerde palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde komen aan de orde in hoofdstuk 3. Daarna volgt een overzicht van landelijk bekende producten en diensten in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5 beschrijven we kwaliteit indicators, ervaren knelpunten in de zorg, aandachtspunten vanuit onderzoek en doelmatigheid. Aansluitend geven we een overzicht van landelijke organisaties/partijen, landelijk beleid, knelpunten in de orga-

nisatie van de ondersteuningsstructuur, adviezen en initiatieven ter verbetering in hoofdstuk 6. Ten slotte volgen de beschouwing, conclusies en aanbevelingen.

1. WHO definitie, 2002.
2. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner, MLLE. Verankering palliatieve zorg in de praktijk. VWS 2011.
3. Lynn J. Adamson DM. Living well in de End of Life. 2003.
4. Bussemaker J. Palliatieve zorg de pioniersfase voorbij. VWS 2007.
5. Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. NIVEL 2012.
6. Rapport Signaleringscommissie KWF. Nazorg bij Kanker, de rol van de eerste lijn. 2011
7. www.nfk.nl. 14 oktober 2013.
8. Claessen S. Nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg. Kwaliteitsindicatoren en het zorgcontinuüm. Proefschrift 2013.
9. Murray SA, Kendall, M., Boyd, K. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 2005; 330: 1007-1011.
10. Boyd K. Murray, SA. Recognizing and managing key transitions in the end of life care. *BMJ*, 2010; 341:649-652.
11. Zorgmodule palliatieve zorg. ZonMw 2013.
12. Graeff A de e.a. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk. VIKC 2010.
13. Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland. Uitgeverij Plantaan, Zutphen 2002.
14. www.verenso.nl, 14 oktober 2013.
15. Poortvliet EP. Evaluatie Platform palliatieve zorg. 2011.
16. Centeno C e.a. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013.
17. www.eapc.net.eu 14 oktober 2013.
18. Economist Intelligence Unit. The quality of death. Ranking end-of-life care across the world. A report commissioned by the Lien Foundation. Singapore 2010.
19. Draaiboek Richtlijnen, ontwikkelen, implementeren en evalueren. IKNL 2013.



"Ik hoef geen medelijden, daar bereik je niks mee. Maar soms een beetje belangstelling, extra, dat heb je wel nodig."

- geen medelijden willen -

1 zorgvraag

Hoe groot is de vraag naar palliatieve zorg en aan welke zorg hebben patiënten in de palliatieve fase behoefte? Het antwoord op deze vraag is lastig te geven, omdat palliatieve zorg niet duidelijk afgebakend is van andere vormen van zorg. Bovendien is palliatieve zorg bij veel ziektebeelden en leeftijds categorieën aan de orde. Toch hebben wij in dit hoofdstuk gegevens verzameld die een indicatie zijn voor de omvang en de aard van de behoefte aan palliatieve zorg.

Eerst beschrijven we relevante demografische ontwikkelingen en vervolgens de sterftecijfers en trends. Daarna gaan we in op ziektebeelden met een chronisch beloop en waarbij een beroep op palliatieve zorg gedaan wordt (of zou kunnen worden). Ten slotte beschrijven we symptomen en klachten van patiënten in de palliatieve fase, de zorgbehoefte van deze patiënten en de gewenste plaats van overlijden.

1.1 Demografische ontwikkelingen

In 2011 overleden in Nederland ongeveer 136.000 mensen. Naar verwachting neemt de absolute sterfte in 2050-2055 door de bevolkingsgroei en de vergrijzing toe tot bijna 200.000 sterfgevallen per jaar. Daarna daalt het aantal sterfgevallen waarschijnlijk weer langzaam.^{1,2,3}

Vergrijzing

De komende jaren neemt het aantal 65-plussers absoluut en relatief toe. Waarschijnlijk is de vergrijzing rond 2040 op het hoogtepunt. Was begin 2012 het aandeel 65-plussers in de totale bevolking nog 16%, in 2040 is dat waarschijnlijk 26%.

Vanaf 2025 neemt ook het aantal tachtigplussers toe. Dat was in 2010 4% van de totale bevolking, en is in 2060 waarschijnlijk 11%. Binnen de groep 65-plussers neemt het aandeel tachtigplussers toe van 25% in 2012 tot 33% in 2040: de zogenoemde dubbele vergrijzing. Het aandeel 20-64-jarigen daalt van 61% in 2010 tot 53% in 2040.^{4,5}

Nederland vergrijst het sterkst aan de randen: in Zuid-Limburg, Zeeuws-Vlaanderen en Oost-Groningen. Rond 2025 is 25% van de bevolking in deze gebieden boven de 65. Dat percentage bereikt Nederland als geheel in 2033.^{1,3}

Grote steden krijgen minder te maken met vergrijzing³; doorgaans ligt de levensverwachting er onder het landelijke gemiddelde. In de vier grote gemeenten van Nederland (Amsterdam, Rotterdam, Utrecht, Den Haag) is de levensverwachting voor mannen en vrouwen ongeveer een jaar lager dan het landelijke gemiddelde.⁶

Stijging levensverwachting

Volgens de Bevolkingsprognose 2012-2060 stijgt de levensverwachting op de lange termijn sterker dan eerder werd verondersteld. De levensverwachting bij de geboorte stijgt voor mannen van 79,2 jaar in 2011 naar 87,1 jaar in 2060 en voor vrouwen van 82,9 naar 89,9 jaar. De levensverwachting op 65-jarige leeftijd neemt over de periode 2012-2060 voor mannen toe met 5,9 jaar en voor vrouwen met 5,1 jaar.^{4,7}

In 2009 was de levensverwachting zonder chronische ziektes 42 jaar voor vrouwen en 48 jaar voor mannen. Omdat vrouwen langer leven dan mannen hebben zij aanzienlijk meer jaren een of meer chronische ziektes dan mannen.

Toename chronisch zieken

Patiënten met een chronische ziekte hebben op een bepaald moment een vorm van palliatieve zorg nodig. Door de vooruitgang van de medische wetenschap en door de vergrijzing neemt het aantal mensen met een of meer chronische ziekten toe. Chronische ziekten komen vooral onder ouderen voor; 70% van de 65-plussers heeft een of meer chronische ziekten.⁸ In alle leeftijdsgroepen stijgt het aantal chronisch zieken.⁹

In Nederland zijn bijna 4,5 miljoen chronisch zieken; ruim een kwart van de bevolking heeft een of meer chronische ziekten. In 2008 is in de Volksgezondheid Toekomst Verkenning (VTV) berekend dat bijna een derde van de chronisch zieken in Nederland meer dan een chronische ziekte heeft. Dit is ongeveer 8% van de totale bevolking. Multimorbiditeit komt vooral voor bij de hogere leeftijdsgroepen; vanaf 55 jaar groeit het aantal patiënten met meer chronische aandoeningen sterk. Onder 75-plussers heeft bijna een op de drie personen meer dan een chronische ziekte.^{10,11}

Bij ongeveer 70% van de patiënten met kanker in huisartspraktijken is sprake van comorbiditeit⁶. Bij 50% van de patiënten die bij de huisarts bekend zijn met COPD worden een tot twee andere aandoeningen gerapporteerd; 15,8% heeft drie tot vier andere aandoeningen en 6,8% heeft vijf of meer andere aandoeningen.¹²

1.2 Sterftcijfers

Hierna volgen de sterftcijfers naar ziektecategorie in de periode 2008-2011 en de acute versus de niet-acute sterfte. Ook komen regionale verschillen aan de orde.

Naar ziektebeeld

In tabel 1.1 staat het aantal sterfgevallen naar ziektecategorie in de periode 2008-2011. Er stierven ruim 40.000 mensen aan kanker. Dat is met 32% de grootste categorie van de totale sterfte in 2010. Hart- en vaatziekten vormen in dat jaar met 29% de op een na belangrijkste categorie van doodsoorzaken.

Acute versus niet-acute sterfte

Wie wil inschatten hoe groot de behoefte aan palliatieve zorg is, kan kijken naar het aantal patiënten dat overlijdt aan een niet-acute aandoening. De meeste patiënten die niet-acuut overlijden, hebben een korter of langer durend ziekbed gehad en hebben waarschijnlijk een vorm van palliatieve zorg ontvangen. Van der Velden stelt in het rapport Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen dat in 2006 ongeveer 73.000 mensen aan een chronische aandoening zijn overleden; 54% van alle sterfte in dat jaar is dus niet-acute sterfte.

tabel 1.1 sterftcijfers naar ziektecategorieën

| | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|
| gemiddelde bevolking | 16.447.529 | 16.530.642 | 16.615.300 | 16.688.877 |
| totaal overleden | 135.136 | 134.235 | 136.058 | 135.741 |
| kwaadaardige nieuwvormingen (kanker) | 40.750 | 41.322 | 42.359 | 42.867 |
| ziekten van hart- en vaatstelsel, incl. acuut hartinfarct | 40.129 | 38.897 | 39.009 | 38.132 |
| psychische stoornissen en gedragsstoornissen | 7.163 | 7.058 | 7.617 | 7.597 |
| chronische aandoeningen onderste luchtwegen | 6.303 | 6.284 | 6.036 | 6.452 |
| ziekten van de spijsverteringsorganen | 5.401 | 5.146 | 5.266 | 5.130 |
| ziekten zenuwstelsel en zintuigen | 4.177 | 4.481 | 4.704 | 5.071 |
| endocriene ziekten, voedings- en stofwisselingsziekten | 4.079 | 3.826 | 3.845 | 3.559 |
| ziekten van urogenitaal stelsel | 3.319 | 3.125 | 3.742 | 3.505 |
| ziekten van huid en subcutis | 4.241 | 4.098 | 4.291 | 4.120 |
| ziekten van botspierstelsel en bindweefsel | 797 | 789 | 877 | 838 |
| ziekten van bloed en bloedvormende organen en bepaalde aandoeningen van immuunsysteem | 441 | 466 | 437 | 447 |

bron: statline.cbs.nl

Bij een groot aantal ziekten vindt een verschuiving plaats: leidden deze aandoeningen vroeger vaak tot acuut overlijden, nu leven patiënten met dezelfde aandoeningen langer. Dat komt vaak door verbeteringen in diagnostiek en behandeling. Niet-acute sterfte aan chronische aandoeningen is tussen 1996 en 2006 met ongeveer 6% toegenomen.¹³

Onverwacht versus niet-onverwacht overlijden

Tegenwoordig wordt in (retrospectief) onderzoek vaak gewerkt met onverwacht en niet-onverwacht overlijden. Niet-onverwacht overlijden is een ruimere categorie dan niet-acute overlijden. Onder niet-onverwacht overlijden valt ook het acute overlijden aan chronische hart- en vaatziekten.

In Nederland is er om de vijf jaar een onderzoek naar medische beslissingen en zorg voorafgaand aan het overlijden. Hierin krijgen artsen vragen voorgelegd over een representatieve steekproef van ongeveer 5.000 sterfgevallen. Een van de uitkomsten is dat in 2010 ongeveer 80% van de totale sterfte (108.500 gevallen) voor de arts als niet-onverwacht kwam.¹⁴

Trends

In tabel 1.2 staan de verwachte trends in sterfte aan een aantal veelvoorkomende chronische ziekten met relatief hoge sterftcijfers (zie bijlage 1).

tabel 1.2 trends en prognose sterfte aan chronische ziekten

| | sterfte 2010 | trends en prognose |
|-----------|---------------------|---|
| kanker | 42.600 | De verwachting is dat de incidentie van kanker tussen 2010 en 2020 toeneemt met 40%. De prevalentie neemt waarschijnlijk toe met 57%. |
| dementie | 9.014 | De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie; momenteel lijden er ongeveer 140.000 Nederlanders aan. De verwachting is dat er in 2040 ongeveer 500.000 patiënten met dementie zijn. Dat komt door de vergrijzing en doordat mensen ouder worden. |
| CVA | 8.913 | Het absolute aantal patiënten met een beroerte zal tussen 2010 en 2025 met 40% stijgen, als gevolg van de toenemende vergrijzing |
| hartfalen | 6.912 | Het aantal patiënten met hartfalen neemt toe, door verbeterde diagnostiek en behandeling van hartfalen en door toename van COPD. |
| COPD | 5.984 | Het aantal patiënten met COPD stijgt vooral bij vrouwen doordat sinds de jaren zestig meer vrouwen zijn gaan roken. |

Bronnen, 26 april 2013: cijfersoverkanker.nl, nationaalkompas.nl, alzheimer.nl, alzheimer-nederland.nl, zorgatlas.nl, statline.cbs.nl, cbs.nl, trimbos.nl/onderwerpen, 26-4-2013; Van der Meulen 2003; Richtlijn palliatieve zorg bij dementie 2009; Richtlijn palliatieve zorg bij COPD 2010; Kanker in Nederland tot 2020, september 2011.

Regionale verschillen in sterfte

Er is een relatie tussen een lage sociaaleconomische status, slechte gezondheid en voortijdige sterfte. In Amsterdam en in de provincies Groningen, Drenthe en Limburg zijn relatief veel gemeenten met een hoog percentage personen met een WAO-, WW- of bijstandsuitkering.^{2,3,15}

1.3 Symptomen en zorgbehoefte

Samen met de sterftcijfers van de chronische aandoeningen bepalen ook de symptoomproblematiek van patiënten, hun zorgbehoefte en hun verwachtingen van de zorgverlening de zorgvraag.

Symptomen en klinische relevantie

De zorg voor patiënten in de palliatieve fase heeft als doel de kwaliteit van leven van deze patiënten en van

hun naasten zo optimaal mogelijk te maken. De zorg, behandeling en begeleiding zijn in deze periode vooral gericht op de symptomen en klachten van de patiënt binnen de vier dimensies van aandacht: lichamelijk, psychisch, sociaal en existentieel.

Symptomen kunnen zich in alle dimensies uiten, maar deze dimensies kunnen ook ten grondslag liggen aan ervaren symptomen. Zo kan lichamelijke pijn mede beïnvloed worden door het moeten loslaten van het leven (existentieel) en angst voor de manier waarop dat gaat gebeuren (psychisch). Een behandeling die dan alleen op de lichamelijk ervaren pijn gericht is, is dan vaak niet effectief, omdat de pijn meer oorzaken heeft.

Er zijn verschillende manieren om klachten en symptomen systematisch en methodisch in kaart te brengen. Symptomen meten geeft een completer beeld van de

klachten en problemen die de patiënt ervaart dan wanneer de interpretatie van de professional het uitgangspunt is. Met de uitkomsten kan een professional het gesprek met de patiënt aangaan.

Symptoomprevalentie in de literatuur

Om de prevalentie van symptomen in de palliatieve fase te beschrijven, onderscheiden we twee populaties: mensen met kanker en mensen met niet-oncologische aandoeningen. Vermoeidheid (74%), pijn (71%), gebrek aan energie (69%), zwakte (60%) en verlies van eetlust (53%) vormen de top vijf van symptomen bij de oncologische populatie met een gemiddelde overleving van twaalf maanden.¹⁶ De symptoomlast neemt toe naarmate de ziekte vordert. Dit geldt voor de lichamelijke en voor de psychische klachten¹⁷, maar vooral voor pijn en benauwdheid.¹⁸

Patiënten met hartfalen en COPD met een vergelijkbare levensverwachting lijden het meest aan dyspneu, vermoeidheid, spierzwakte, hoesten, sombere stemming, slapeloosheid en frequente mictie.¹⁹ Bij hartfalen komen kortademigheid (72%) vermoeidheid (69%) en slaapproblemen (45%) het meest voor. Bij patiënten met COPD zijn dat kortademigheid (94%), hoesten (70%), vermoeidheid en pijn (beide 68%).²⁰ Deze beide patiëntengroepen is vaak sprake van comorbiditeit. Bij hartfalen is dit zelfs 96% en bij COPD 62%. De symptoomlast is dan groot.¹⁹ Huisartsen behandelen oncologische en niet-oncologische patiënten in de palliatieve fase. Zij krijgen te maken met een breed scala aan klachten. Oncologische patiënten hebben in de loop van het laatste jaar gemiddeld twaalf symptomen, patiënten met niet-oncologische aandoeningen 7,6. Gastro-intestinale klachten en pijn komen het vaakst voor.²¹

Symptomen die patiënten met kanker ervaren

Het Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht (EPZU) heeft met ondersteuning van IKNL een symptoomdatabase ontwikkeld: Sympal. Die bevat prospectieve data over de symptomen die patiënten in de palliatieve fase ervaren. De data zijn verzameld via het Utrecht Symptoom Dagboek (USD). Dat is een variant op de Edmonton Symptom Assessment Scale. Het USD heeft twaalf symptoomschalen, een samenvattende schaal voor welbevinden en een open vraag over prioritering voor de zorg.

Op basis van ruim 7000 ingevulde USD's van ruim 1600 unieke patiënten in Sympal beantwoorden we in dit rapport een aantal vragen:

- Van hoeveel symptomen hadden patiënten last?
- Van welke symptomen hebben patiënten het meest last (prevalentie)?
- Welke symptomen hebben het vaakst een interventie nodig (klinisch relevantie)?
- Welke symptomen veroorzaken de grootste klacht veroorzaken (symptoomlast)?²²

We onderscheiden daarbij de zorgsetting van de patiënt tijdens het invullen van de dagboeken: thuis, poliklinische dagbehandeling, klinische behandeling en hospicezorg.

In de **thuisituatie** hadden patiënten gemiddeld last van zes symptomen tegelijkertijd. Vermoeidheid, pijn en slaapproblemen kwamen het vaakst voor. Patiënten rapporteren deze klachten in respectievelijk 71%, 56% en 51% van de klachtendagboeken met een gemiddelde symptoomlast van 5,3, 3,0 en 3,3. Klinisch relevante symptomen zijn vermoeidheid (64%), gebrek aan eetlust (36%) en pijn (34%). Dit zijn symptomen die de inzet van

professionele interventies vragen.

Patiënten met uitgezaaide kanker die in **dagbehandeling** therapie ontvangen, zijn vaak in de fase van ziektegerichte palliatie. Zij worden actief behandeld met als doel de ziekte tot stilstand te brengen of terug te dringen. Zij verblijven thuis en komen poliklinisch voor behandeling. In deze periode hebben de patiënten last van gemiddeld vijf symptomen tegelijkertijd. De percentages geven respectievelijk de prevalentie en de klinische relevantie aan. De gemelde symptomen zijn: vermoeidheid (84%; 57%), slaapproblemen (67%; 31%) en gebrek aan eetlust (66%; 40%). De gemiddelde symptoomlast is het hoogst voor vermoeidheid (4,1) droge mond (3,6) en gebrek aan eetlust (3,1).

Patiënten in het **ziekenhuis** zijn of in een instabiele situatie waarvoor een opname noodzakelijk is, of in een actief behandeltraject. Zij ervaren vaak veel symptomen - gemiddeld 6,4 - tegelijkertijd. De symptomen die het meeste voorkomen, zijn vermoeidheid (82%), gebrek aan eetlust (75%), pijn en droge mond (beide 71%). Klinisch relevant ervaren patiënten vermoeidheid (57%), gebrek aan eetlust (54%) en obstipatie (46%). Voor deze symptomen is ook de gemiddelde symptoomlast het hoogst, respectievelijk 4,3 voor vermoeidheid en gebrek aan eetlust en 4,1 voor obstipatie.

In de **hospicesituatie** bevinden alle patiënten zich in de terminale fase. Deze patiënten ervaren gemiddeld zes symptomen tegelijkertijd. Drie symptomen worden het meest genoemd, vragen interventies en veroorzaken de hoogste symptoomlast: vermoeidheid (respectievelijk 92%, 76% en 5,4), droge mond (respectievelijk 82%, 56% en 4,3) en gebrek aan eetlust (respectievelijk 71%, 50% en 3,9).

Symptomen voorgelegd door professionals

Een professional kan advies vragen aan een consultatieteam als hij problemen in de zorgverlening rond patiënten in de palliatieve fase verwacht of ervaart. IKNL registreert sinds 2004 de symptomen die in consulten palliatieve zorg besproken worden. In 2011 vroegen artsen over 5.153 patiënten een consult aan. Van die patiënten had 82% kanker, 4% hartfalen, 2% COPD en 2% een CVA.²³ De gemiddelde leeftijd was 69 jaar. Tijdens de consulten was pijn het meest voorkomende symptoom (45%). Verwardheid (21%), benauwdheid (16%), misselijkheid (15%) en angst (7%) zijn daarna het frequentst. Per consult worden 1,6 symptomen besproken. De consulten zijn meestal telefonisch.

Data over consultatie in Sympal laten zien dat patiënten tijdens klinische consultatie (consult aan het bed) in het UMC Utrecht gemiddeld 5,4 symptomen ervaren. Pijn komt het vaakst voor en is veelvuldig klinisch relevant (respectievelijk 84% en 63%). Daarnaast zijn ook gebrek aan eetlust (71%; 52%), vermoeidheid (63%; 55%) en slaapproblemen (62%; 44%) frequent aanwezig en klinisch relevant.²²

Zorgbehoefte

Hierna beschrijven we wat patiënten van de zorgverlening verwachten en waar zij zouden willen overlijden.

Verwachtingen zorgverlening

Elk ziekte-traject in de laatste fase kent zijn eigen verloop, afhankelijk van het ziektebeeld, de kenmerken van een patiënt, zijn omgeving en de manier waarop hulp wordt gevraagd. Er zijn grote verschillen tussen wat individuele patiënten en families van de zorgverlening verwachten. We sommen hierna de behoeften aan zorg en ondersteuning op van patiënten die om palliatieve zorg vragen.

Deze behoeften zijn in deze fase van de ziekte soms anders dan bijvoorbeeld in een fase waarin genezing nog mogelijk is. Het Nationaal Kompas Volksgezondheid²⁴ heeft de lijst gemaakt op basis van verschillende Nederlandse studies. De behoeften aan zorg en ondersteuning zijn:

- pijn- en symptoombestrijding en communicatie hierover
- steun bij dagelijkse levensverrichtingen en zorgtaken
- goede hulpmiddelen en voorzieningen
- informatie over het ziekteproces
- emotionele steun bij het verwerken dat je een terminale ziekte hebt
- geestelijke begeleiding en rituelen
- begeleiding bij beslissingen rondom het levenseinde
- steun bij afscheid en praktische zaken
- zorg voor rust, privacy en sociale contacten
- zorg voor een veilige omgeving
- steun bij verliesverwerking.

(Gewenste) plaats van overlijden

73% van de Nederlandse bevolking wil bij een ongewenste ziekte thuis sterven. Dat blijkt uit interviews met patiënten en naasten. Bijna huishuizen en hospices staan op de tweede en derde plek.²⁴

Uit niet-gepubliceerde data van het Sterfgevallenonderzoek van 2010¹⁴ blijkt dat 53% van de mensen die niet-onverwacht overlijden, thuis sterven (inclusief verzorgingshuis). 22% overlijdt in het verpleeghuis en 25% in het ziekenhuis.

1.4 Samenvatting en conclusie

De trends in sterfte, zoals de verschuiving van acute sterfte naar sterfte aan chronische aandoeningen, kunnen we voor een groot deel verklaren door de vergrijzing, verbeterde diagnostiek en behandeling en aandacht voor pre-

ventie. Maar wat betekenen deze ontwikkelingen voor de toekomst van de palliatieve zorg?

We verwachten in elk geval een forse toename van de vraag naar palliatieve zorg bij een aantal aandoeningen:

- het aantal patiënten met dementie zal fors toenemen, tot ongeveer 500.000 in 2040. Dat is een toename van 100% ten opzichte van 2012, als gevolg van de dubbele vergrijzing en doordat mensen ouder worden;
- de prevalentie van kanker stijgt van 419.000 in 2009 tot ruim 666.000 in 2020, door verbeterde diagnostiek en behandeling, de vergrijzing en doordat mensen ouder worden;
- er zullen meer patiënten zijn met een (minder ernstige) vorm van chronisch hartfalen, door verbeterde behandeling en diagnostiek.

Afhankelijk van de gekozen definitie varieert het aantal sterfgevallen waarbij palliatieve zorg aan de orde kan zijn van 73.000 (in 2006) tot 108.000 (2010).

De palliatieve fase van ziektebeelden gaat gepaard met een groot aantal symptomen. Door de wisselende omstandigheden en onverwachte complicaties heeft de zorgbehoefte veel aspecten. Een belangrijk punt is dat driekwart van de inwoners van Nederland graag thuis wil overlijden. Momenteel gebeurt dat in 53% van de gevallen.

1. Duin C van, Stoeldraijer, SL. Bevolkingsprognose 2012-2060. Langer leven, langer werken. CBS 2012.
2. www.nationaalkompas.nl/sterfte, 5 juli 2013.
3. VWS. Strategische kennisagenda 2020. 31 januari 2012.
4. Duin C. van, Garssen, J. Bevolkingsprognose 2010–2060. Sterkere vergrijzing, langere levensduur. CBS 2011.
5. www.nationaalkompas.nl/bevolking, 31 mei 2013.
6. www.zorgatlas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte, 25 juni 2013.
7. www.statline.cbs.nl, 3 juni 2013.
8. www.nationaalkompas.nl/gezondheidstoestand, 3 juni 2013.
9. www.rivm.nl, 18 november 2013.
10. Hoeymans N. e.a. Gezondheid en determinanten. Deelrapport van de VTV 2010 Van gezond naar beter. RIVM 2010.
11. www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte, 31 mei 2013.
12. Richtlijn palliatieve zorg bij COPD. IKNL 2010.
13. Velden, L van der e.a. Sterfte aan kanker en andere chronische aandoeningen. Kenmerken in 2006 en trends vanaf 1996. NIVEL 2007.
14. Heiden A van der e.a. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. Sterfgevallenonderzoek 2010. ZonMw juni 2012.
15. www.cbs.nl, 5 juli 2013.
16. Teunissen S. In palliative cancer care symptoms mean everything. Symptoms & symptom management in palliative care for cancer patients. Proefschrift (2007).
17. Beuken M van den. Symptoms in Patients with Cancer. Proefschrift (2009).
18. Vogel-Voogd E de. Living till the End: Cancer Patients in the Last Phase of Life. Proefschrift (2006).
19. Janssen D. Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure. Proefschrift 2012.
20. Palliatieve Zorg. Richtlijnen voor de praktijk. IKNL 2006.
21. Borgsteede SD, Deliëns L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, Van Eijk JT, Van der Wal G. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med.* 2007 Jul; 21 (5): 417-23.
22. Nog ongepubliceerde data Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht.
23. Jaarverslag consultatie palliatieve zorg. IKNL 2012.
24. www.nationaalkompas.nl/zorg/sectoroverstijgend/palliatieve-zorg/waaruit-bestaat-de-zorgvraag/.



"Ik heb geen verstand van kanker, je krijgt er onderhand verstand van, maar natuurlijk verder helemaal niet. En bij mijn arts heb ik echt wel zoiets van 'jij weet het' en 'ja, zeg het me maar'. Dat is toch een soort houvast."

- vertrouwen bieden -

2 zorgaanbod en deskundigheid

Hoe ziet het zorgaanbod voor palliatieve zorg eruit? En hoe deskundig zijn de professionals die palliatieve zorg geven? Dat onderzoeken we in dit hoofdstuk.

Allereerst beschrijven we de omvang van het aanbod aan palliatieve zorg, in reguliere settings en in gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen. Hoeveel instellingen en professionals komen in hun beroepsuitoefening in aanraking met palliatieve zorg? Hoeveel professionals hebben een aanvullende opleiding in de palliatieve zorg? Om recht te doen aan eventuele regionale verschillen, presenteren we deze gegevens – waar mogelijk - ook per provincie. Daarna beschrijven we wat er bekend is over het niveau van kennis en ervaring bij professionals die zorgen voor mensen in de laatste levensfase.

2.1 Omvang van het palliatieve zorgaanbod in Nederland

Algemene palliatieve zorg wordt gegeven in ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen en thuis.

Instellingen

Het ministerie van VWS heeft als uitgangspunt dat patiënten kunnen overlijden op de plek van hun voorkeur.¹ Ook moet palliatieve zorg zo veel mogelijk worden ver-

leend door generalistische professionals. In dit hoofdstuk inventariseren we het aanbod van palliatieve zorg in Nederland. Omdat elke professional in elke zorgsetting palliatieve zorg kan geven, inventariseren we dus nagenoeg de hele gezondheidszorg in Nederland. We beschrijven hoeveel zorginstellingen er in Nederland zijn en wat hun capaciteit is (aantal bedden). Daarnaast heeft een aantal zorginstellingen (of onderdelen daarvan) een specifiek zorgaanbod voor patiënten in de laatste levensfase. Die worden in dit rapport zorginstellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg genoemd.

Ziekenhuizen

Om een beeld te krijgen van de omvang van de ziekenhuiszorg in Nederland hebben we gekeken naar het aantal ziekenhuizen en - omdat zij sterk in omvang sterk verschillen - het totaal aantal bedden. Daarbij maken we onderscheid tussen universitaire ziekenhuizen en algemene ziekenhuizen. De cijfers splitsen we uit per provincie en relateren we aan het aantal inwoners per provincie. In 2011 zijn er in Nederland 91 ziekenhuizen, waarvan 8 universitair. In totaal hebben zij bijna 45.000 bedden, gemiddeld 27 per 10.000 inwoners. In Flevoland zijn de minste bedden per 10.000 inwoners (17), in Groningen de meeste (42).²

tabel 2.1 aantal ziekenhuizen en ziekenhuisbedden per provincie

| provincie | | | aantal bedden | aantal bedden | totaal | aantal bedden per 10.000 inwoners |
|---------------|--------------|----------|------------------|------------------|--------|--|
| | universitair | algemeen | universitair | algemeen | | |
| Drenthe | | 4 | | 1.123 | 1.123 | 23 |
| Flevoland | | 3 | | 666 | 666 | 17 |
| Friesland | | 5 | | 1.632 | 1.632 | 25 |
| Gelderland | 1 | 9 | 953 | 3.959 | 4.912 | 24 |
| Groningen | 1 | 3 | 1.339 | 1.104 | 2.443 | 42 |
| Limburg | 1 | 5 | 715 | 2.126 | 2.841 | 25 |
| Noord-Holland | 2 | 14 | 1.715 | 5.813 | 7.528 | 28 |
| Noord-Brabant | | 12 | | 5.989 | 5.989 | 24 |
| Overijssel | | 5 | | 3.734 | 3.734 | 33 |
| Utrecht | 1 | 4 | 1.042 | 2.431 | 3.473 | 28 |
| Zeeland | | 2 | | 1.015 | 1.015 | 27 |
| Zuid-Holland | 2 | 17 | 2.232 | 7.335 | 9.587 | 27 |
| totaal | 8 | 83 | 7.996 | 36.947 | 44.943 | 27 |

bron: Jaarverslagen Zorg, ministerie van VWS (CIGB)

Steeds meer ziekenhuizen richten specifieke palliatieve functies in. In 2012 heeft IKNL samen met de Leerhuizen Palliatieve Zorg en Erasmus MC geïnventariseerd in hoeverre ziekenhuizen visie, beleid en activiteiten hebben rond palliatieve zorg. Aan deze inventarisatie deden 56 ziekenhuizen mee. Dat is 62% van de 92 benaderde ziekenhuizen.

Van de 56 ziekenhuizen hebben 22 een eigen consultatieteam palliatieve zorg. 23 ziekenhuizen geven aan dat ze bezig zijn een team op te zetten. Het aantal verleende consulten in 2011 varieert sterk: van 30 tot 650 consulten per team per jaar. De consultatieteams in de ziekenhuizen

opereren vooral intramuraal. Ze bestaan uit verpleegkundigen en artsen, die soms van buiten het ziekenhuis komen, en uit paramedici, die allen uit eigen huis komen. 11 ziekenhuizen (19%) hebben gelabelde palliatieve bedden, waarbij het aantal bedden varieert van 1 tot 13. Bij 4 ziekenhuizen zijn de bedden ondergebracht in een unit palliatieve zorg en bij 1 ziekenhuis in een hospice. 6 ziekenhuizen hebben een polikliniek of dagbehandeling voor palliatieve zorg. Tijdens het onderzoek hadden 42 ziekenhuizen (74%) geen palliatieve bedden en geen palliatieve polikliniek of dagbehandeling.³

Verpleeg- en verzorgingshuizen

We hebben onderzocht hoeveel verpleeg- en verzorgingshuizen er in Nederland zijn en hoeveel bedden zij hebben. In Nederland zijn 967 verpleeghuizen en 350 verzorgingshuizen.⁴ In 2010 hadden zij respectievelijk 72.140 en 88.690 bedden.⁵ In totaal zijn er 360 aanbieders van verpleeg- en verzorgingshuizen in Nederland. Zij omvatten meer verpleeg- en verzorgingshuizen. Het aantal verpleeghuizen zal misschien snel veranderen, door fusies en door opsplitsing in kleinere eenheden in dorpen en woonwijken.

tabel 2.2 aantal verpleeg- en verzorgingshuizen in Nederland

| provincie | aantal verzorgingshuizen | aantal verpleeghuizen |
|---------------|--------------------------|-----------------------|
| Drenthe | 38 | 13 |
| Flevoland | 13 | 4 |
| Friesland | 51 | 18 |
| Gelderland | 147 | 51 |
| Groningen | 38 | 10 |
| Limburg | 91 | 31 |
| Noord-Holland | 158 | 46 |
| Noord-Brabant | 158 | 54 |
| Overijssel | 86 | 86 |
| Utrecht | 69 | 30 |
| Zeeland | 41 | 10 |
| Zuid-Holland | 70 | 61 |
| totaal | 967 | 350 |

bron: verpleeghuisvergelijker.nl

Thuiszorg

In Nederland zijn 970 thuiszorgorganisaties.⁶ Ze verschillen in aard en omvang. Er zijn grote, bovenregionale zorgorganisaties die vaak ook verpleeg- en verzorgingshuizen omvatten, maar ook kleinere thuiszorgorganisaties als Allertzorg en alle wijkteams van Buurtzorg. Terwijl het aantal aanbieders van verzorgingshuis- en verpleeghuiszorg daalt, neemt het aantal aanbieders van thuiszorg sterk toe, door de opkomst van kleine, vaak lokaal gerichte thuiszorgorganisaties.⁷ Omdat de thuiszorgorganisaties zo divers van aard zijn, hebben we ook gekeken naar het aantal uren dat thuiszorg wordt gegeven: in 2010 is 6.836.000 uur extramurale verpleging gegeven en 6.655.000 uur extramurale verzorging.⁸ Wij hebben geen gegevens kunnen achterhalen over het aandeel palliatieve zorg hierin.

2.2 Instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg

Er zijn ook instellingen die uitsluitend palliatieve zorg verlenen. Die noemen we in dit rapport instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg. Dit zijn:

- bijnathuishuizen (BTH): zelfstandige voorzieningen voor palliatieve zorg zonder eigen verpleegkundige staf
- high care hospices (HCH): zelfstandige voorzieningen voor palliatieve zorg met eigen verpleegkundige staf
- hospicevoorziening in/bij verpleeghuis (VPHU): zelfstandige unit voor palliatieve zorg
- hospicevoorziening in/bij verzorgingshuis (VZHU): zelfstandige unit voor palliatieve zorg.

In tabel 2.3 ziet u hoeveel instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg en hoeveel palliatieve bedden er per provincie zijn. Deze cijfers zijn afkomstig van eigen onderzoek van IKNL (oktober 2012). De basis zijn

de gegevens van de database Zorg Kiezen van Agora, het landelijk ondersteuningspunt palliatieve zorg (www.palliatief.nl/ZorgKiezen). Die data zijn gebaseerd op gegevens die de netwerkcoördinatoren palliatieve zorg hebben ingevoerd. Daarbij bestaat het risico dat iedere netwerkcoördinator zijn eigen criteria hanteert.

We hebben bij alle zorgaanbieders die in de database van Zorg Kiezen staan op hun website gecontroleerd of zij een zorgaanbod voor palliatieve zorg hebben en hoe palliatieve units bij verzorgingshuizen. Het aantal bijna-thuishuizen is daarmee ruim tweemaal zo groot als het aantal high care hospices. De meeste provincies hebben

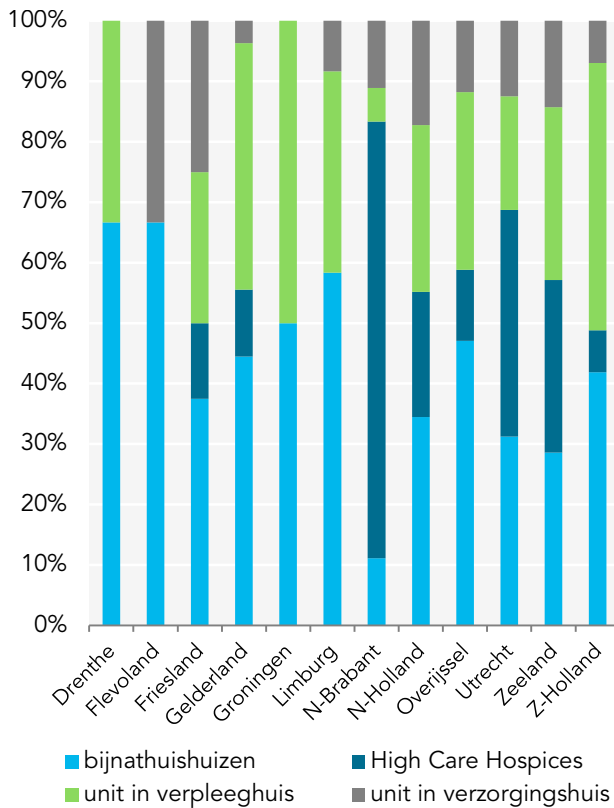
dat aanbod eruitziet. Zo hebben we de betrouwbaarheid van de data vergroot. Verpleeg- en verzorgingshuizen die geen specifiek zorgaanbod (unit) bleken te hebben, zijn niet meegeteld. De data verschillen daarom van de data van Zorg Kiezen. In 2012 zijn er 192 instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg, waarvan 76 bijna-thuishuizen, 36 high care hospices, 60 palliatieve units bij verpleeghuizen en 20 dan ook meer bijna-thuishuizen dan high care hospices. Opvallende uitzondering is Noord-Brabant, met 13 high care hospices en 2 bijna-thuishuizen. Utrecht heeft meer high care hospices (6) dan bijna-thuishuizen.

tabel 2.3 aantal instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg in Nederland in 2012

| provincie | aantal BTH | aantal HCH | aantal VPHU | aantal VZHU | totaal aantal instellingen voor gespeci- aliseerde PZ | aantal bedden | aantal bedden per 10.000 inwoners |
|---------------|---------------|---------------|----------------|----------------|--|------------------|--|
| Drenthe | 4 | 0 | 2 | 0 | 6 | 24 | 0,49 |
| Flevoland | 2 | 0 | 0 | 1 | 3 | 8 | 0,21 |
| Friesland | 3 | 1 | 2 | 2 | 8 | 31 | 0,48 |
| Gelderland | 12 | 3 | 11 | 1 | 27 | 136 | 0,68 |
| Groningen | 3 | 0 | 3 | 0 | 6 | 23 | 0,39 |
| Limburg | 7 | 0 | 4 | 1 | 12 | 84 | 0,75 |
| Noord-Holland | 2 | 13 | 1 | 2 | 18 | 143 | 0,58 |
| Noord-Brabant | 10 | 6 | 8 | 5 | 29 | 161 | 0,60 |
| Overijssel | 8 | 2 | 5 | 2 | 17 | 71 | 0,62 |
| Utrecht | 5 | 6 | 3 | 2 | 16 | 85 | 0,70 |
| Zeeland | 2 | 2 | 2 | 1 | 7 | 27 | 0,71 |
| Zuid-Holland | 18 | 3 | 19 | 3 | 43 | 230 | 0,75 |
| totaal | 76 | 36 | 60 | 20 | 192 | 1023 | 0,61 |

bron: eigen onderzoek IKNL

Drenthe, Flevoland, Groningen en Limburg hebben geen high care hospices.



figuur 2.1 aandeel type instelling voor gespecialiseerde palliatieve zorg per provincie

In 2012 heeft 2% van alle verzorgingshuizen een palliatieve unit en 17% van alle verpleeghuizen. De meeste instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg zijn zelfstandige voorzieningen, dus geen afdeling van een verpleeg- of verzorgingshuis.

Het aantal bedden in instellingen voor gespecialiseerde palliatieve zorg verschilt sterk per provincie. Zo heeft Zuid-Holland 230 bedden en Flevoland 8. Flevoland heeft ook het laagste aantal bedden per 10.000 inwoners: 0,17. Limburg en Zuid-Holland het hoogste: 0,75.

2.3 Professionals die bij palliatieve zorgverlening betrokken zijn

Palliatieve zorg is bij uitstek multidisciplinaire zorg. Dat betekent dat er veel verschillende professionals bij betrokken zijn, onder andere huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, geestelijk verzorgers en psychologen. Het ministerie van VWS heeft bij de ontwikkeling van palliatieve zorg in Nederland altijd als uitgangspunt gehanteerd dat palliatieve zorg wordt gegeven door reguliere, ook wel generalistische professionals.¹ Iedere professional kan dus in aanraking komen met patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. In dit hoofdstuk brengen we per beroepsgroep in kaart hoe groot de groep betrokken professionals is en hoeveel van hen een aanvullende opleiding hebben in de palliatieve zorg. Wij gaan ervan uit dat deze groep zich expert kan noemen. Daarnaast is er misschien ook nog een groep die zich expert kan noemen, doordat zij veel praktijkervaring heeft opgebouwd in de palliatieve zorg. Deze groep is echter lastig in kaart te brengen.

Aantal professionals

In tabel 2.4 staat hoe groot de beroepsgroep is en hoeveel mensen daarvan een gespecialiseerde palliatieve zorg opleiding hebben gevolgd. Eerst volgt een bespreking per beroepsgroep. Per beroepsgroep hebben we de meest relevante en meest actuele bron voor deze gegevens gezocht. Paramedische beroepen zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten hebben we

buiten beschouwing gelaten.

In Nederland werken ongeveer 8.900 huisartsen.⁹ Huisartsen hebben altijd te maken met palliatieve zorg. Vaak wordt gezegd dat een huisarts ongeveer 5 tot 6 patiënten per jaar in zijn praktijk heeft die aan een niet-acute ziekte overlijden. Deze cijfers zijn echter van 2003.¹⁰ Wij hebben daarom een schatting gemaakt op basis van sterftecijfers (hoofdstuk 1) en het aantal huisartsen in Nederland.

In 2012 zijn naar schatting 140.000 mensen overleden. Daarvan is 80% niet-onverwacht (112.000 mensen). Met 8.884 huisartsen betekent dit dat er 12 tot 13 sterfgevallen per huisarts per jaar zijn. In het PaTz-project schat men het aantal patiënten dat jaarlijks niet-onverwacht overlijdt per huisartspraktijk op 20.¹¹ Dat is inclusief kwetsbare ouderen.

Gespecialiseerde huisartsen zijn de huisartsen die de Kaderopleiding Palliatieve Zorg of de opleiding Palliative Care in Cardiff (Wales) gevolgd hebben. 123 huisartsen hebben dat gedaan.¹² Dat is nog geen 1% van het totaal aantal huisartsen. In het register van het College voor Huisartsen met Bijzondere Bekwaamheden (CHBB) Palliatieve Zorg staan 75 huisartsen geregistreerd.¹³ 60 huisartsen zijn IKNL-consulent palliatieve zorg. Niet alle kaderartsen werken als consulent. Sommigen zijn bijvoorbeeld adviseur bij een hospice, anderen zijn docent.

In Nederland werken ongeveer 1.500 specialisten ouderengeneeskunde in 350 verpleeghuizen.¹⁴ Ook deze artsen zijn bijna allemaal betrokken bij palliatieve zorg, aangezien alle bewoners van verpleeghuizen een of meer chronische aandoeningen hebben. 91 specialisten ouderengeneeskunde hebben de Kaderopleiding Palliatieve Zorg gevolgd.¹⁵ Dat is 6% van de verpleeghuisartsen. Ruim 600 specialisten ouderengeneeskunde hebben een vijfdaagse basis cursus palliatieve zorg van IKR/Leerhui-

zen gevolgd.¹⁶ 64 van hen zijn IKNL-consulent palliatieve zorg.

Nederland telt 17.400 medisch specialisten.¹⁷ Het ene specialisme heeft veel meer te maken met palliatieve zorg dan het andere. Er is een zesdaagse cursus palliatieve zorg voor medisch specialisten.

169 medisch specialisten hebben die cursus gevolgd.¹⁸ 21 medisch specialisten zijn IKNL-consulent.

Volgens de Regiomarge 2009 zijn er in totaal 99.700 verpleegkundigen. Daarvan werken er 40.200 op verpleegkundig niveau 5 (hbo-niveau) en 59.000 op niveau 4 (mbo-niveau). In de ziekenhuizen werken 71.500 verpleegkundigen. In de thuiszorg 23.400.¹⁹

Er is een groot en divers aanbod van cursussen, bij diverse hogescholen en netwerken palliatieve zorg. Bij de Hogeschool Utrecht is een posthbo-opleiding Palliatieve Zorg. 37 verpleegkundigen hebben deze gevolgd.²⁰ Ook de palliatieve consultatieteams maken gebruik van de verpleegkundige expertise; er werken nu 100 verpleegkundigen als IKNL-consulent. Zij komen voor meer dan de helft (54) uit de thuiszorg. 25 verpleegkundig consulenten werken in het ziekenhuis en 18 werken in een hospice. De anderen werken in overige instellingen, bijvoorbeeld verzorgings- of verpleeghuizen. Opvallend is dat cijfers over aantallen verpleegkundigen en verzorgenden per bron wisselen. Wij hebben voor Regiomarge gekozen omdat deze onderscheid maakt per sector.

In Nederland werken meer verzorgenden (niveau 3) dan verpleegkundigen, namelijk 145.200. Zij werken vooral in verpleeghuizen en verzorgingshuizen (97.100) en de thuiszorg (27.900).²¹

Ook voor deze groep is er een divers aanbod van cursus-

sen palliatieve zorg, bijvoorbeeld bij roc's en netwerken palliatieve zorg. Verzorgenden werken zelfstandig en assisteren bij de persoonlijke verzorging: zij wassen cliënten, halen hen uit bed en helpen hen met eten. Ook geven zij medicatie. Deze beroepsgroep is sterk betrokken bij palliatieve zorgverlening.

Er zijn fors minder helpenden (niveau 2): 33.100. Zij doen huishoudelijk werk en helpen bij de persoonlijke verzorging, zoals in en uit bed stappen, wassen en aankleden. Helpenden werken vooral in de thuiszorg (11.600), maar ook in de verpleeg- en verzorgingshuizen (11.200).²² Er zijn weinig cursussen over palliatieve zorg voor hen. Toch is deze beroepsgroep sterk betrokken bij palliatieve zorg.

Er zijn 31.400 zorghulpen (niveau 1), die mensen assisteren in hun dagelijkse leefomgeving. Zorghulpen doen bijvoorbeeld huishoudelijk werk of maken het eten klaar. Zij werken vooral in de thuiszorg (24.400) en veel minder vaak in de verpleging en verzorging (4000).²³ In de ziekenhuizen werken maar enkele zorghulpen (300). Voor deze beroepsgroep is het aanbod van cursussen over palliatieve zorg minimaal. Deze beroepsgroep is wel sterk betrokken bij palliatieve zorgverlening.

Psychosociale zorg en spirituele zorg vormen een onlosmakelijk onderdeel van de palliatieve zorg. In Nederland werken ongeveer 14.500 gz-psychologen. Het is het basisberoep voor psychologen en pedagogen in de gezondheidszorg. Gz-psycholoog is een wettelijk beschermd beroep: alleen degenen die in het BIG-register staan, mogen zich zo noemen.²⁴ Hoeveel gz-psychologen bij palliatieve zorg betrokken zijn, is niet bekend.

596 geestelijk verzorgers zijn aangesloten bij de beroepsvereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ). Daarvan werken er 275 in ziekenhuizen en 319 in verpleeg- en verzorgingshuizen. Bij de beroepsvereniging zijn wel de meeste, maar niet alle geestelijk verzorgers aangesloten en alleen degenen die werken vanuit een zorginstelling. Ambulante geestelijke zorg in palliatieve zorg komt hier dus nog bij, hoewel veel ambulante geestelijk verzorgers een praktijk als ambulant geestelijk verzorger combineren met een (kleine) aanstelling bij een zorginstelling.²⁵ Voor deze beroepsgroep wordt de masterclass Geestelijke verzorging en palliatieve zorg gegeven. 74 geestelijk verzorgers uit de ziekenhuizen, 74 geestelijk verzorgers uit de V&V-sector en 10 uit een hospice hebben deze masterclass gevolgd.²⁶ Dat is 26% van het aantal geestelijk verzorgers. Het is aannemelijk dat geestelijk verzorgers regelmatig betrokken zijn bij zorg voor patiënten in de laatste levensfase.

tabel 2.4 aantal professionals per beroepsgroep

| beroepsgroep | aantal werkzaam | PZ aanvullende opleiding | consulent IKNL 2012 |
|----------------------------------|-----------------|--------------------------------|------------------------|
| huisarts | 8.900 | 75 (1%) | 60 |
| specialist ouderengeneeskunde | 1.500 | 83 (6%) | 64 |
| medisch specialist | 17.400 | 169 (1%) | 21 |
| verpleegkundige | 99.700 | 35 (0,03%) | 100 |
| verzorgende | 145.200 | | |
| helpenden | 33.100 | | |
| zorghulpen | 31.400 | | |
| gz-psychologen | 14.500 | 158 (26%) | |
| geestelijk verzorgers | 600 | | |

bron: diverse (zie tekst)

2.4 Deskundigheid palliatieve zorg

Er is nog weinig bekend over de deskundigheid van professionals rond palliatieve zorg. In 2009 heeft het Kenniscentrum Palliatieve Zorg UMC St Radboud geïnventariseerd welke plaats palliatieve zorg in het initiële onderwijs (beroepsopleidingen) inneemt. Die inventarisatie laat zien dat het aanbod sterk wisselt per opleiding, beroepsgroep en opleider.²⁷ Er is nauwelijks een gestructureerd aanbod van palliatieve zorg in deze opleidingen. Veel professionals hebben palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk moeten leren. Dat beïnvloedt de kennis over palliatieve zorg van professionals.

Recentelijk is in het COMPAREI-onderzoek per beroepsgroep beschreven welke competenties nodig zijn voor het verlenen van palliatieve zorg. Dit kan de basis zijn om palliatieve zorg verder in opleidingen te verankeren.²⁸

Enkele artsen hebben zich extra bekwaamd in de palliatieve zorg door een opleiding te volgen. Een klein deel van de huisartsen (1%) en de specialisten ouderengeneeskunde (6%) volgde de Kaderopleiding Palliatieve Zorg. Een klein aantal professionals volgde een aanvullende opleiding in Cardiff. Minder dan 1% van de verpleegkundigen heeft een posthbo-opleiding palliatieve zorg gedaan. Voor alle beroepsgroepen geldt dat er veel cursussen worden gegeven over palliatieve zorg.

Behoeftte aan scholing en consultatie

Drie op de vier verpleegkundigen geven aan behoefte te hebben aan bijscholing in een of meer onderwerpen over de zorg rond het overlijden. Die behoefte is er in alle sectoren, maar het sterkst in de thuiszorg (83%). In de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de psychiatrie bestaat de minste behoefte aan extra scholing, maar ook in die sectoren heeft nog steeds meer dan de helft (62%)

daar wel behoefte aan. De top vijf van onderwerpen die worden genoemd zijn:

- kennis rond overlijden in andere culturen
- wet- en regelgeving rond euthanasie en hulp bij zelfdoding
- palliatieve sedatie
- ondersteuning bieden bij omgaan met naderend overlijden/afscheid nemen
- beslissingen rond het levenseinde.

Richtlijnen zijn behulpzaam bij palliatieve zorg. Acht van de tien verpleegkundigen kunnen over die richtlijnen beschikken. Verpleegkundigen zouden vaker iemand willen consulteren. 20% wil dat binnen de eigen organisatie doen en 27% daarbuiten.²⁹

Gebrek aan deskundigheid bij verzorgenden wordt vaak als knelpunt genoemd bij vroegsignalering van symptomen en zorgproblemen bij patiënten zonder indicatie palliatief terminale zorg (58%). Verzorgenden maken zelden gebruik van landelijke richtlijnen voor palliatieve zorg en signaleringsinstrumenten voor symptomen (<10%).³⁰

Over de kennis van artsen over palliatieve zorg is weinig bekend. In elk geval scoort 30% van de artsen in Nederland onvoldoende op een kennistest over pijnbestrijding. Uit een onderzoek uit 2009 blijkt dat artsen wel gewend zijn advies te vragen bij complexe pijnbestrijding. Zij raadplegen meestal een collega of een apotheker. Van de ondervraagde artsen heeft 40% nog nooit een palliatief consultatieteam geraadpleegd, hoewel 90% op de hoogte is van het bestaan van deze teams.

Ook de kennis van farmacotherapie bij palliatieve sedatie laat te wensen over. 19% van de artsen dat opiaten bij sedatie de voorkeur hebben. Niet alle artsen schatten

hun kennisniveau goed in. Een aanzienlijk deel van de artsen (83%) is geïnteresseerd in nascholing over opiaten en pijnbestrijding en over palliatieve sedatie. Zij geven de voorkeur aan symposia en congressen en artikelen in Nederlandse tijdschriften.³¹

de artsen behoefte heeft aan scholing. Ook geven veel professionals aan dat zij behoefte hebben aan goede consultatiemogelijkheden. Kennelijk zijn deze dus nog te weinig in beeld en is het aanbod daarvan niet duidelijk.

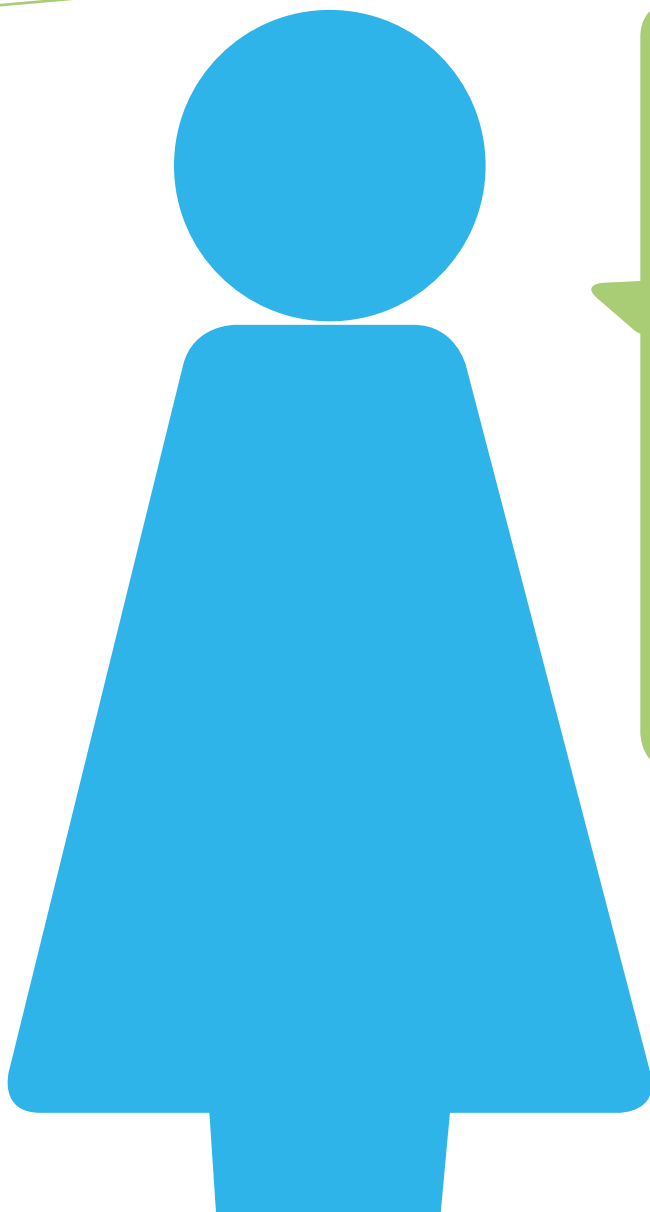
2.5 Samenvatting en conclusie

Palliatieve zorg wordt in de gehele gezondheidszorg door vrijwel alle professionals gegeven. Dat betekent dat palliatieve zorg voorkomt in de meeste algemene zorginstellingen in Nederland. Daarnaast zijn er ook zorginstellingen die in palliatieve zorg gespecialiseerd zijn. Nederland telt 192 hospicevoorzieningen met 1.023 bedden (2012). Het aantal bedden per 10.000 inwoners verschilt per provincie (van 0,21 in Flevoland tot 0,75 in Limburg en Zuid-Holland).

Vrijwel iedere zorgprofessional in Nederland komt in aanraking met palliatieve zorg, maar dat is soms zo weinig dat het lang kan duren voordat een professional ervaring heeft opgebouwd. De meeste professionals doen in hun opleiding weinig tot geen kennis over palliatieve zorg op. Zij zijn vooral aangewezen op nascholing en ervaring, maar juist het laatste is lastig op te bouwen. Een heel klein deel van de professionals heeft een aanvullende opleiding in de palliatieve zorg afgerond. Zij kunnen generalistische professionals ondersteunen bij palliatieve zorg, bijvoorbeeld door bijscholing te geven of via consultatie. De IKNL-consultatieteams worden ongeveer 6.000 maal per jaar geraadpleegd, dat is bijna 6% van het aantal niet-onverwachte overlijdens (108.500 in 2010).

Er is weinig onderzoek gedaan naar de deskundigheid van professionals rond palliatieve zorg. Wel is bekend dat 80% van de verpleegkundigen en meer dan 80% van

1. Veldhuijzen van Zanten-Hyllner MLE. Verankering palliatieve zorg in de praktijk. VWS, 2011, 2.
2. Ministerie van VWS. Jaarverslagen Zorg (CIGB).
3. Galesloot C, Brinkman-Stoppelenburg A, Klinkenberg M, Heide A van der, Baar FPM. Enquête stand van zaken Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen. Verslag van een inventarisatie bij ziekenhuizen in Nederland door IKNL, Leerhuizen Palliatieve Zorg en het Erasmus MC. 2013.
4. www.verpleeghuisvergelijker.nl, 18 juli 2013.
5. CBS Statline, 13 februari 2013.
6. www.zorgkaartnederland.nl.
7. Actiz. De verpleeg- en verzorgingshuiszorg en thuiszorg in kaart. Feiten, financiering en opbrengsten. 2012.
8. CBS Statline, 14 februari 2013.
9. www.nivel.nl. Databank beroepen in de gezondheidszorg, 19 juli 2013.
10. Wit NJ de, Broek MW van den, Thomeer I, Stalman WAB. Terminale zorg aan de oncologische patiënten in de huisartsenpraktijk. Frequentie, inhoud en ervaren belasting. Huisarts Wet 2003;46:86-90.
11. Trigt I van, Duijsters M, Schweitzer B, Samenwerking in de palliatieve zorg via PaTz-groepen: 'Het werk is nu veel minder eenzaam', Tijdschrift LWV, oktober 2013.
12. Informatie via e-mail gekregen van de organisatie van de Kaderopleiding Palliatieve Zorg.
13. www.chbb.artsennet.nl, 19 juli 2013.
14. Capaciteitsplan 2010, Deelrapport 5: specialisten Ouderengeneeskunde, Capaciteitsorgaan.
15. Informatie via e-mail gekregen van de organisatie van de Kaderopleiding Palliatieve Zorg.
16. Informatie gekregen van directie Stichting Leerhuizen, 13 november 2013.
17. Capaciteitsplan 2010, Deelrapport 1: Medisch en Klinisch technologisch specialisten, Capaciteitsorgaan.
18. Informatie per e-mail gekregen van de opleiding.
19. Regiomarge 2009, De arbeidsmarkt van verpleegkundigen, verzorgenden en sociaalagogen, Prismant, Utrecht 2009.
20. Informatie per e-mail gekregen van de Hogeschool Utrecht.
21. Regiomarge 2009, De arbeidsmarkt van verpleegkundigen, verzorgenden en sociaalagogen, Prismant, Utrecht 2009.
22. Idem.
23. Idem.
24. www.nvgzp.nl, 3 mei 2013.
25. Informatie per e-mail gekregen van de VGVZ.
26. Informatie per e-mail gekregen van de cursusleider. De opleiding heet sinds 2013 Multidisciplinaire masterclass spiritualiteit in de palliatieve zorg en is ook toegankelijk voor andere disciplines.
27. Kenniscentra Palliatieve Zorg (UMC St Radboud, VUMC, Erasmus MC, UMCU) en VIKC, Inventarisatie van onderwijs in palliatieve zorg. Een signaleringsrapport, juli 2009.
28. Compare! Ontwikkeling van competentiebeschrijvingen in de palliatieve zorg, projectrapportage, september 2013.
29. Francke AL, Albers G, Veer AJE de, Onwuteaka-Philipsen BD. Nog steeds veel behoefte aan extra scholing levenseindezorg. Tijdschrift voor Verpleegkundigen - 2012 nr. 2.
30. Korte-Verhoef MC de, Teunissen SCCM. Beter thuis sterven? Vroegsignalering door de thuiszorg bij patiënten in de palliatieve fase. NPTN, UPC 2009.
31. Mette L Rurup, Christiaan A Rhodius, Sander D Borgsteede, Mannon SA Boddaert, Astrid GM Keijser, H Roeline W Pasmaan, and Bregje D Onwuteaka-Philipsen. The use of opioids at the end of life. The knowledge level of Dutch physicians as a potential barrier to effective pain management. BMC Palliat Care. 2010; 9: 23.



“Mijn moeder was op het laatst in een hospice opgenomen en dat geeft heel veel rust. De angst en het terminale worden wel benadrukt, maar dat heeft natuurlijk ook met acceptatie te maken. De zorg doet daar gewoon heel prettig aan. Niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de omgeving. Ik vond het heel prettig dat mijn moeder daar de laatste weken heeft doorgebracht.”

- hospice-ervaringen -

3 zorggebruik

Alle mensen met een chronische ziekte komen op een bepaald moment in aanmerking voor palliatieve zorg. Wanneer dat moment is aangebroken, is lastig te bepalen. Dat hangt af van het beloop van de ziekte en de behoeften van patiënten en hun naasten. Het moment kan dus per persoon en voor verschillende aandoeningen verschillen.

In dit hoofdstuk geven wij daarom op twee manieren inzicht in het zorggebruik van mensen in de laatste levensfase. Eerst beschrijven we het gebruik van zorg door chronisch zieken. Overigens ontvangen niet alle chronische patiënten palliatieve zorg. Vervolgens kijken we vanaf het overlijden terug naar zorggebruik in de laatste levensfase. Dat kan een kortere periode voor het overlijden zijn dan dat er mogelijk palliatieve zorg nodig was. Daarna gaan we in op het zorggebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg. Ten slotte beschrijven we bijzondere aspecten van de zorg rond het levenseinde: de medische interventies palliatieve sedatie, euthanasie, intensieve pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect en afzien van potentieel levensverlengende behandelingen.

3.1 Chronisch zieken en gebruik van reguliere zorg

In Nederland heeft ruim een kwart van de mensen een of meer chronische ziekten. Dit komt neer op bijna 4,5 miljoen chronisch zieken. Mensen met een chronische ziekte gebruiken veel en langdurig zorg: ze bezoeken regelmatig de huisarts of een medisch specialist om het beloop van de chronische ziekte te monitoren. Verder gebruiken ze veel geneesmiddelen en maken ze regelmatig gebruik van bijvoorbeeld paramedische zorg, thuiszorg of hulpmiddelen. Ook worden ze vaker in het ziekenhuis opgenomen. Dit geldt des te sterker bij multimorbiditeit.¹

In 2010 ging het bij 258.206 ziekenhuisopnames en 223.617 dagopnames om een van de vijf meest voorkomende chronische ziekten.¹

tabel 3.1 ziekenhuisopnames van patiënten met chronische ziekten in 2010

| diagnose | aantal klinische opnames ziekenhuis | aantal dagopnames ziekenhuis |
|-----------------|--|-------------------------------------|
| kanker | 151.500 | 203.500 |
| CVA | 42.628 | 8.869 |
| hartfalen | 30.000 | 2.150 |
| COPD | 22.440 | 1.741 |
| diabetes | 11.638 | 7.357 |

bron: Nationaal Kompas Volksgezondheid 2013

Vanwege toenemende zorgbehoefte worden chronisch ziekten opgenomen in verpleeg- en verzorgingshuizen: 90% van de bewoners daarvan heeft een of meer chronische ziekten. Bij 55% van de bewoners gaat het om een psychogeriatrische aandoening en bij 45% overwegend om somatische problematiek.

Ook in de thuiszorg maken vooral mensen met chronische ziekten en klachten en met (chronische) ziekten aan het bewegingsapparaat gebruik van zorg. Dit geldt min of meer voor alle vormen van thuiszorg. Mensen met een chronische ziekte doen vaker een beroep op de zorgfunctie verpleging. Mensen die problemen hebben aan het bewegingsapparaat vragen vaker verzorging.¹

3.2 Zorggebruik in retrospectief

In 2010 overleden volgens het CBS 135.443 mensen. Van deze overlijdens is 80% (108.500 overlijdens) niet-onverwacht (d.w.z. niet-plotseling). In het Sterfgevallenonderzoek van 2010² wordt bij een steekproef van 5.062 sterfgevallen, getrokken uit de doodsoorzakenstatistiek van het CBS, onderzocht welke zorg was gebruikt in de laatste drie maanden voor het overlijden.

Van de mensen van wie het overlijden werd verwacht

overlijdt 53% thuis (inclusief verzorgingshuis). Voor hen is de huisarts de behandelend arts.

22% van de niet-onverwachte overlijdens vindt plaats in het verpleeghuis. Hier is de specialist ouderengeneeskunde de behandelend arts.

Ten slotte overlijdt 25% in het ziekenhuis, met een medisch specialist als behandelend arts.

In tabel 3.2 staan kenmerken van de overledenen. Ruim 80% is ouder dan 65 jaar en 54% is 80 jaar of ouder. Bij 37% van de overlijdens is kanker de doodsoorzaak. Verder blijkt dat er verschillen zijn in patiëntkenmerken naar plaats van overlijden. Er overlijden relatief veel ouderen niet-onverwacht in verpleeghuizen. Patiënten met kanker overlijden relatief vaak thuis.

Uit een onderzoek onder nabestaanden van Nederlandse ouderen³ is bekend welke zorg de ouderen (van 57 jaar en ouder) ontvingen in de laatste drie maanden van hun leven. Hieruit blijkt dat 81% van de ouderen zorg van professionals krijgt; 36% in een instelling en 45% thuis. Daarnaast krijgt 35% zorg van naasten thuis.

3.3 Gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg

Uit het Sterfgevallenonderzoek 2010² zijn enkele gegevens bekend over het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg bij patiënten van wie het overlijden niet-verwacht was (tabel 3.3). Bij de zorg voor hen is in een minderheid van de gevallen een specifiek op palliatieve zorg gerichte professional betrokken. In 12% van de situaties is een geestelijk verzorger geraadpleegd, in 10% een palliatief consulent, in 6% een psychiater of psycholoog en in 3% een specialist pijnbestrijding. Verder blijkt dat 11% van de mensen opgenomen is geweest in een hospice, bijna altijd tot aan het overlijden.

tabel 3.2 kenmerken van patiënten van wie het overlijden verwacht werd

| kenmerken patiënten tijdens laatste drie maanden voor verwacht overlijden | specialist ouderen- genees- kunde | | | medisch specialist | totaal |
|---|--|---------|---------|-----------------------|---------|
| | huisarts | | | | |
| | n=2.663 | n=1.122 | n=1.277 | | n=5.062 |
| | % | % | % | | % |
| totaal patiënten in % | 53 | 22 | 25 | | 100 |
| leeftijd | | | | | |
| - 0-16 jaar | 0,3 | - | 2 | | 0,7 |
| - 17-64 jaar | 21 | 5 | 17 | | 15 |
| - 65-79 jaar | 31 | 24 | 36 | | 30 |
| - 80 jaar en ouder | 48 | 71 | 45 | | 54 |
| geslacht | | | | | |
| - man | 49 | 36 | 54 | | 47 |
| - vrouw | 51 | 64 | 46 | | 54 |
| doodsoorzaak | | | | | |
| - kanker | 57 | 18 | 26 | | 37 |
| - hart- en vaatziekten (excl. CVA) | 15 | 12 | 24 | | 17 |
| - ziekten van het zenuwstelsel (incl. CVA) | 4 | 18 | 13 | | 11 |
| - ziekten van de ademhalingsorganen | 7 | 13 | 12 | | 10 |
| - overig | 16 | 39 | 26 | | 25 |

bron: Sterfgevallenonderzoek 2010

tabel 3.3 gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorg door patiënten van wie het overlijden verwacht werd

| | huisarts | specialist ouderen- geneeskunde | medisch specialist | totaal |
|---|----------|---------------------------------------|-----------------------|---------|
| | n=2.663 | n=1.122 | n=1.277 | n=5.062 |
| | % | % | % | % |
| professionals betrokken bij de zorg in de laatste maand: | | | | |
| palliatief consultant of consultatieteam | 15 | 8 | 5 | 10 |
| specialist pijnbestrijding | 4 | 1 | 4 | 3 |
| psychiater of psycholoog* | 2 | 13 | 4 | 6 |
| geestelijk verzorger* | 8 | 26 | 5 | 12 |
| opgenomen in hospice of palliatievezorgunit? | | | | |
| ja, maar niet tot aan overlijden | 0,1 | 0,2 | 0,5 | 0,6 |
| ja, tot aan overlijden | 10 | 16 | 2 | 10 |

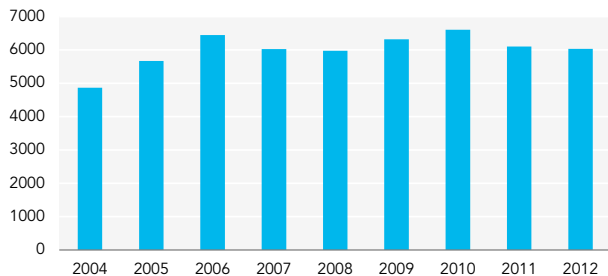
* strikt genomen kan een psychiater, psycholoog of geestelijk verzorger andere zorg dan palliatieve zorg hebben gegeven in de laatste maand voor het overlijden.

bron: Sterfgevallenonderzoek 2010

Over het gebruik van gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen zijn weinig gegevens beschikbaar. Zo is er geen geregistreerd gebruik van palliatieve teams in ziekenhuizen of bij de thuiszorg. Er zijn wel gegevens van de palliatieve consultaties die de regionale consultatieteams van IKNL en IKZ verlenen. Voor opnames in hospices zijn de cijfers beschikbaar van de deelnemers aan het registratieprogramma REPAL. Die kunnen geëxtrapoleerd worden naar de totale groep hospices in Nederland.

Consultatie palliatieve zorg regionaal

Alle regionale consultatieteams van IKNL participeren in de landelijke registratie via het registratieprogramma PRADO. In 2011 worden in totaal 6.102 consulten in Nederland geregistreerd.⁴ Die betreffen 5.153 patiënten. Het aantal consulten is de laatste jaren vrij stabiel.



figuur 3.1 aantal consulten geregistreerd in PRADO

Het percentage mannelijke en vrouwelijke patiënten over wie wordt geconsulteerd, is gelijk. De gemiddelde leeftijd van de patiënt is in 2011 68,8 jaar. De grootste groep patiënten is tussen de 65 en 80 jaar op het moment van het consult (37%). Ruim 30% van de patiënten heeft tijdens het consult een prognose van tussen de 4 dagen en 2 weken. In totaal heeft 60% van de patiënten een levensverwachting van minder dan 4 weken. 3 van de 4 patiënten verblijven thuis tijdens het consult. Vooral huisartsen vragen consulten bij de regionale consultatieteams aan (81% van de consulten).

De meeste patiënten over wie geconsulteerd wordt, hebben de diagnose kanker (82%). In de niet-oncologische groep is hartfalen de meest voorkomende hoofddiagnose (4%), gevolgd door COPD (2%) en CVA (2%).

Opnames in hospices

In 2011 registreerden 39 hospices hun zorggebruik via het registratieprogramma REPAL.⁵ Zij realiseerden in dat jaar 2.059 opnames en leverden 63.663 verpleegdagen. Het overgrote deel van de opnames (95%) is voor onbepaalde tijd. Opnames eindigen in 92% door overlijden; 8% van de patiënten gaat weer naar huis of wordt overgeplaatst. De zorgvragers zijn iets vaker vrouw dan

man. De gemiddelde leeftijd is bijna 75 jaar, de jongste zorgvrager is 22 jaar, de oudste 102.

Het overgrote deel van de opgenomen zorgvragers (80%) heeft kanker als hoofddiagnose. Hartfalen is met ruim 7% de tweede diagnose. COPD, CVA en nierziekten volgen daarna bij de vijf meest voorkomende diagnoses. Geëxtrapoleerd naar de totale groep van tweehonderd hospices (voor berekening zie hoofdstuk 2) zijn er in Nederland in 2011 ongeveer 11.000 patiënten in hospices opgenomen. Volgens deze schatting overlijden er in 2011 tussen 9.000 en 10.000 mensen in een hospice. Dat is ongeveer 10% van alle niet-onverwachte overlijdens. Deze schatting komt overeen met de eerdergenoemde gegevens uit het Sterfgevallenonderzoek 2010.²

3.4 Medische beslissingen rond het levenseinde

Bij meer dan de helft van de sterfgevallen passen artsen interventies toe die het levenseinde kunnen bespoedigen of het leven niet verder verlengen. Deze worden aangeduid met de term medische beslissingen rond het levenseinde. De meest voorkomende medische beslissingen rond het levenseinde zijn afzien van potentieel levensverlengende behandeling en intensiveren van pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect². Naast deze twee komen hier ook de waarschijnlijk meest besproken medische beslissingen rond het levenseinde aan de orde: palliatieve sedatie en euthanasie en hulp bij zelfdoding.

tabel 3.4 frequentie voornaamste medische beslissingen rond het levenseinde

| medische beslissing | 2010 | 2005 | 2001 |
|--|-------------|-------------|-------------|
| in % alle sterfgevallen | | | |
| intensivering van pijn- en symptoombestrijding met mogelijk levensbekortend effect | 36 | 25 | 20 |
| afzien van potentieel levensverlengende behandeling | 18 | 16 | 20 |
| palliatieve sedatie (continu, diep) | 12,5 | 8,2 | - |
| euthanasie en hulp bij zelfdoding | 2,9 | 1,8 | 2,8 |

bron: Sterfgevallenonderzoek 2010

Intensivering pijn- en symptoombestrijding

Wanneer een arts medicatie toedient om pijn en andere symptomen te bestrijden, houdt hij soms rekening met de mogelijkheid dat het overlijden hierdoor wordt bespoedigd. In 2010 was pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met bespoediging van het overlijden in 36% van alle sterfgevallen (ongeveer 49.600) de meest voorkomende medische beslissing rond het levenseinde. Alle groepen artsen (huisartsen, medisch specialisten en specialisten ouderengeneeskunde) passen dit handelen ongeveer even vaak toe. De geschatte levensbekorting was in 86% van alle gevallen minder dan een week. De frequentie van intensivering van pijn- of symptoombestrijding neemt toe. In 2001 is in 20% van de sterfgevallen sprake van intensivering van pijn- en symptoombestrijding, in 2005 in 25% en in 2010 in 36%.²

Afzien van (potentieel) levensverlengend handelen

In 2010 is in 18% van alle sterfgevallen (ongeveer 24.800 gevallen) de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde een beslissing om een potentieel levensverlengende behandeling niet in te stellen of te staken. De geschatte levensverkorting is in 69% van alle gevallen minder dan een week. Het percentage beslissingen om af te zien van levensverlengende behandeling vertoont geen duidelijke trend door de jaren heen; het is in 2010 hetzelfde als in 2001. In bijna de helft van de gevallen nemen medisch specialisten deze beslissing.²

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie is het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de laatste levensfase, met als doel zijn lijden te verlichten. Het doel is niet het leven te bekorten of te verlengen. Palliatieve sedatie wordt beschouwd als normaal medisch handelen. Om de kwaliteit van deze medische interventie te borgen, publiceerde de KNMG in 2005 een landelijke richtlijn Palliatieve sedatie. In januari 2009 werd deze KNMG-richtlijn herzien.⁶ Het aantal gevallen van palliatieve sedatie stijgt van 8,2% van alle sterfgevallen in 2005 naar 12,5% in 2010². Tussen 2007 en 2011 is het AMROSE-onderzoek uitgevoerd. Daaruit blijkt dat bij 95% van de patiënten bij wie palliatieve sedatie wordt toegepast sprake is van een of meer refractaire symptomen, bijvoorbeeld pijn, kortademigheid en fysieke uitputting.⁷ De beslissing om te gaan sederen wordt met alle wilsbekwame patiënten en de naasten besproken. In 97% van de gevallen schatten de artsen de levensverwachting van de patiënt op minder dan twee weken. In 41% van de gevallen denkt men dat sedatie een levensbekortend effect heeft. De meeste artsen geven aan dat de klachten van de patiënt adequaat worden verlicht door de toepassing van de continue se-

datie, dat de naasten tevreden zijn en dat er een goede kwaliteit van sterven is bereikt.

Bij patiënten met een niet-oncologische aandoening wordt voorafgaand aan de sedatie minder vaak (in 10% van de gevallen) een consultatieteam geraadpleegd dan bij patiënten met een oncologische aandoening (27%)⁸. Meer over de praktijk van palliatieve sedatie staat in hoofdstuk 5.

Euthanasie en hulp bij zelfdoding

In Nederland is in 2002 de wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding in werking getreden. Volgens deze wet zijn euthanasie en hulp bij zelfdoding uitsluitend toegestaan als de patiënt daar zelf uitdrukkelijk om heeft gevraagd. Daarnaast moet er sprake zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden, moet de patiënt goed zijn voorgelicht over zijn ziekte en zijn prognose en mogen er geen redelijke alternatieven meer voorhanden zijn. De arts moet bovendien een onafhankelijke tweede arts om advies vragen en de levensbeëindiging op een medisch zorgvuldige manier uitvoeren. Na uitvoering en melding door de arts beoordeelt een van vijf regionale toetsingscommissies of de arts zich aan de zorgvuldigheidseisen heeft gehouden.⁹

Volgens het Sterfgevallenonderzoek van 2010 is het totale aantal gevallen van euthanasie (gemeld en niet-gemeld) in 2010 nagenoeg gelijk aan 2001, voor de invoering van de euthanasiewet: respectievelijk 2,9% en 2,8% van alle sterfgevallen.² De regionale toetsingscommissies euthanasie melden een stijging van 18% in 2011 ten opzichte van 2010 van het aantal gemelde gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding tot 3.695. De levensbeëindiging vindt 2.975 keer thuis plaats, 189 keer in een ziekenhuis, 111 in een verpleeghuis, 172 in een verzorgingshuis en 248 elders (bijvoorbeeld in hospice

of bij familie).¹⁰

Kanker is nog steeds de belangrijkste onderliggende ziekte bij verzoeken om euthanasie. De geschatte levensverkorting is minder dan een week in 41% van alle gevallen.

3.5 Samenvatting en conclusie

Palliatieve zorg wordt verleend aan mensen die lijden aan een levensbedreigende aandoening, oftewel: aan patiënten met een chronische ziekte. Deze groep patiënten (inmiddels meer dan een kwart van de bevolking) maakt veel en intensief gebruik van de gezondheidszorg; van ziekenhuizen, verpleeghuizen en de eerste lijn. Opvallend is dat uit cijfers van consultatieteams en hospices blijkt dat vooral patiënten met kanker deze specifiek op palliatieve zorg gerichte voorzieningen gebruiken. Kennelijk is de gespecialiseerde palliatieve zorg nog onvoldoende bereikbaar of toegankelijk voor niet-oncologische doelgroepen.

Meer dan 50% van de niet-onverwachte overlijdens vindt thuis of in het verzorgingshuis plaats. Daarbij is de huisarts de behandelend arts. Ook bij andere palliatieve patiënten is de huisarts vaak langdurig betrokken in het eerdere traject van een chronische ziekte, vooral bij degenen die in een ziekenhuis of hospice overlijden. Dat geldt ook voor de thuiszorg.

Bij meer dan de helft van alle sterfgevallen worden medische beslissingen genomen die mogelijk leiden tot bespoediging van het levenseinde of het niet verder verlenen van het leven. De aantallen uitgevoerde interventies van palliatieve sedatie, intensieve vormen van pijn- en symptoombestrijding en euthanasie nemen de laatste jaren toe.

1. www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit
2. Heiden A van der e.a. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het Levensende. Sterfgevallenonderzoek 2010. ZonMw, juni 2012.
3. Kaspers PJ, Pasman HR, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJ. Changes over a decade in end-of-life care and transfers during the last 3 months of life. A repeated survey among proxies of deceased older people. *Palliat Med.* 2013 Jun; 27 (6): 544-52.
4. Consultatie palliatieve zorg. Jaarverslag 2011. IKNL 2012.
5. Palliatieve zorg in hospices. Jaarverslag 2011. IKNL 2012.
6. www.knmg.nl.richtlijn Palliatieve sedatie
7. Swart SJ, Rietjens JA, Brinkkemper T, van Zuylen L, van Burg-Verhage WA, Zuurmond WW, Ribbe MW, Blanker MH, Perez RS, van der Heide A. Palliatieve sedatie na introductie KNMG-richtlijn. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2011;155:A2857.
8. Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L, Zuurmond WW, Perez RS, van der Maas PJ, van Delden JJ, van der Heide A. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients. *J Pain Symptom Man..* 2012 Feb;43(2):172-81.
9. wetten.overheid.nl
10. Regionale toetsingscommissies euthanasie. Jaarverslag 2011, augustus 2012.



"Oh, dat heb ik zelf besloten, stoppen met chemotherapie. Ik heb het tegen de oncoloog gezegd en hij kon zich er wel in vinden. En mijn huisarts die gaf me groot gelijk."

- eigen regie behouden -

4 producten en diensten

In Nederland is een groot aantal instrumenten en hulpmiddelen ontwikkeld die professionals kunnen ondersteunen bij het verlenen van palliatieve zorg. Dit hoofdstuk biedt een overzicht van de landelijke producten en diensten om die zorg te verbeteren. Daarbij hebben we ons beperkt tot de producten en diensten die bedoeld zijn voor de professional.

We beschrijven de instrumenten die ZonMw heeft geselecteerd voor het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Daarnaast beschrijven we een aantal handreikingen over een specifiek onderwerp, of een specifieke doelgroep, meetinstrumenten voor symptomen en voor kwaliteit van leven. U leest ook wat er bekend is over het gebruik van deze producten en diensten. Wij hebben dat nagevraagd bij de eigenaar van het product, behalve als we daarover iets anders melden. Ook hebben we gevraagd of het gebruik van dit product of deze dienst (wetenschappelijk) is onderzocht en wat de resultaten van dat onderzoek zijn.

4.1 Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

In 2012 heeft ZonMw het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg (2012-2016) gestart. Daarmee wil ZonMw organisaties stimuleren om gebruik te maken van bestaande kennis en inzichten in de palliatieve zorg. Een onafhankelijke

commissie van experts heeft een aantal Goede Voorbeelden gekozen, die hun meerwaarde in de praktijk hebben bewezen. Organisaties die zijn aangesloten bij een netwerk palliatieve zorg kunnen op vier momenten in de looptijd van het programma subsidie aanvragen voor de implementatie van een van deze Goede Voorbeelden. De Goede Voorbeelden moeten bijdragen aan de speerpunten van het Verbeterprogramma:

- patiënten sterven op de plek van hun voorkeur
- patiënten en naasten voeren zelf de regie
- alle zorg is goed op elkaar afgestemd
- patiënten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden
- er is aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

NIVEL doet onderzoek in het kader van het ZonMw-Verbeterprogramma. Deze effectevaluatie moet laten zien in hoeverre er verbeteringen zijn rond de speerpunten. De uitkomsten van dit onderzoek zijn nog niet bekend.

In de eerste tranche zijn de volgende negen projecten geselecteerd:

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|--|--|---|---|
| Besluitvorming in de palliatieve fase | Een beslisschijf en een set van elf samenvattingskaarten. Biedt ondersteuning en structuur bij de besluitvorming in de palliatieve fase. Gebaseerd op de richtlijnen Palliatieve zorg. | In 2012 zijn er 655 sets met beslisschijf en samenvattingskaarten besteld. | Nee |
| Zorgpad Stervensfase | Multidisciplinair kwaliteitsinstrument: zorgdossier, checklist en evaluatie-instrument ineen. Wordt ingezet tijdens de stervensfase. | Ruim 220 organisaties hebben de training gevolgd. 142 hebben gereageerd op een vragenlijst. Daarvan hebben er 125 het Zorgpad Stervensfase geïmplementeerd. 119 gebruiken het op dit moment nog steeds. Bij 19% (hospices) tot 41% van de sterfgevallen wordt het ingezet. ¹ | Ja. Uit onderzoek komt naar voren dat bij gebruik van het ZS de symptoomlast daalt, de verslaglegging verbeterd en de rouw bij nabestaanden minder problematisch verloopt. ² |
| Signalering in de palliatieve fase | Denk- en werkmethode voor verzorgenden. Helpt bij het signaleren, interpreteren en verwoorden van de belangrijkste zorgproblemen. | In 2012 zijn er 515 signaleringsboxen besteld. | Nee |
| LESA/RL palliatieve sedatie | Scholing implementatie van de richtlijn Palliatieve sedatie en LESA in de eerste lijn, waarbij huisartsen en verpleegkundigen gezamenlijk worden geschoold. | Tot en met 2012 zijn 34 groepen getraind, met ongeveer 15 tot 20 deelnemers. Daarvan is de helft huisarts en de helft wijkverpleegkundige. Dat zijn gemiddeld ongeveer 600 deelnemers. | Nee |

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|------------------------------|--|---|--|
| Stem-inspiratiecyclus | Traject voor deskundigheidsbevordering en bewustwording waarbij open communicatie en de normen en waarden van de professional en de patiënt centraal staan. | De Inspiratiecyclus heeft 12 keer gedraaid (800 deelnemers). Overall zijn met STEM in allerlei typen bijeenkomsten sinds 2011 tussen de 10.000 en 11.000 mensen bereikt (vrijwilligers, verzorgenden, verpleegkundigen, artsen, geestelijk verzorgers en een klein groepje paramedici). | Nee |
| PaTz | Wijkverpleegkundigen en huisartsen komen tweemaandelijks bijeen. Zij identificeren patiënten in de palliatieve fase, houden daarvan een zorgregister bij, maken voor hen een zorgplan en voeren dit uit. | Op 10 juni 2013 zijn er 24 groepen actief. Daarnaast staan er nog 6 in de startblokken. | Kleinschalig onderzoek door het instituut voor Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) van VUmc: <ul style="list-style-type: none"> - Het aantal patiënten bij wie de palliatieve zorg vroegtijdig is ingezet, stijgt van 49% tot 57%. - Het aantal zorgplannen neemt toe van 33% naar 80%. - Het aantal patiënten dat in de laatste maand wordt opgenomen in het ziekenhuis daalt van 51% tot 37%.³ |
| Informare | De Informare is een persoonsgebonden map voor brochures en wordt gevuld met informatie waaraan de eigenaar op dat moment behoefte heeft. | Behalve in Noord- en Oost-Flevoland geïmplementeerd in nog drie netwerken. De eerste oplage (500) is bijna op. In Noord- en Oost- Flevoland is de geregistreerde uitgave ongeveer 50. | Nee |

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|--------------------------------------|--|---|---|
| Mantelzorg- ondersteuning | Formulier Mantelzorgondersteuning (FM) om de overbelasting van mantelzorgers door gestructureerd gesprek met hen te meten. En scholing voor verpleegkundigen over gespreksvoering met mantelzorgers. | 500 verpleegkundigen zijn getraind in het gebruik van het formulier. Daarnaast is het formulier breed onder de aandacht gebracht in de IKZ-regio. | Verpleegkundigen vinden het formulier goed te gebruiken als hulpmiddel bij het gesprek. Mantelzorgers waarderen de aandacht en het gesprek die het formulier met zich meebrengt. ⁴ |
| Proactieve Zorgplanning | Handvatten voor huisartsen om een proactieve zorgplanning te maken, zoals een indicatorenkaart voor het identificeren van patiënten in de palliatieve fase. | Onbekend | Ja, Volgens website goede voorbeelden. Wel studie gevonden over opzet onderzoek, niet over de resultaten (5 juni 2013). |

ZonMw Tweede tranche

In de tweede subsidieronde zijn nog vijf projecten toegevoegd aan de lijst met Goede Voorbeelden. De projecten Buddyzorg en Palliatieve Zorg en Dementie hebben wij niet meegenomen in dit overzicht, omdat zij niet in eerste instantie op de professional gericht zijn. Buddyzorg is gericht op patiënten en Palliatieve Zorg en Dementie verbindt de netwerken palliatieve zorg met de netwerken dementie.

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|---|--|--|--|
| GEPLUSD traject | Een trainingstraject om het inzicht en de vaardigheden te vergroten in de toepassing van de diversiteit van meetinstrumenten en daarna de 'monitoring' volgens een Beste Practice met het USD uit te voeren. | Het GEPLUSD traject is eenmaal gehonoreerd in het kader van het Verbeterprogramma van ZonMw. | Het USD is gevalideerd voor gebruik bij patiënten met kanker in alle stadia van de palliatieve fase. |
| KeK, kennis en kunde in hospices | Opleidingsprogramma voor (nieuwe) vrijwilligers van high care hospices. | Onbekend | Onbekend |

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|------------------|--|---|--|
| Zorgconsulent PZ | Verpleegkundige, gespecialiseerd in palliatieve zorg en werkzaam in een instelling voor langdurige zorg, die zorgteams ondersteunt bij het goed en tijds organiseren van de zorg in de laatste levensfase. | Er zijn 60 zorgconsulenten (20 vgz, 12 ggz, 28 V&V), verdeeld over 34 instellingen, opgeleid voor deze functie. | Uit onderzoek onder 16 organisaties met een zorgconsulent blijkt dat er meer gebruik is gemaakt van vrijwilligers en instrumenten/hulpmiddelen. Professionals konden terecht bij de zorgconsulent of andere disciplines. Zij werden ingeschakeld bij 11% van de overlijdens. Deze bijdrage werd positief ontvangen. ⁵ |

4.2 Beschikbare kennis raadplegen

Voor de generalistische professional die zorg geeft aan een patiënt in de palliatieve fase is er specialistische kennis aanwezig die hij direct kan raadplegen.

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|------------------------------------|---|---|--|
| Richtlijnen palliatieve zorg | Multidisciplinaire leidraden voor de behandeling van patiënten. Zowel symptoom- als ziektegerichte richtlijnen. | 93% van de doelgroep kent de palliatieve richtlijnen; 85% gebruikt ze ook daadwerkelijk. Dit zijn vooral verpleegkundigen en verzorgenden. ⁶ | De richtlijnen zijn zo veel mogelijk gebaseerd op gevalideerd en gecontroleerd onderzoek, maar voor veel handelingen in de palliatieve zorg is geen directe en soms ook geen indirecte bewijsvoering. ⁷ |
| Richtlijn Oncologische revalidatie | Multidisciplinaire richtlijn voor revalidatie tijdens en na de curatieve fase en in de palliatieve fase. Voor de palliatieve fase staat fysieke conditie en kwaliteit van leven optimaliseren centraal. | Op dit moment loopt in zes instellingen in Nederland een pilot voor de implementatie van de richtlijn. | De richtlijn is evidence based. |

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|---|--|---|---|
| Palliatieve consultatieteams | Telefonisch advies voor professionals over patiënten in de palliatieve fase door consulenten palliatieve zorg. | In 2012 hebben de consultatieteams 6.033 consulten behandeld. Het merendeel (81%) van deze consulten was aangevraagd door huisartsen. 73% van de consulten gaat over farmacologische problemen. Dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren. | Consultvragers geven aan dat het advies behulpzaam was en heeft bijgedragen aan betere kwaliteit van de palliatieve zorg. ⁸ Huisartsen die al eens een consult hebben aangevraagd bij een van de consultatieteams worden alerter op de problemen die besproken zijn. Ze stellen het advies op prijs en bellen vaak nog eens terug. ⁹ |
| Palliatieve consultatieteams in ziekenhuizen | Intramurale adviesteams in ziekenhuizen voor palliatieve zorg | Inventarisatie onder ziekenhuizen (62% van de 92 benaderde ziekenhuizen heeft deelgenomen). 22 ziekenhuizen hebben een eigen consultatieteam palliatieve zorg en 23 zijn bezig een team op te zetten. Het aantal verleende consulten in 2011 varieert van 30 tot 650 consulten per team per jaar. ¹⁰ | Tijdige inzet van palliatieve zorg door een palliatief team leidt tot: <ul style="list-style-type: none"> - verbetering kwaliteit van zorg - minder spoedeisende hulp (SEH)-bezoek - minder ziekenhuisopnames - bij opname: kortere opname-duur - besparing van 25 miljoen euro per jaar in de tweede lijn.¹¹ |

4.3 Handreikingen

Er is een aantal handreikingen ontwikkeld om de professional te ondersteunen bij de zorg voor patiënten in de laatste levensfase. Deze handelen over een deelaspect van de zorg of een specifieke doelgroep.

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|--|--|--|---|
| Handreiking voor de ontwikkeling, implementatie en verankering van een programma palliatieve zorg in grote organisaties | Bundeling van ervaringen van palliatieve zorg in grote organisaties, vooral ziekenhuizen en verpleeg- en verzorgingshuizen. | Breed verspreid | Nee |
| Handreiking Tijdig spreken over het levenseinde | Handreiking en checklist om een gesprek over het levenseinde te bevorderen. Beide in een patiënten- en artsenversie. | Handreiking plus bijbehorende checklist zijn breed verspreid onder artsen. | Nee |
| Wegwijzer palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking | Biedt alle betrokkenen handvaten voor de zorg en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking bij een terminaal verlopende ziekte. | Onbekend | Nee |
| Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond | Opvattingen of gebruiken van mensen met een niet-westerse achtergrond die van belang zijn bij de behandeling van pijn, delier, braken/ misselijkheid, obstipatie, depressie en bevindingen die van belang zijn voor de palliatieve zorg in het algemeen. | Onbekend | Nee. Tot stand gekomen op basis van een systematische literatuurstudie en op basis van expertmeetings met professionals en patiëntvertegenwoordigers. ¹² |
| Handreiking slechtnieuwsgesprek | Stappenplan voor artsen en verpleegkundigen om de kwaliteit van het slechtnieuwsgesprek te verbeteren. Er is ook een samenvattingskaart beschikbaar. | Er zijn 18.000 tot 20.000 samenvattingskaartjes verspreid. | Nee |

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|----------------------------------|--|----------------------|--|
| Handreiking fysiotherapie | Handreiking voor fysiotherapeuten om zich bewust te worden van de eigen mogelijkheden bij de behandeling van patiënten in de palliatieve fase. | Onbekend | Nee. Gebaseerd op de richtlijnen palliatieve zorg. |

4.4 Meetinstrumenten voor symptomen

Er zijn veel instrumenten om symptomen te meten. Hierna volgt een kort overzicht van de instrumenten die in 'Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk' staan.

| product/dienst | korte uitleg | bekend over gebruik? | onderzoek naar effect? |
|---|--|---|---|
| Utrecht Symptoom Dagboek (USD) | Symptomen inventariseren. Gestandaardiseerde vragenlijst met een aantal veelvoorkomende symptomen. | Ruim 1600 unieke patiënten hebben 7000 USD's ingevuld. | Het USD is gevalideerd voor gebruik bij patiënten met kanker in alle stadia van de palliatieve fase. |
| Delirium Observatie Schaal (DOS) | Observatieschaal gericht op het vroegtijdig herkennen van een delier | Onbekend | Gevalideerd meetinstrument. |
| Multidimensionele pijnanamnese, ontwikkeld door het Landelijk Verpleegkundig Pijnnetwerk | Hulpmiddel bij het pijnprobleem verhelderen, diagnoses stellen en interventies afspreken | Onbekend | De anamnese is goed bruikbaar in de praktijk en heeft een acceptabele validiteit. Er is meer onderzoek nodig naar psychometrische kwaliteiten, vooral wat betreft de betrouwbaarheid. ¹³ |
| Lastmeter | Instrument voor het signaleren van psychosociale problemen | Uit onderzoek met een respons van 76 ziekenhuizen blijkt dat tweederde van de ziekenhuizen de Lastmeter conform de richtlijn gebruikt. De Lastmeter wordt vooral structureel ingezet bij borstkankerpatiënten en chemotherapie. ¹⁴ | Instrument is gevalideerd. |
| Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) | Screeningsinstrument voor angst en depressie | Onbekend | Onbekend |

4.5 Meetinstrumenten voor kwaliteit van leven

In 2006 hebben de expertisecentra palliatieve zorg de meetinstrumenten in kaart gebracht die de kwaliteit van leven meten bij patiënten die palliatieve zorg ontvangen. Systematisch literatuuronderzoek leverde 29 verschillende meetinstrumenten op. De meeste instrumenten kunnen voor alle ziektebeelden ingezet worden. Het aantal vragen varieert van 8 tot 138 en de invultijd varieert van 2 minuten tot 3 uur. De meeste meetinstrumenten vult de patiënt zelf in.

Wij hebben ook onderzocht welke domeinen door de instrumenten gemeten worden. Geen enkel instrument meet alle domeinen. De meeste instrumenten meten er een of twee. Een aantal domeinen wordt door weinig instrumenten gemeten. Zo is er maar één instrument dat het cognitief functioneren meet. Meer dan de helft van de instrumenten¹⁵ meet spirituele aspecten. De meetinstrumenten staan op: www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl.¹⁶

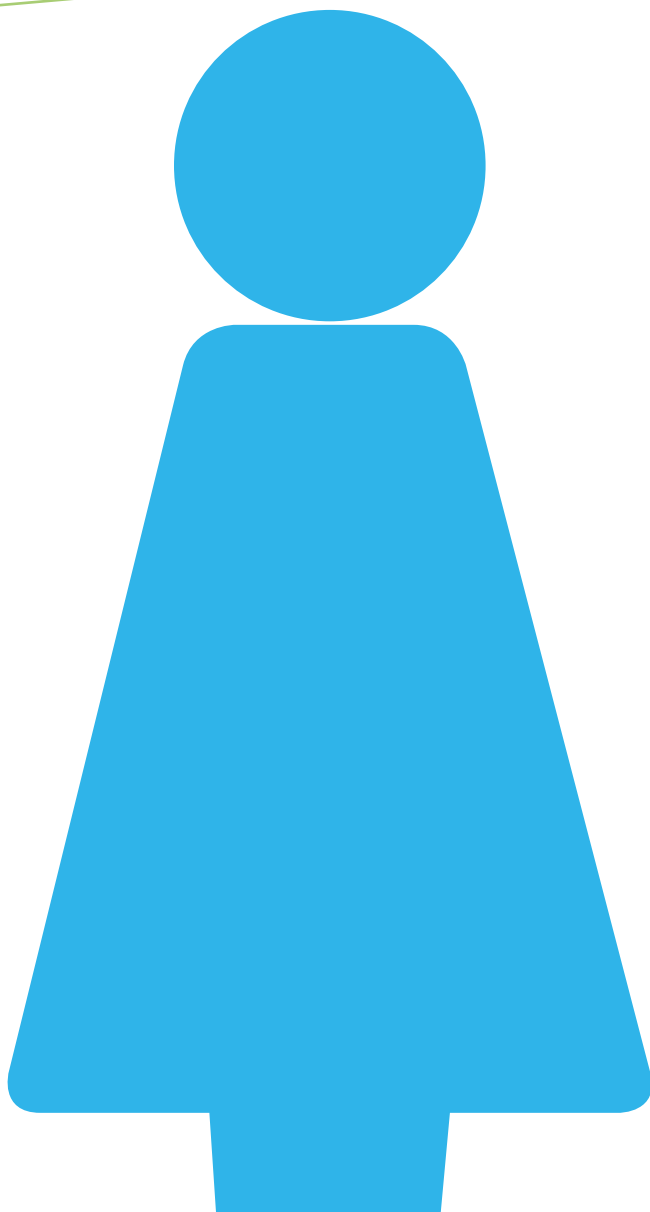
4.6 Samenvatting en conclusie

De afgelopen jaren zijn veel producten en diensten ontwikkeld die de professional ondersteunen in de zorg in de laatste levensfase. De meeste instrumenten hebben een multidisciplinair karakter. Van de meeste producten en diensten is niet of nauwelijks bekend bij hoeveel patiënten zij worden ingezet. Ze lijken in elk geval nog niet op grote schaal te worden gebruikt, zeker niet gezien het aantal professionals dat zorg verleent aan patiënten in de palliatieve fase. Misschien zijn de richtlijnen palliatieve zorg en 6000 consulten vanuit een landelijk dekkend netwerk hierop een uitzondering. ZonMw wil het gebruik van instrumenten die de palliatieve zorg kunnen verbeteren graag stimuleren. Daarom heeft ZonMw veertien van deze

producten en diensten benoemd tot Goed Voorbeeld.

Er is maar weinig onderzoek gedaan naar het effect van deze producten en diensten op de zorg voor de patiënt. Een uitzondering hierop zijn de meetinstrumenten voor symptomen en voor kwaliteit van zorg. Enkele producten zijn wel gebaseerd op literatuuronderzoek, zoals richtlijnen en de meeste handreikingen. Van de producten uit het Verbeterprogramma van ZonMw is het Zorgpad Stervensfase onderzocht en (op kleinere schaal) het PaTz-project. Rond een aantal producten zijn wel de ervaringen van de professional onderzocht. Zij waarderen de instrumenten positief. Op dit moment doet NIVEL een effectmeting in het kader van het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg. Die levert misschien nieuwe informatie op.

1. Dekkers AGWM, Raijmakers NJH. Zorgpad Stervensfase, verspreiding van een goed voorbeeld: hoe doe je dat? (212) IKNL en Erasmus MC, 14.
2. Veerbeek L. Care and Quality in the Dying Phase. The Contribution of the Liverpool Care Pathway for the Dying Patient. Rotterdam 2008.
3. Factsheet PaTz. Versie juli 2013.
4. Hesselberth S, Mulders R, Overloop V van, Suiker S. Zorgen in de laatste fase... Een evaluatie naar model 'Mantelzorgondersteuning' in de palliatieve zorg thuis. Eindscriptie Fontys Hogeschool.
5. Zorgconsulent Palliatieve Zorg. Een verdere ontwikkeling, implementatie en evaluatie van de functie. IKNL/HAN september 2013.
6. www.iknl.nl, 24 mei 2013.
7. Graeff A. de e.a. Palliatieve Zorg. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht 2010: 18.
8. Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. *Journal of Pain Symptom Management* 1004 Jan; 27 (1): 53-60.
9. Fröhleke B, Watering M van de, Jansen-Landheer M. Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. *Medisch Contact* 68; nr. 11: 608-601.
10. Galesloot C, Brinkman-Stoppelenburg A, Klinkenberg M, Heide A van der, Baar FPM. Enquête stand van zaken Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen, Verslag van een inventarisatie bij ziekenhuizen in Nederland door IKNL, Leerhuizen Palliatieve Zorg en het Erasmus MC. 2013.
11. Tanke M. e.a. Kosten-batenanalyse voor palliatieve zorg in de tweede lijn. IKNL april 2011.
12. Mistiaen P, Francke AL, F.M. de Graaff, M.E.T.C. van den Muijsenberg. Handreiking Palliatieve Zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond. 2011.
13. Oldenmenger W.H. et al. Naar een landelijke, uniforme verpleegkundige pijnanamnese. Psychometrische kwaliteiten. *Nederlands Tijdschrift voor Pijn en Pijnbestrijding*; 25 (25), 2005.
14. Namen-de Nooijer DP van, F.C. Dalhuisen. Resultaten Vervolgenquête Signaleren Psychosociale Problematiek. IKNL, maart 2011.
15. Albers G, Echteld M, Vet H de, Onwuteaka-Philipsen B, Linden M van der, Deliëns L. Kenmerken en klinimetriche kwaliteit van meetinstrumenten voor de palliatieve zorg. Een systematisch review. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2011; 11. Overgenomen van www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl.
16. www.meetinstrumentenpalliatievezorg.nl



“Dus voor mij is de kwaliteit van mijn leven een subjectief begrip, dat weet ik. Wat ik kwaliteit noem zal een ander misschien geen kwaliteit noemen.”

- kwaliteit van leven -

5 kwaliteit en doelmatigheid

In de afgelopen decennia heeft de palliatieve zorg zich in Nederland sterk ontwikkeld. Om te weten of de ontwikkelingen tot de beoogde verbeteringen in de zorg hebben geleid, brengen we de kwaliteit van zorg in beeld. Daarbij beschrijven we ook in hoeverre de uitkomsten gelden voor verschillende settings of instellingen.

In het kader van kwaliteit van zorg is er aandacht voor de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg. Die bespreken we in de eerste paragraaf. Omdat er vooralsnog geen set kwaliteitsindicatoren is ontwikkeld die breed gebruikt wordt in Nederland, hebben we ook op andere manieren naar kwaliteit van zorg gekeken. Aansluitend gaan we in op knelpunten in palliatieve zorg die patiënten, hun naasten en professionals ervaren. Daarna volgen verbeterpunten. Ten slotte beschrijven we het weinige dat in Nederland bekend is over doelmatigheid van palliatieve zorg.

5.1 Kwaliteitsindicatoren

Een kwaliteitsindicator is een meetbaar kenmerk van de zorg dat een aanwijzing geeft voor de geleverde kwaliteit van zorg.^{1,2} Wie kwaliteit wil meten, moet zorgvuldig kiezen welke aspecten daarvoor relevant zijn. Je kunt hierbij bijvoorbeeld nagaan of alle domeinen van palliatieve

zorg aan bod komen.³ Indicatoren kunnen betrekking hebben op de structuur, het proces of de uitkomsten van zorg. Ze worden meestal beschreven met een teller en een noemer; een percentage. Bij voorkeur is er ook een normering: het percentage dat een indicatie is van goede zorg. Momenteel zijn er voor kwaliteitsindicatoren nog geen normen, maar vaak is wel duidelijk wat betere kwaliteit is.

Een voorbeeld van een kwaliteitsindicator is het percentage overlijdens thuis. Onderzoek laat zien dat driekwart van alle mensen graag thuis wil overlijden. De teller is het aantal mensen dat thuis is overleden en de noemer het totaal aantal overledenen. Er is geen norm, maar het is duidelijk dat een relatief hoog percentage een indicatie is voor kwaliteit van zorg. Overigens zegt dat iets over een populatie, niet over individuele gevallen. In individuele gevallen kan thuis overlijden niet wenselijk zijn.

Zorguitkomsten

Recent is er voor Nederland een CQ-index palliatieve zorg ontwikkeld met kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg die verzameld moeten worden bij patiënten en naasten.³ Het zijn vooral indicatoren voor zorguitkomsten. Deze indicatoren worden nog niet breed ingezet in Nederland. Ook zijn er geen volgende studies gepubli-

ceerd na de initiële studie over de ontwikkeling en toetsing van de indicatoren.

Zorgstructuur

Kwaliteitsindicatoren gaan ook over de structuur van de zorg. Het gaat dan bijvoorbeeld om de beschikbaarheid van zorgvoorzieningen en instrumenten die relevante werkwijzen in de palliatieve zorg ondersteunen. Voorbeelden daarvan zijn: multidisciplinair werken, symptomen systematisch in kaart brengen en wensen vastleggen. Er zijn alleen gegevens over de beschikbaarheid van palliatieve zorgvoorzieningen (zie hoofdstuk 2 Zorgaanbod en deskundigheid). Er is in Nederland geen consensus over hoeveel palliatieve bedden per 10.000 inwoners of hoeveel consulenten palliatieve zorg noodzakelijk zijn. De verspreiding en implementatie van kwaliteitsinstrumenten krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Voorbeelden zijn de richtlijnen palliatieve zorg (incl. richtlijn Palliatieve sedatie) en instrumenten als het Zorgpad Stervensfase, het PaTz-model, case-management palliatieve zorg, het USD, scholingsproject palliatieve sedatie (voor multidisciplinaire teams), Besluitvorming in de palliatieve fase (voor MDO's) en de Signaleringsbox (voor verzorgenden). Onder andere het programma Goede Voorbeelden van ZonMw⁶ stimuleert de implementatie van deze instrumenten. Het effect daarvan wordt systematisch onderzocht met de kwaliteitsindicatoren van de CQ-index palliatieve zorg.

Zorgproces

Via de huisartsenpeilstations worden sinds 2005 retrospectief gegevens verzameld over de laatste levensfase van alle overleden patiënten. Sinds 2008 worden daarbij in het buitenland ontwikkelde kwaliteitsindicatoren betrokken.^{4,5}

Deze registratie geeft een representatief beeld van overlijdens waarbij huisartsen betrokken zijn, want het gaat om alle overlijdens, behalve die in verpleeghuizen. De gemeten kwaliteitsindicatoren staan in tabel 5.1.⁷ De kwaliteitsindicatoren hebben geen normen, maar geven een gewenste richting aan.

De meetresultaten laten zien dat bij mensen die in hun laatste levensjaar thuis of in een verzorgingshuis woonden de kwaliteitsindicatoren die laag zouden 'moeten' zijn, inderdaad laag zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor het percentage 'twee of meer ziekenhuisopnames in de laatste maand'. Dit was 10% voor thuiswonenden en 0% voor mensen die in een verzorgingshuis woonden.

Voor de kwaliteitsindicatoren waarvoor het gewenst is dat de percentages hoog zijn, zijn de gemeten percentages gevarieerder. Het bezoek door de huisarts naast in de week na het overlijden bij mensen die in het verzorgingshuis woonden, scoort bijvoorbeeld 25%. Maar thuis overlijden van mensen die in het verzorgingshuis woonden, scoort 80%. Het percentage patiënten met kanker dat in de laatste twee weken nog chemotherapie kreeg was laag, maar nog altijd 6% gemiddeld, 0% in het verzorgingshuis en 7% in de thuissituatie.

5.2 Ervaren knelpunten in de zorg

Patiënten, hun naasten en professionals ervaren allerlei knelpunten in de palliatieve zorg.

Knelpunten die patiënten en naasten ervaren

Patiënten vinden dat de begeleiding van de symptomen angst, somberheid en benauwdheid in de palliatieve zorg beter zou kunnen. Dat blijkt uit de CQ-index palliatieve zorg.¹ Nabestaanden vinden dat de verwijzing naar nazorg, het afscheids- of evaluatiegesprek en het informeren naar wensen over euthanasie beter zouden kunnen.³

tabel 5.1 enkele kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg voor patiënten die niet-onverwacht overlijden en die het grootste gedeelte van het laatste levensjaar zorg krijgen van de huisarts (gemeten in 2008 via de huisartsenpeilstations van NIVEL)

| kwaliteitsindicator | gewenste richting ¹ | grootste gedeelte van het laatste levensjaar zorg ontvangen van de huisarts | | |
|--|--------------------------------|---|---------------------------|-------------------|
| | | % thuis n=190 | % verzorgingshuis n=59 | % totaal n=249 |
| twee of meer ziekenhuisopnames in laatste maand ² | ↓ | 10 | 0 | 7 |
| een of meer opnames op intensive care unit in laatste maand ² | ↓ | 9 | 7 | 8 |
| chemotherapie in laatste twee weken ^{2,3} | ↓ | 7 | 0 | 6 |
| thuis overlijden ^{4,5} | ↑ | 55 | 80 | 61 |
| huisbezoek bij naasten op dag van overlijden ⁵ | ↑ | 53 | 41 | 50 |
| huisbezoek bij naasten in week na overlijden ⁵ | ↑ | 50 | 25 | 43 |

¹ ↑ een hoger % wordt beschouwd als beter (op populatieniveau); ↓ een lager % wordt beschouwd als beter (op populatieniveau)

² kwaliteitsindicator uit Earle, 2006

³ percentage van selectie patiënten met kanker

⁴ voor mensen die in verzorgingshuis woonden: % dat in verzorgingshuis is overleden

⁵ kwaliteitsindicator uit Peruselli, 1997

Een andere Nederlandse studie⁸ naar de mening van patiënten met kanker in de palliatieve fase over de kwaliteit van zorg laat zien dat patiënten die zorg als goed waarderen, maar wel een aantal aandachtspunten hebben:

- snel reageren bij acute problemen
- afstemming tussen professionals
- de mogelijkheid van een snelle opname
- in contact komen met zorgorganisaties
- een second opinion krijgen
- afstemming tussen ziekenhuis en eerste lijn
- te weinig schriftelijke informatie
- onmogelijkheid om een andere zorgorganisatie te kiezen.

In 2011 liet Palliactief, de beroepsvereniging voor professionals in de palliatieve zorg, een onderzoek doen naar de financiering en organisatie van palliatieve zorg.⁹ De onderzoekers vroegen patiënten en nabestaanden naar hun ervaringen met palliatieve zorg, voor en tijdens een opname in een palliatieve zorgvoorziening. Patiënten en nabestaanden vonden dat de deskundigheid van de eerste lijn te wensen overlaat, vooral die van huisartsen. Ook gaven ze aan dat er te weinig spirituele zorg en psychische begeleiding was.

Knelpunten die professionals ervaren

In de palliatieve terminale zorg levert bijvoorbeeld de indicatiestelling problemen op in de samenwerking tussen professionals en voorzieningen. Behandelend artsen hebben moeite uit te spreken dat een patiënt een levensverwachting heeft van minder dan drie maanden. Zo'n terminaalverklaring komt soms pas in een laat stadium, waardoor de patiënt niet (op tijd) in een hospice opgenomen kan worden.⁹ Ook informatieoverdracht van huisartsen naar de huisart-

senpost is een belangrijk aandachtspunt. Slechts een op de vijf huisartsen die dienst doen bij de huisartsenposten vindt de aangeleverde informatie toereikend.¹⁰ Bij 80% van de patiënten die palliatieve zorg krijgen, is er geen informatie aan de huisartsenpost overgedragen. De kwaliteit van de wel aanwezige overdracht laat regelmatig te wensen over. Terminale patiënten, patiënten die thuiszorg ontvangen en patiënten voor wie hun eigen huisarts wel informatie heeft overgedragen, hebben veel minder kans naar het ziekenhuis te worden verwezen.¹¹

Verpleegkundigen en verzorgenden spelen een belangrijke rol bij de palliatieve zorgverlening. Van henervaart 85% knelpunten bij de uitvoering van palliatieve zorg, en 36% daarvan zelfs meer dan vijf knelpunten.¹² Dit is het minst in het hospice, het meest in verpleeghuis, ziekenhuis en ggz. Verzorgenden ervaren meer knelpunten dan verpleegkundigen. Beide groepen noemen als knelpunten: te weinig proactief werken, tekort aan consultatiemogelijkheden, te weinig aandacht voor culturele en spirituele behoeften van patiënten, te weinig aandacht voor gewenste plaats van overlijden, overplaatsingen in de laatste fase en samenwerkingsproblemen.

5.3 Aandachtspunten die naar voren komen uit onderzoek

De afgelopen jaren zijn er in Nederland diverse studies gedaan die een licht werpen op aspecten die samenhangen met de kwaliteit van palliatieve zorg. Voor deze rapportage hebben we alle studies over palliatieve zorg doorgenomen die van 2007 tot halverwege 2013 in Nederland zijn uitgevoerd.

Behoeftte aan palliatieve zorg en het naderend levens-einde herkennen

Onderzoek laat zien dat huisartsen het soms lastig vinden de behoefte aan palliatieve zorg te herkennen en te bespreken. Zij laten zich leiden door signalen als toenemende zorgafhankelijkheid van de patiënt en het niet-herstellen na bijkomende infecties of andere aandoeningen. Ook signalen van familie of van de behandeld specialist zetten de huisarts op het spoor van palliatieve zorg. Bij patiënten met kanker loopt dat proces gemakkelijker dan bij andere chronische ziekten of bij kwetsbare ouderen. Bij 26% van de patiënten met een andere ziekte dan kanker, ziet de huisarts de naderende dood pas in de laatste week voor het overlijden.¹³

In 30% van de sterfgevallen herkent de huisarts het naderend overlijden niet in de laatste maanden; zelfs in de laatste week herkennen zij in 6% van de gevallen het naderend overlijden niet.¹⁴

Herkennen huisartsen het naderend overlijden wel, dan sterven patiënten minder vaak in het ziekenhuis en zijn er in de laatste week meer gesprekken met de huisarts over specifieke levenseindeonderwerpen.

Ook specialisten ouderengeneeskunde blijken regelmatig de signalen van het naderend levenseinde te missen.¹⁵ Daardoor wordt er geen palliatieve zorg ingezet en kunnen er geen beslissingen rond het levenseinde genomen worden.

Professionals herkennen het sterfproces (de laatste dagen) gemiddeld in 78% van de gevallen. Het niet-herkennen kan ertoe leiden dat medische interventies blijven doorgaan. Dat is vooral een probleem in het ziekenhuis en minder in thuiszorg en verpleeghuizen. Het percentage patiënten dat diagnostische of behandelinterventies ondergaat in deze fase is kleiner als de stervensfase wel is herkend.¹⁶

Doorbehandelen

Blijven doorbehandelen is de keerzijde van het niet-herkennen van de noodzaak van palliatieve zorg. Artsen worden in deze fase geconfronteerd met dilemma's rondom de gepastheid van (verdere) behandeling.¹⁷ De discussie hierover is recent in Nederland weer opgelaaaid, onder andere door een onderzoek van Medisch Contact in 2012 onder haar lezers. De meeste artsen (72%) zeggen dat de mening van de patiënt 'altijd' of 'vaak' bepaalt hoe hun beslissing uitvalt. Bijna twee op de drie artsen (62%) onderschrijven de stelling dat artsen patiënten in de laatste levensfase langer doorbehandelen dan wenselijk is. Als redenen worden aangegeven: de arts staat 'in de behandelmodus' (53%), de patiënt heeft te hoge verwachtingen van de behandeling (51%) en legt zich er niet bij neer dat hij zal sterven (45%). En ook de familie wil dat de arts alles doet om het leven van hun dierbare te rekken (46%).¹⁸

Onderzoek laat zien dat er bij 22% van de patiënten in de palliatieve fase in de tweede en derde maand voor het overlijden nog curatieve behandeldoelen worden nagestreefd, en bij 7% nog in de laatste week van het leven. Vooral patiënten met hartfalen en COPD ontvangen nog lang curatieve behandeling.¹⁹

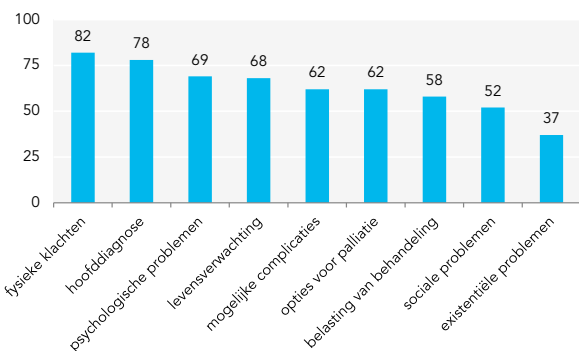
Een kwalitatieve studie onder kankerpatiënten laat zien dat patiënten die graag door willen gaan met behandeling tegelijkertijd worstelen met het naderende overlijden.²⁰

Informatie en communicatie

In het ziekenhuis worden patiënten en hun familie pas kort voor het sterven geïnformeerd over het naderend overlijden. Patiënten met kanker krijgen hierover vaker informatie dan niet-oncologische patiënten. Patiën-

ten en familie in verpleeghuizen en in de thuissituatie krijgen minder vaak informatie dan in het ziekenhuis.²¹

Via de huisartsenpeilstations (NIVEL) is bekend over welke aspecten van palliatieve zorg huisarts en patiënt spreken in de periode voor overlijden (figuur 5.1).²² In 82% van de sterfgevallen spreken zij over lichamelijke aspecten en in 62% over mogelijke complicaties van de behandeling en de opties voor palliatie. In 37% van de sterfgevallen spreekt de huisarts over existentiële problemen.



figuur 5.1 onderwerpen die arts en patiënt bespreken in de periode voor het overlijden (% van wie het overlijden niet-onverwacht is en die het grootste gedeelte van het laatste levensjaar zorg ontvingen van de huisarts)

Behandelafspraken maken

Advance care planning (ACP) is afspraken maken over de in te zetten medische interventies en die afspraken vastleggen. ACP is een hulpmiddel om de communicatie rond het levenseinde te structureren en te delen. Inmiddels worden ACP-afspraken gemaakt bij 34% van de pa-

tiënten in de palliatieve fase. Bij 26% gaat het om afspraken om levensverlengende behandelingen te stoppen of niet toe te passen en bij 27% afspraken over beslissingen rond het levenseinde. De afspraken worden echter maar in 8% van de gevallen met de patiënt zelf gemaakt en in 23% met de familie.²³ Patiënten met niet-oncologische ziektebeelden zoals COPD en hartfalen geven aan dat hun behandelend artsen zelden spreken over de prognose, levensverlengende behandelingen, overlijden en palliatieve zorg.²⁴

Een recent Nederlands onderzoek laat zien dat patiënten en nabestaanden zich via een experimentele ACP-methode volledig geïnformeerd voelen en daardoor zaken kunnen regelen in een fase dat ze dat nog kunnen doen. Ook medisch specialisten en huisartsen zijn overwegend positief over de ACP.²⁵

Palliatieve sedatie

Palliatieve sedatie heeft tot doel anderszins onbehandelbaar lijden te verlichten (en niet het leven te verkorten) door middel van verlaging van het bewustzijn.²⁶ In 2005 publiceerde de KNMG voor het eerst een landelijke richtlijn Palliatieve sedatie. In 2009 werd deze richtlijn herzien.²⁷ Onderzoek onder artsen van verschillende disciplines in Nederland laat zien dat de richtlijn heeft bijgedragen aan een betere kwaliteit van medische handelen bij de sedatie. De meeste artsen kennen de richtlijn en volgen die in de meeste gevallen ook.²⁸

Een andere studie toont aan dat verpleegkundigen van specialistisch thuiszorgteams tekortkomingen zien in het medicatiebeleid, de communicatie, de aanwezigheid van de arts bij de start en de monitoring van de sedatie. 42% van de verpleegkundigen heeft meegemaakt dat de sedatie niet afdoende was. Een derde van de respondenten zegt dat de diepte van de sedatie niet goed

afgestemd werd op de ernst van de symptomen en de beoogde symptoomverlichting.²⁹

Uit een evaluatie van de richtlijn bij artsen blijkt dat bij 3% van de patiënten sedatie is toegepast bij een levensverwachting van meer dan twee weken, terwijl de richtlijn stelt dat de levensverwachting maximaal twee weken mag zijn. Ook wordt in 7% van de gevallen kunstmatig vocht gegeven terwijl de richtlijn aanbeveelt geen vocht toe te dienen. Hoewel palliatieve sedatie niet tot doel heeft het leven te bekorten, denkt 41% van de artsen dat de sedatie die zij toepasten een levensbekortend effect had. In 8% van de gevallen gebruiken artsen andere medicatie dan Midazolam, dat in de richtlijn aanbevolen wordt.³⁰ Omdat artsen expertise missen over het juist inzetten en managen van palliatieve sedatie is consultatie van een palliatief expert wenselijk. Bij niet-oncologische patiënten wordt minder vaak een consult gevraagd over het inzetten van palliatieve sedatie bij een palliatief team (10%) dan bij kankerpatiënten (27%). Dat heeft onder andere te maken met een minder duidelijk ziekteverloop dan bij kanker.³¹

Opnames in de laatste maanden

Patiënten worden in hun laatste levensmaanden regelmatig opgenomen en/of overgeplaatst. Dit kan de continuïteit en daarmee de kwaliteit van zorg in gevaar brengen. In de laatste maand van het leven hebben twee op de drie patiënten te maken met een of meer opnames of overplaatsingen. Ziekenhuisopnames komen het meest voor. Opnames en overplaatsingen komen vaker voor bij patiënten onder de 85 jaar, bij infecties en bij de afwezigheid van een palliatief behandeldoel. De palliatieve fase bijtijds herkennen kan helpen om het aantal ziekenhuisopnames te verminderen.³²

Symptoombehandeling

Hoewel er steeds meer kennis beschikbaar is over symptoombehandeling (o.a. via de richtlijnen palliatieve zorg van IKNL) is de symptoombehandeling bij patiënten in de palliatieve of terminale fase nog lang niet altijd afdoende. Een Nederlandse studie laat zien dat de pijnbehandeling inadequaat was bij 42% van de (kanker)patiënten.³³ Patiënten met hartfalen en COPD hebben een grotere symptoomlast, mede vanwege comorbiditeit. De symptoombehandeling is bij hen vaak onder de maat, blijkt uit een recent onderzoek.²⁴ Waarschijnlijk hangt dit samen met het lang doorbehandelen en de palliatieve fase niet herkennen. Huisartsen hebben kennis en ondersteuning nodig om alle symptomen van hun patiënten die palliatieve zorg nodig hebben adequaat te herkennen en behandelen. Daar schort het soms aan. Meer dan een op de vier (28%) patiënten met kanker in de terminale fase rapporteert in een recent Nederlands onderzoek bij een groot aantal huisartsen ondraaglijk lijden in de terminale fase. De helft van deze symptomen is medisch van aard.³⁴

Specialisten ouderengeneeskunde hebben bij terminale patiënten in het verpleeghuis te maken met verschijnselen als: geen of geringe vochtintake, algemene zwakte, gebrek aan eetlust, dyspneu, slaperigheid, koorts en cachexie/anorexie. De behandeling van deze symptomen vergt meer aandacht.³⁵

5.4 Doelmatigheid

Over de doelmatigheid van palliatieve zorg is nog weinig te zeggen, omdat veel relevante gegevens ontbreken.

Palliatieve zorg is onzichtbaar

Het product palliatieve zorg is niet of onvoldoende gedefinieerd ten opzichte van andere specialismen (zie-

kenhuis) of soorten zorg (thuiszorg, verpleeghuiszorg, verzorgingshuiszorg). Zodoende is palliatieve zorg nog nauwelijks zichtbaar in statistieken en beleidsplannen. Een uniforme registratie ontbreekt. Zodoende is in Nederland onbekend hoeveel mensen waar overlijden en van welke, al dan niet gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen zij gebruikmaken. IKNL, NFU en de expertisecentra Palliatieve zorg ontwikkelen op dit moment samen een minimale dataset voor de palliatieve zorg (MDS-PZ). We verwachten dat deze MDS-PZ een belangrijke rol zal spelen in het inzichtelijk maken van de kwaliteit en doelmatigheid van de palliatieve zorg in Nederland.

Versnipperde en onoverzichtelijke financiering

Palliactief constateert in 2011 in een studie naar de organisatie en financiering van palliatieve zorg⁹ dat de financieringsstromen van palliatieve zorg erg versnipperd zijn. Patiënten en zorgaanbieders geven aan daardoor in de praktijk problemen te ervaren. Zo hebben verschillende hospices andere financieringswijzen en daardoor ook verschillende indicatieregels.

Kosteneffecten van inzet palliatief team

Er is weinig bekend over de effecten van palliatieve zorg voor de zorgkosten. Een eerste studie in Nederland is de kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn, uitgevoerd door KPMG Plexus in 2011, in opdracht van IKNL.³⁶ De conclusie van dit onderzoek is dat inzet van een palliatief team in het ziekenhuis leidt tot:

- betere kwaliteit van zorg voor patiënten in de laatste levensfase
- minder kosten voor gezondheidszorg in de laatste levensfase

- minder SEH-bezoek en minder ziekenhuisopnames
- kortere opname als een patiënt toch opgenomen wordt in het ziekenhuis.

Dit levert in de tweede lijn een besparing op van 25 miljoen euro per jaar. In een vervolgstudie in 2012 worden deze gegevens gecombineerd met een kosteneffectiviteitsberekening van de inzet van multidisciplinaire teams in de eerste lijn en met meer hospicebedden. De geschatte kostenbesparing is dan 65,9 miljoen euro per jaar.³⁷

5.5 Samenvatting en conclusie

Breed onderzoek naar de kwaliteit van palliatieve zorg op basis van kwaliteitsindicatoren is er in Nederland niet. Zodoende kunnen we geen uitspraken doen over de kwaliteit, niet in het algemeen en ook niet over bepaalde zorgsettingen of professionals.

Er is de laatste jaren wel onderzoek op gang gekomen naar deelaspecten van kwaliteit van palliatieve zorg. Die brengen wel knelpunten voor het voetlicht. Er is echter meer onderzoek nodig om die resultaten te bevestigen en ontwikkelingen te volgen. Vooralsnog zijn er de volgende verbeterpunten:

- de herkenning van de palliatieve fase kan beter, zodat de voorwaarden gecreëerd worden om bijtijds over te stappen van curatieve naar palliatieve behandeldoelen
- het naderend levenseinde herkennen is belangrijk om bijtijds met de patiënt over beslissingen rond het levenseinde te kunnen spreken
- ACP biedt goede mogelijkheden voor shared decision making en voor communiceren over afspraken in de keten
- de symptoombestrijding zou beter moeten, om een hogere kwaliteit van leven te bereiken. De kennis van artsen op dit terrein schiet tekort. Vooral in de eerste

lijn vinden patiënten en naasten de deskundigheid van huisartsen onvoldoende.

- patiënten en naasten hebben behoefte aan meer psychosociale begeleiding en spirituele zorg
 - de samenwerking tussen professionals en onderlinge afstemming in de keten kan beter. Dit geldt ook informatie delen, bijvoorbeeld tussen huisartsen onderling (in de huisartsenpost) en tussen ziekenhuis en eerste lijn.
 - de regelgeving van de overheid is onvoldoende afgestemd op de organisatie en kenmerken van palliatieve zorg. Hierdoor is de financiering versnipperd en ervaren de betrokken partijen veel problemen met de indicatiestelling.
 - palliatieve sedatie kan beter, bijvoorbeeld als het gaat om multidisciplinaire samenwerking en communicatie met patiënt en naasten, indicatiestelling en medicatietoepassing
 - het aantal opnames in de laatste maanden is hoog. Daardoor komt de continuïteit van zorg in gevaar en kunnen patiënten niet altijd op de gewenste plaats sterven. Beter herkenning van de palliatieve fase kan het aantal opnames verminderen.
- Voor een beter beleid rond kwaliteit en doelmatigheid van palliatieve zorg is systematisch data verzamelen nodig. Dat moet gebeuren op basis van algemeen geaccepteerde en gevalideerde kwaliteitsindicatoren voor structuur, proces en uitkomsten van palliatieve zorg.

1. Grunfeld E, Lethbridge L, Dewar R, Lawson B, Paszat LF, Johnston G, Burge F, McIntyre P, Earle CC. Towards using administrative databases to measure population-based indicators of quality of end-of-life care: testing the methodology. *Palliat Med*. 2006 Dec; 20 (8): 769-77.
2. Peruselli C, Marinari M, Brivio B, Castagnini G, Cavana M, Centrone G, Magni C, Merlini M, Scaccabarozzi GL, Paci E. Evaluating a home palliative care service: development of indicators for a continuous quality improvement program. *J Palliat Care*. 1997 Autumn; 13 (3): 34-42.
3. Brandt HE, Francke AL, Pasman HRW, Claessen SJJ, van der Putten MJA, Deliëns. Indicatoren voor palliatieve zorg. Ontwikkeling en toetsing van een set kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorgverlening. NIVEL. Utrecht 2009.
4. De Roo ML, Leemans K, Claessen SJJ et.al. Quality Indicators for palliative care: update of a systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013 [Epub ahead of print].
5. Claessen SJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasman HR, van der Putten MJ, Deliëns L.A New Set of Quality Indicators for Palliative Care: Process and Results of the Development Trajectory. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Aug;42(2):169-82.
6. www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/.
7. Niet-gepubliceerde cijfers van het EPZ Amsterdam.
8. Vogel-Voogt E de. Living till the End: Cancer Patients in the Last Phase of Life. Leven tot het einde: Kankerpatiënten in de laatste levensfase. Proefschrift. 2006.
9. Teunissen S, Vissers K. Financiering & Organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij? *Palliatief* 2011.
10. Schweitzer BP, Blankenstein N, Deliëns L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliat Care*. 2009 Nov 28;8:17.
11. De Bock GH, Van Kampen IM, Van der Goot JH, Hamstra M, Dekker JH, Schuit KW, Van der Meer K. Transfer of information on palliative home care during the out-of-hours period. *Fam*

- Pract. 2011 Jun;28(3):280-6.
12. Uitdehaag M. Palver studie. Presentatie tijdens Nationaal congres palliatieve zorg 2012.
 13. Claessen S. Nieuwe ontwikkelingen in de palliatieve zorg: kwaliteitsindicatoren en het palliatieve zorgcontinuüm. Proefschrift. 2013.
 14. Abarshi EA, Echteld MA, Van den Block L, Donker GA, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen BD. Recognising patients who will die in the near future: a nationwide study via the Dutch Sentinel Network of GPs. *Br J Gen Pract.* 2011 Jun;61(587):e371-8.
 15. Brandt HE, Ooms ME, Deliëns L, van der Wal G, Ribbe MW. The last two days of life of nursing home patients. A nationwide study on causes of death and burdensome symptoms in The Netherlands. *Palliat Med.* 2006 Jul;20(5):533-40.
 16. Veerbeek L, Van Zuylen L, Swart SJ, Jongeneel G, Van Der Maas PJ, Van Der Heide A. Does recognition of the dying phase have an effect on the use of medical interventions? *J Palliat Care.* 2008 Summer;24(2):94-9.
 17. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, van Zuylen L, den Hartogh G. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ* 2011; Apr 4;342:d1933.
 18. Visser J. 'De arts staat in de behandelmodus'. *Medisch Contact.* 2012 juni;67(22).
 19. Claessen SJ, Echteld MA, Francke AL, Van den Block L, Donker GA, Deliëns L. Important treatment aims at the end of life: a nationwide study among GPs. *Br J Gen Pract.* 2012 Feb;62(595):e121-6.
 20. Buiting HM, Terpstra W, Dalhuisen F, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, den Hartogh G. The facilitating role of chemotherapy in the palliative phase of cancer: qualitative interviews with advanced cancer patients. *PLoS One* 2013; Nov 6;8(11):e77959.
 21. Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. Discussing End-of-Life Issues in the Last Months of Life: A Nationwide Study among General Practitioners. *J Palliat Med.* 2011 Mar;14(3):323-30.
 22. Evans N, Costantini M, Pasman W e.a. End-of-life communication: a retrospective survey of representative general practitioner networks in four countries. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013 [Epub ahead of print].
 23. Meeussen K, Van den Block L, Echteld M, Bossuyt N, Bilsen J, Van Casteren V, Abarshi E, Donker G, Onwuteaka-Philipsen B, Deliëns L. Advance Care Planning in Belgium and The Netherlands: A Nationwide Retrospective Study Via Sentinel Networks of General Practitioners. *J Pain Symptom Manage.* 2011 Oct;42(4):565-77.
 24. Janssen, D. Palliative care needs of patients with advanced chronic organ failure. Proefschrift. 2012.
 25. Slort W, Vilrocx C, Belderbos H, Loosveld O, Thijssen F, Frankenhuis R, Bennink C. Specialisten en huisartsen spreken met ongeheelzame oncologische patiënten over de laatste levensfase. Een regionale pilot met 'Advance Care Planning'. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2012 (12) 2.
 26. www.pallialine.nl.
 27. knmg.artsenet.nl/Publicaties/KNMGpublicatie/KNMGrichtlijn-palliatieve-sedatie-2009.htm
 28. Hasselaar JG, Verhagen SC, Wolff AP, Engels Y, Crul BJ, Vissers KC. Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline. *Arch Intern Med.* 2009 Mar 9;169(5):430-7.
 29. Brinkkemper T, Klinkenberg M, Deliëns L, Eliel M, Rietjens JA, Zuurmond WW, Perez RS. Palliative sedation at home in the Netherlands: a nationwide survey among nurses. *J Adv Nurs.* 2011 Aug;67(8):1719-28.
 30. Swart SJ, Rietjens JA, Brinkkemper T, van Zuylen L, van Burg-Verhage WA, Zuurmond WW, Ribbe MW, Blanke MH, Perez RS, van der Heide A. Continuous palliative sedation until death, practice after introduction of the Dutch national Guideline. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2011;155:A2857.
 31. Swart SJ, Rietjens JA, van Zuylen L, Zuurmond WW, Perez RS,

- van der Maas PJ, van Delden JJ, van der Heide A. Continuous palliative sedation for cancer and noncancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Feb;43(2):172-81.
32. Abarshi E, Echteld M, Van den Block L, Donker G, Deliëns L, Onwuteaka-Philipsen B. Transitions between care settings at the end of life in the Netherlands: results from a nationwide study. *Palliat Med*. 2010 Mar;24(2):166-74.
33. Van den Beuken M. Symptoms in Patients with Cancer. Proefschrift. 2009.
34. Ruijs CDM, Kerkhof AJFM, Wal G van der, Onwuteaka-Philipsen BD. The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in dutch primary care. *BMC Palliat Care*. 2012; 11: 12.
35. Brandt HE, Deliëns L, Ooms ME, van der Steen JT, van der Wal G, Ribbe MW. Symptoms, signs, problems, and diseases of terminally ill nursing home patients: a nationwide observational study in the Netherlands.. *Arch Intern Med*. 2005; 165: 314-320.
36. Kosten-batenanalyse voor gespecialiseerde palliatieve zorg in de tweede lijn. IKNL 2011.
37. Tanke M, de Smit S, Groenewoud S, Boddaert M. Palliatieve zorg op de juiste plek – Een maatschappelijke business case. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg* 2012 (12) 1.



Specialist ouderengeneeskunde:
"Nee, de familie moet inzien dat het laatste stukje van de dementie is angebroken en naar dat besef, die context moet je ze toehalen. Dat doe je met praten, heel veel praten, heel veel uitleg, heel veel praten. En ik denk dat je dat multi-disciplinair moet aanpakken."

- dementie en communicatie -

6 landelijk beleid en ontwikkelingen

Van een vakgebied dat in het begin vooral door pioniers werd 'bemand', heeft palliatieve zorg de afgelopen jaren een steeds bredere plaats gekregen in de Nederlandse gezondheidszorg. Er zijn veel initiatieven geweest om de palliatieve zorg te verbeteren, landelijk, regionaal en lokaal. In dit hoofdstuk schetsen we de beleidsontwikkelingen rond de palliatieve zorg, de ervaren knelpunten en de adviezen en initiatieven om de palliatieve zorg verder te verbeteren. Uitgebreidere informatie over de beleidsontwikkelingen en initiatieven in de afgelopen jaren vindt u in bijlage 2.

We geven eerst een kort overzicht van de beleidsgeschiedenis van de palliatieve zorg vanaf 2008. Daarna beschrijven we de ondersteuningsorganisaties in de palliatieve zorg en de financiering ervan. Dan komen de knelpunten die de betrokken partijen ervaren aan de orde, gevolgd door adviezen die we in de literatuur gevonden hebben. In de laatste paragraaf staan belangrijke initiatieven om het beleid rond palliatieve zorg te verbeteren centraal, bijvoorbeeld de ondersteuningsstructuur.

Hierna volgt een kort overzicht van de belangrijkste ontwikkelingen in de beleidsgeschiedenis van de palliatieve zorg tot 2008.

tabel 6.1 beknopt overzicht beleidsgeschiedenis palliatieve zorg 1996-2008

| | |
|-------------|---|
| 1996 | VWS geeft opdracht om een wetenschappelijk programma Palliatieve Zorg Terminale Fase te ontwikkelen – Zon(Mw) |
| 1998 - 2003 | start vijfjarig Stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg van VWS: Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg |
| 2004 | Evaluatie Stimuleringsprogramma palliatieve zorg afgerond |
| 2005 | Inventarisatie lacunes in onderzoek en ontwikkeling ten aanzien van palliatieve zorg in Nederland – ZonMw |
| 2006 - 2009 | ZonMw-programma Palliatieve Zorg |
| 2007 | Brief staatssecretaris VWS Bussemaker 'Palliatieve zorg; de pioniersfase voorbij' |

bron: Poortvliet, Evaluatie Platform Palliatieve Zorg, februari 2011

6.1 Landelijk beleid en ondersteuning palliatieve zorg

We beschrijven het landelijk beleid en de ondersteuningsstructuur.

Beleid vanaf 2008

Het ministerie van VWS heeft sinds 1996 palliatieve zorg op de politieke agenda gezet. In 2007 is palliatieve zorg in het coalitieakkoord opgenomen. In de jaren daarna volgen verschillende beleidsmaatregelen elkaar op. Deze maatregelen hebben als doel de palliatieve zorg verder te verbeteren.

In de verschillende kamerbrieven, notities en maatregelen komen onder andere aan de orde^{1,2}:

- palliatieve zorg als generalistische zorg
- de palliatieve zorg verbreden: het 'nieuwe zorgmodel'
- kwaliteit en transparantie
- netwerkvorming van aanbieders van palliatieve zorg
- landelijke en regionale ondersteuning
- financiering.

In paragraaf 6.5 staan besluiten van VWS die belangrijk zijn voor het palliatieve veld.

Ondersteuningsorganisaties anno 2013

Drie organisaties vormen nu de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg, gericht op professionele zorgverleners. Dit zijn Agora, de netwerken palliatieve zorg/Fibula en IKNL. Deze organisaties hebben in de jaren negentig tot begin 2000 van VWS een opdracht gekregen om de palliatieve zorg te ondersteunen. Door ontwikkelingen en reorganisaties zijn hierin verschuivingen geweest. De oorspronkelijke opdracht en de verschuivingen in taken en functies staan in het overzicht hierna. Strikt genomen zijn de universitaire expertisecentra geen ondersteuningsorganisatie.

tabel 6.2 beknopt overzicht beleidsgeschiedenis palliatieve zorg 2008-2013

| | |
|-------------|---|
| 2008 - 2013 | Verruiming ZonMw-programma Palliatieve Zorg: Onderzoeksprogramma Palliatieve Zorg |
| 2008 - 2010 | Plan van aanpak Palliatieve Zorg |
| 2008 - 2010 | Platform Palliatieve Zorg |
| 2009 | Kamerbrief VWS 'Voortgang Plan van Aanpak palliatieve zorg' |
| 2010 | Concept Contourenplan Palliatieve Zorg 2010-2020 |
| 2010 | Evaluatie ondersteuningsstructuur palliatieve zorg (TNO, BMC) |
| 2010 | Oprichting Kerngroep Palliatieve Zorg |
| 2011 - 2016 | ZonMw: Verbeterprogramma Palliatieve Zorg |
| 2011 | Kamerbrief VWS 'Verankering van Palliatieve zorg in de praktijk' |
| 2011 | Witboek Palliatieve Zorg 2011-2020 |
| 2012 | Prof. G. Blijham: advies over inrichting van de ondersteuningsstructuur |
| 2012 | Visiedocument Kerngroep: voorstel Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2013-2020 |
| 2013 | Rapport Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU): naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg |
| 2012 | opdracht VWS tot ontwikkeling Zorgmodule Palliatieve Zorg |
| 2013 | Kamerbrief 'Voortgang hervormingen langdurige zorg' |
| 2013 | Kamerbrief 'Nadere uitwerking brief Hervorming Langdurige Zorg' |
| 2013 | Kamerbrief VWS 'Investeren in de palliatieve zorg' |

bron: diverse bronnen, tabel samengesteld door IKNL

Ze staan wel in het overzicht, vanwege hun rol en expertise in onderzoek, onderwijs en palliatieve patiëntenzorg. Naast professionals worden ook vrijwilligers ingezet in de palliatieve zorg. Daarom staat ook de VPTZ in het overzicht.

Agora

De stichting Agora is in 2002 opgericht, op aanwijzing van de toenmalige minister van VWS. Agora is als landelijke ondersteuningsorganisatie verantwoordelijk voor:

- informatie uitwisselen en initiatieven rond deskundigheidsbevordering, visievorming, kwaliteitsverbetering en onderzoek op elkaar afstemmen
- (koepels van) professionals en patiëntenorganisaties ondersteunen en faciliteren
- (koepels van) professionals en patiëntenorganisaties over regionale initiatieven informeren.³

Op basis van de ontwikkelingen in het palliatieve veld omschrijft Agora nu haar taken zelf zo:

- onderlinge afspraken over vraag en aanbod maken tussen de organisaties in de ondersteuningsstructuur;
- gezamenlijke belangen identificeren en ze behartigen waar en wanneer dat nodig is;
- een goede relatie met de andere stakeholders creëren, bijvoorbeeld met patiënten in de palliatieve zorg, vrijwilligers, mantelzorgers, publiek, zorgorganisaties, professionele organisaties, financiers en overheid;
- de algemene publieksvoorlichting over palliatieve zorg verzorgen;
- Stichting Fibula en het platform van netwerken palliatieve zorg in Nederland administratief ondersteunen.⁴

Netwerken palliatieve zorg/Fibula

Zorgorganisaties die een rol speelden bij de palliatieve

zorg kregen in 2001 de opdracht van VWS te gaan samenwerken in netwerken palliatieve zorg. Elk netwerk krijgt ondersteuning van een netwerkcoördinator. De netwerken hebben als functie:

- verbindingen tussen de verschillende zorgplekken en/of voorzieningen maken
- het aanbod op de vraag van de patiënt afstemmen
- kennis en vaardigheden delen, in afstemming met netwerkpartners.

Momenteel zijn er 66 netwerken. Op 1 augustus 2011 is de stichting Fibula opgericht om op landelijk niveau de gesprekspartner te zijn namens alle netwerken palliatieve zorg.^{5,6,7}

IKNL

In 1998 heeft minister Borst van VWS zes Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg (COPZ) aangewezen. Een COPZ was een samenwerkingsverband tussen een universitair ziekenhuis en een (regionaal) integraal kankercentrum. Tot 2004 hadden zij de opdracht kennis rond palliatieve zorg te ontwikkelen en verspreiden, en oplossingen te bedenken voor goede samenwerkingsvormen op regionaal niveau.⁸

Per 1 januari 2004 zijn afdelingen palliatieve zorg bij de toenmalige negen integrale kankercentra (ikc's) opgericht. Deze afdelingen waren een vervolg op de zes COPZ's. Deze afdelingen werkten samen in het landelijk programma Palliatieve zorg van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en zij vervulden de functies zoals de toetsingscommissie COPZ die had geadviseerd. De opdracht van VWS aan de ikc's was:

- alle instellingen en aanbieders van palliatieve zorg in de regio ondersteunen en faciliteren
- een goed toegankelijk aanbod van consultatiemogelijkheden voor professionals realiseren en in stand houden

- deskundigheidsbevordering, kwaliteitsverbetering en onderzoek op het gebied van palliatieve zorg bundelen en ter beschikking stellen.^{3,9}

Per 1 januari 2011 zijn zeven van de acht ikc's gefuseerd tot één landelijke organisatie: IKNL. Op 1 januari 2014 fuseert IKNL met het IKZ. De opdracht van VWS aan IKNL is sinds de fusie in 2011 hetzelfde gebleven. De voornaamste functies van IKNL rond palliatieve zorg zijn:

- deskundigheidsbevordering en consultatie
- ketens vormen
- registreren en monitoren.^{3,9}

Universitaire expertisecentra

Sinds 2003 hebben vier universitaire medische centra (VUmc, Erasmus MC, Radboudumc, UMC Utrecht) een Kennis- of Expertisecentrum Palliatieve zorg. Vanaf 2008 werken deze vier centra samen. Zij hadden als missie om vanuit drie academische taken (patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs) integraal de kwaliteit van de palliatieve zorg in Nederland te verbeteren. Verder maken de centra zich sterk voor het maatschappelijk verspreiden van de wetenschappelijk inzichten rond palliatieve zorg. Daarmee vullen de centra hun vierde taak in: hun klankbordfunctie bij maatschappelijk relevante onderwerpen op dit gebied.¹⁰

De al bestaande expertisecentra Palliatieve zorg hebben in samenwerking met de NFU in 2012 het initiatief genomen om in alle acht de universitaire centra een expertisecentrum palliatieve zorg in te richten. De uitbreiding heeft als doel de driedelige opdracht van een UMC – patiëntenzorg, onderzoek, onderwijs – specifiek in te zetten voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg en de deskundigheid van generalistische en specialistische zorgverleners. Een expertisecentrum biedt zo patiënten-

zorg, onderzoek en onderwijs binnen een netwerk van samenwerkingspartners.¹¹

De Vereniging Vrijwilligers Terminale Palliatieve zorg (VPTZ) Nederland

De rol van vrijwilligers in de palliatieve zorg wordt steeds groter. VPTZ is een landelijke organisatie die de belangen van de 209 aangesloten vrijwilligersorganisaties behartigt en hen ondersteunt bij het vrijwilligerswerk.¹²

Financiering

De beleidsmaatregelen van VWS gingen samen met financieringsmaatregelen voor palliatieve zorg. Palliatieve zorg wordt momenteel via een aantal stromen vergoed. De Zorgverzekeringswet (Zvw) vergoedt via de basisverzekering de kortdurende, te verzekeren aanspraken op zorg als de (huis)arts, ziekenhuis en geneesmiddelen. Afhankelijk van het gekozen aanvullend pakket krijgen patiënten vergoeding voor de eigen bijdrage voor een hospice, tijdelijke vervanging van mantelzorg en extra thuiszorg. De patiënt heeft een jaarlijks eigen risico en betaalt de nominale premie.¹³

Sinds 2012 is er een intramurale DBC palliatieve zorg. Deze is ontwikkeld in een project van de samenwerkende UMC's en de NFU. De DBC bestaat uit zes zorgproducten. De centrale randvoorwaarde om deze DBC te kunnen openen is de daadwerkelijke betrokkenheid van een multidisciplinair team.¹⁴

De AWBZ vergoedt de 'onverzekerbare' langdurige zorg zoals verpleeghuiszorg en thuiszorg. AWBZ-zorg wordt geïndiceerd door Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor palliatieve units in verpleeg- en verzorgingshuizen is er een apart zorgzwaartepakket (ZZP 10). Voor hospices is er een standaard indicatieprotocol (SIP) palliatief terminale zorg. Beide indicatiebesluiten houden rekening met

extra kosten in de terminale zorg. Het Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK) int de eigen bijdragen, die afhankelijk zijn van het inkomen van de patiënt (en diens naasten) voor de AWBZ en Wmo.¹³

De Wmo vergoedt onder andere kosten voor aanpassingen thuis en huishoudelijke hulp via de thuiszorgorganisaties die de gemeente heeft gecontracteerd.¹³

Dan is er nog de Subsidieregeling Palliatieve Terminale Zorg. Daarin zijn in 2007 het deel voor de vrijwillige palliatieve zorg en de coördinatie van de netwerken palliatieve zorg ondergebracht nadat de regeling voor coördinatie van vrijwillige thuiszorg en mantelzorg (CVTM-regeling) was vervallen. Het ministerie van VWS voert deze regeling uit. Jaarlijks kan een zelfstandige organisatie voor palliatieve terminale zorg zonder Wet toelating zorginstellingen (WTZi)-toelating een instellingssubsidie aanvragen voor de coördinatiekosten van het vrijwilligerswerk. Zelfstandige hospices kunnen een tegemoetkoming in de huisvestingskosten aanvragen. Het gaat om een geplafonneerde subsidie waarbij het toegekende bedrag afhankelijk is van het werkelijk aantal ondersteunde cliënten. Het bedrag is een tegemoetkoming in de kosten; de subsidiebedragen kunnen per jaar verschillen. Hoe meer zelfstandige hospices een aanvraag indienen, hoe beperkter de toekenningen zijn.¹³

Ten slotte is er de aanstaande hervorming van de AWBZ.

In het Regeerakkoord 2013 staat een aantal afspraken die impact hebben op de palliatieve zorg:

- een sterke eerste- en anderhalvelijnszorg, dicht bij de mensen en met de huisarts in een sleutelrol
- extramurale zorg gaat van de AWBZ naar de Zvw
- gemeenten worden verantwoordelijk voor activiteiten rond ondersteuning, begeleiding en verzorging.¹⁵

In november 2013 maakt staatsecretaris van Rijn bekend

dat vanaf 2015 verzorging en verpleging voor kwetsbare mensen met een lichamelijke aandoening vanuit de AWBZ worden ondergebracht in de nieuwe Zvw-aanspraak wijkverpleging. Het deel van de verzorging dat samenhangt met begeleiding en ondersteuning wordt naar gemeenten overgeheveld.¹⁶

6.2 Knelpunten in beleid en organisatie van de palliatieve zorg

Een aantal recente rapporten laat zien dat de betrokken partijen op diverse terreinen in de palliatieve zorg knelpunten ervaren. Die staan in tabel 6.3.

tabel 6.3 knelpunten in beleid en organisatie van de palliatieve zorg

| onderwerp | knelpunt |
|------------------------------|--|
| Financiering/voorwaarden | Versnipperde financiering en bekostiging Verkeerde prikkels systematiek |
| Organisatie en samenwerking | Indicatiestelling Samenwerking, afstemming, overdracht (continuïteit) Overlap in taken en te weinig afstemming tussen ondersteuningsorganisaties Onduidelijkheid in taken ondersteuningsorganisaties voor het veld Regie op kwaliteit van zorg Capaciteitsmanagement op regionaal niveau Verscheidenheid tussen netwerken palliatieve zorg Innoverend vermogen eigenstandige netwerken laag Effectiviteit netwerken wordt nauwelijks gemeten Netwerken zijn afhankelijk van intrinsieke betrokkenheid |
| Inhoud en kwaliteit van zorg | Onvoorspelbaarheid karakter ziekte versus vroegtijdige voorlichting Deskundigheid professionals Aandacht psychosociale en spirituele zorg (onevenredige aandacht medische zorg) Aandacht voor specifieke doelgroepen |

bronnen: Palliatief 2011; Cazemier 2010; Groen 2010

6.3 Adviezen om beleid en organisatie van de palliatieve zorg te verbeteren

tabel 6.4 adviezen om het beleid en de organisatie van de palliatieve zorg te verbeteren

| onderwerp | advies |
|-----------------------------|--|
| Financiering/voorwaarden | Introduceer integrale bekostiging van palliatieve (terminale) zorg met de cruciale onderdelen: aanwezigheid van een keteneigenaar, goede overdracht, nazorg van goede kwaliteit, goede toegankelijkheid en voldoende capaciteit in de regio, transparantie in kwaliteit en een integraal bekostigingssysteem. |
| Organisatie en samenwerking | Onderzoek en introduceer een zorginhoudelijk en organisatorisch eenduidiger state-of-the-artmodel van palliatieve zorg met een aantal specifieke kenmerken: onderscheid tussen curatieve en palliatieve fase, vroegtijdige (h)erkenning van de palliatieve fase, zorg zo dicht mogelijk bij de vertrouwde thussituatie en een duidelijke regisseur in de palliatieve fase. |

| onderwerp | advies |
|-----------------------------|---|
| Organisatie en samenwerking | <p>Zorg voor coördinatie en regie op de ondersteuningsstructuur:</p> <ul style="list-style-type: none"> - creëer geen nieuwe ondersteuningsinitiatieven, versterk en verduidelijk de bestaande ondersteuningsstructuur op basis van de geconstateerde overlap en lacunes; zorg voor een heldere visie op het functioneren van de ondersteuningsstructuur op landelijk, regionaal en lokaal niveau - creëer een sterke leidende rol (spelleider) in de dialoog over de visie op en de verdeling en afstemming van taken tussen de ondersteunende partijen - zorg voor een duidelijke landelijke structuur waarbinnen organisaties gezamenlijk afspraken maken over taken en diensten - laat partijen hun verwachtingen rond een goede samenwerking over en weer uitspreken - bewaak landelijk de uitvoering en het op elkaar afstemmen van taken en voer de regie hierover. <p>Beperk de functies van de netwerken palliatieve zorg tot coördineren en verbinden, faciliteren en lokaal deskundigheidsbevordering, publieksvoorlichting en signalering op elkaar afstemmen.</p> <p>Beleg het ontwikkelen van nieuwe initiatieven op landelijk en regionaal niveau bij Agora, de VIKC en de ikc's. Leg de verantwoordelijkheid voor implementatie op lokaal niveau bij de netwerken.</p> |

bronnen: Palliactief 2011, Cazemier 2010 en Groen 2010

6.4 Initiatieven om het beleid en de ontwikkeling van de palliatieve zorg te verbeteren

tabel 6.5 verbeterinitiatieven

| | | | |
|------|--|-------------|---|
| 2000 | Oprichting Associatie van High Care Hospices | aug 2011 | Oprichting stichting Fibula |
| 2002 | Oprichting afdeling Palliatieve Zorg binnen V&VN | najaar 2011 | Advies Blijham |
| 2004 | Oprichting stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg | 2012 | Oprichting PalHag (NHG) |
| 2005 | Instelling leerstoelen palliatieve zorg (Nijmegen en Amsterdam). Hierna volgen er meer | mei 2012 | Visiedocument Kerngroep Palliatieve Zorg, voorstel Nationaal Programma Palliatieve Zorg |
| 2009 | Ontwikkeling kwaliteitsindicatoren palliatieve zorg (NIVEL) | maart 2013 | Visiedocument NFU 'Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg' |
| 2010 | Oprichting Kerngroep Palliatieve Zorg (vervolg op Platform Palliatieve zorg) | juli 2013 | Publicatie (concept) Zorgmodule Palliatieve Zorg |
| 2010 | Oprichting Palliactief (ontstaan uit NPTN, opgericht in 2006) | dec 2013 | Toezegging VWS voor start Nationaal Programma 2014-2020 |
| 2010 | Project Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken (Obelon) | | |

bron: diverse bronnen, tabel samengesteld door IKNL

VWS-beleid vanaf 2011

In januari 2011 verstuurt staatssecretaris Veldhuizen van Zanten de kamerbrief 'Palliatieve zorg, verankering in de praktijk'. Daarin beschrijft ze de stand van zaken en geeft ze een doorkijk naar 2020. De brief is een aanzet om de resultaten van de afgelopen jaren te structureren en landelijk te implementeren. Er staat ook een voorstel in om de overlap in functies en kerntaken van de ondersteuningsorganisaties te verminderen.^{16,15}

Het VWS-beleid palliatieve zorg tot 2020

Om de palliatieve zorg zo goed mogelijk te regelen, richt de Rijksoverheid zich tot 2020 op de volgende speerpunten:

- kwaliteit van palliatieve zorg
- kennis en onderzoek
- structuur van de zorg.^{17,15}

Eind 2011 geeft Blijham in opdracht van VWS een advies over een nieuwe inrichting van de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg.¹⁸ VWS heeft de vier betrokken ondersteuningsorganisaties gevraagd begin 2012 een reactie te geven op dit advies.⁴ Tot nu toe heeft VWS nog geen besluit genomen over de ondersteuningsstructuur.

Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

In opdracht van het ministerie van VWS coördineert ZonMw projecten die de kwaliteit van de palliatieve zorg verbeteren. Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg loopt tot en met 2016. Dit programma heeft als doel uitkomsten van de onderzoeksprogramma's te implementeren, best practices en goede voorbeelden uit samenwerkingsverbanden te implementeren en zo een aantal verbeteringen door te voeren:

- patiënten sterven op de plek van hun voorkeur
- de zorg is op de specifieke wensen en behoeften van patiënten en hun naasten afgestemd
- er is aandacht voor de zorgbehoeften van de patiënt op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.^{15,19}

Kamerbrieven

Op 9 juli 2013 stuurt staatssecretaris Van Rijn de Kamerbrief 'Voortgang hervormingen langdurige zorg'.

De Kamer heeft aandacht gevraagd voor palliatief terminale zorg. Er zijn moties aangenomen waarin de regering gevraagd wordt een eenduidige, integrale bekostiging van palliatieve zorg en palliatieve begeleiding niet onder te brengen bij de Wmo. De staatssecretaris zegt toe dat de Kamer in september 2013 apart informatie krijgt over de voortgang in de palliatieve zorg.¹⁵

In november 2013 krijgt de Kamer informatie over de Hervorming Langdurige Zorg, waaronder de financiering van palliatief terminale zorg (zie paragraaf financiering).^{20,21}

In december 2013 ontvangt de kamer de brief 'Investeren in palliatieve zorg', waarmee het kabinet heeft besloten te investeren in een nieuw Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Dit programma heeft een looptijd van 6 jaar. Speerpunten zijn kennisontwikkeling en deskundigheidsbevordering bij professionals, ondersteund door een goede organisatie van de zorg waarbij wordt samengewerkt door alle betrokkenen²².

Zorgmodule Palliatieve Zorg

De minister van VWS geeft in 2012 ZonMw de opdracht een Zorgmodule Palliatieve Zorg te ontwikkelen. ZonMw geeft het Kwaliteitsinstituut het mandaat om deze opdracht uit te voeren.

De Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0 is 2013 gepubli-

ceerd. Deze zorgmodule beschrijft algemene ziekteoverschrijdende aspecten van goede zorgverlening in de laatste fase van het leven. Hij geeft een kader voor het beschrijven van palliatieve zorg in specifieke zorgstandaarden. De zorgmodule is primair bedoeld voor professionals, en de zorg is beschreven vanuit het perspectief van de patiënt. Daarmee is palliatieve zorg voor het eerst uitgewerkt als verzekeraar product.²²

Initiatieven richting ondersteuningsorganisaties

De afgelopen jaren zijn er diverse initiatieven geweest om de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg te verbeteren. Het veld wacht al twee jaar op een besluit van VWS over de ondersteuningsstructuur en de afbakening van taken en functies van de ondersteuningsorganisaties. Ondertussen blijven de verschillende partijen het veld de nodige ondersteuning bieden. Zij stemmen hun ondersteuning onderling af via de Kerngroep Palliatieve Zorg. Dat is de opvolger van het Platform Palliatieve Zorg dat in 2010 is gestopt. De Kerngroep Palliatieve zorg bestaat uit Agora, Fibula, IKNL, NFU, Palliactief, Associatie van High Care Hospices, VPTZ, en de NHG-werkgroep palliatieve zorg (PalHag). In de Kerngroep vindt afstemming plaats over de ondersteuningsstructuur palliatieve zorg.^{23,24,25,26}

Van december 2010 tot september 2011 liep het project Onderzoek en Ontwikkeling Palliatieve Netwerken. Netwerken palliatieve zorg kunnen een belangrijke rol spelen bij het verbeteren van de palliatieve zorg. De onderzoekers concluderen echter dat er veel variatie is tussen netwerken. Daarnaast is onduidelijk wat de effectiefste aanpak is. Het onderzoek heeft als doel palliatieve netwerkzorg in Nederland tot stand te brengen en te verbeteren.²⁷

De belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit het projectrapport zijn:

- Er zijn verschillen tussen de netwerken, maar ook veel overeenkomsten. Zo ervaren veel netwerkcoördinatoren knelpunten in de overdracht, de kennisverspreiding, de betrokkenheid van huisartsen en de aansturing van en voorzieningen voor het netwerk.
- Ontwikkelingsgericht praktijkonderzoek helpt de netwerken obstakels te overwinnen en levert materiaal op voor het uitwisselen van kennis en voor gezamenlijke ontwikkeling.
- Netwerken hebben een belangrijke rol, maar hebben weinig middelen: er is professionalisering nodig.
- Er is een infrastructuur nodig voor de landelijke professionalisering van netwerkcoördinatoren.
- Het ontwikkelde instrument om de effectiviteit van de netwerken te meten moet verder verfijnd en aangevuld worden.²⁷

Op 1 augustus 2011 is de stichting Fibula opgericht om op landelijk niveau de gesprekspartner te zijn namens alle netwerken palliatieve zorg.⁶

Mei 2012 verschijnt het visiedocument van de Kerngroep waarin het voorstel voor een Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2013-2020 staat, op initiatief van de NFU^{4,28} In het voorjaar van 2013 verschijnt het rapport van de NFU Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Hierin staat hoe een Nationaal Programma Palliatieve Zorg vorm moet krijgen.^{29,11}

Overige initiatieven

Naast initiatieven van VWS en de ondersteuningsorganisaties hebben ook andere partijen belangrijke initiatieven genomen die de palliatieve zorg en de ondersteuningsstructuur beïnvloeden:

- Het aantal lectoraten en leerstoelen palliatieve zorg groeit. De Radboud Universiteit Nijmegen heeft de eerste leerstoel Palliatieve Zorg ingesteld. In 2005 benoemde de universiteit dr. Kris Vissers tot hoogleraar van deze leerstoel. In hetzelfde jaar stelde het VUmc een leerstoel in voor dr. Wouter Zuurmond met de opdracht pijnbestrijding en palliatieve zorg. Inmiddels heeft het Erasmus Medisch Centrum een bijzondere leerstoel ingesteld voor dr. Karin van der Rijt en het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg voor dr. Agnes van der Heide. Het VUmc opende drie bijzondere leerstoelen naast die van prof. Zuurmond voor de socioloog dr. Luc Deliens, de epidemioloog dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen en voor NIVEL-programmaleider dr. Anneke Francke. Per 1 september 2013 heeft het UMCG dr. Eduard Verhagen benoemd tot hoogleraar Algemene Kindergeneeskunde, in het bijzonder de palliatieve zorg voor kinderen. In december 2013 heeft het UMCU dr. Saskia Teunissen benoemd tot hoogleraar hospicezorg. De Hogeschool van Twente heeft lectoraten rond thema's in de palliatieve zorg toegekend voor socioloog/jurist dr. AnneMei The en verpleegkundige dr. Hilde de Vocht.
(diverse bronnen zoals internet, raadpleging experts)
- In beroepsverenigingen is aandacht voor palliatieve zorg. De Afdeling Palliatieve Zorg van V&VN (voorheen Nederlandse Vereniging voor Verpleegkundigen werkzaam in de palliatieve zorg, NVVPZ) is in 2002 opgericht om de kwaliteit van de beroepsuitoefening van verpleegkundigen die in de palliatieve zorg werken te bevorderen.³⁰
- In 2010 is Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland (NPTN) omgevormd tot Palliactief. Aanleiding waren de veranderingen in het veld en verdergaande professionalisering van de palliatieve

zorg. Palliactief is dé multidisciplinaire beroepsvereniging voor mensen die werken in het domein van de palliatieve zorg (zoals omschreven in de EAPC-definitie). Het domein omvat patiëntenzorg, onderwijs, onderzoek en maatschappelijke ontwikkeling. Palliactief heeft als doel de palliatieve zorg te ontwikkelen en professionaliseren.³¹

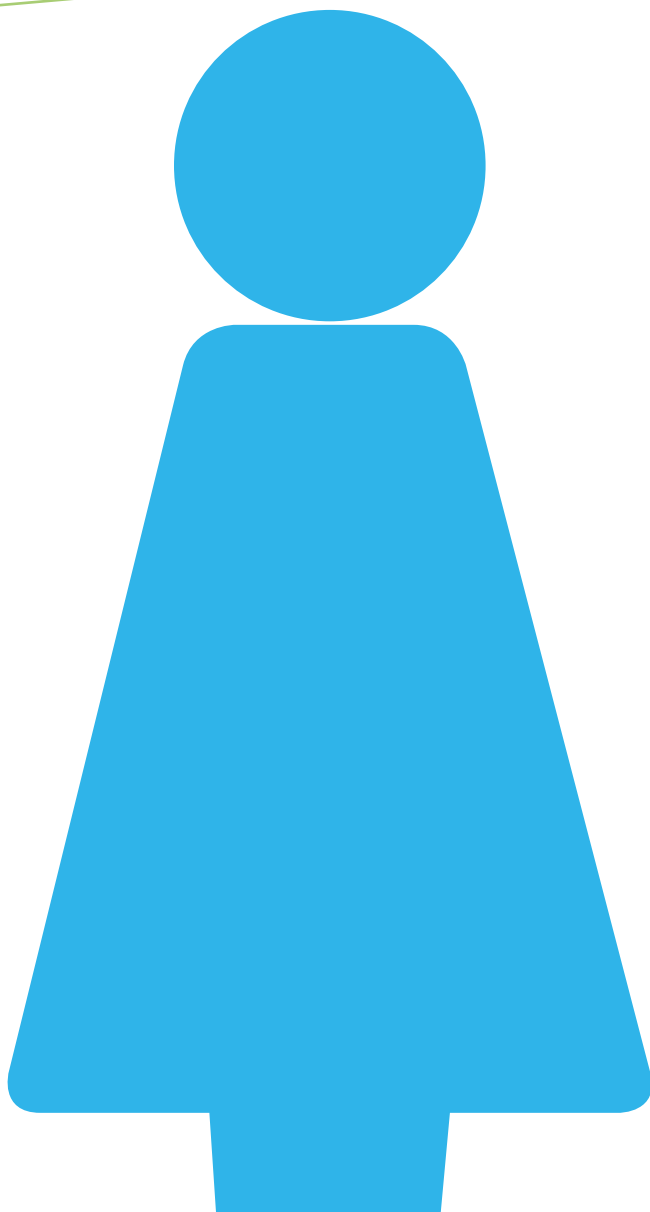
- Sinds 2012 is binnen het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) de expertgroep PalHag actief. De missie van de expertgroep is de kwaliteit van de palliatieve zorg vanuit huisartsgeneeskundig perspectief bevorderen door bijvoorbeeld kaderartsen collega's te laten ondersteunen en door huisartsen te stimuleren de visie zoals verwoord in het NHG-standpunt Palliatieve Zorg toe te passen in de dagelijkse praktijk. Dit wil men bereiken door onder andere consultatie, onderwijs, het verwerken van de huisartsenvisie in de richtlijnen en door de positie van de huisarts te vertegenwoordigen en te verdedigen in de bestaande gremia.³²
- Vilans, kenniscentrum voor langdurige zorg, houdt zich al langere tijd bezig met palliatieve zorg. Het heeft in 2005 de Keuzewijzer Kiezen voor zorg in de laatste fase ontwikkeld. In 2013 heeft het de handreiking Palliatieve zorg bij dementie uitgebracht.³³

6.5 Samenvatting en conclusie

Sinds de jaren negentig zijn er veel initiatieven geweest om de palliatieve zorg te verbeteren. Ook zijn er veel rapporten verschenen over het functioneren van de palliatieve zorg. In deze rapporten staan knelpunten op de verschillende vlakken van de palliatieve zorg, onder andere in de ondersteuningsstructuur. Het vervolg op de verschillende rapporten is vaak onduidelijk. Er is nog steeds versnippering en onduidelijkheid in de ondersteuningsstructuur. Ook zijn het effect en de

doelmatigheid van de verschillende initiatieven niet altijd duidelijk. Er is behoefte aan visie en beleid vanuit VWS over duidelijkheid over de ondersteuningsstructuur, onder andere over een eenduidige financieringssysteem van de palliatieve zorg. Ondanks deze onduidelijkheid blijft het veld de palliatieve zorg verder verbeteren, zoals in het voorstel voor het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

1. www.rijksoverheid.nl 19 juli 2013.
2. Poortvliet, EP e.a. Evaluatie Platform Palliatieve Zorg, Eindrapport in opdracht van het ministerie van VWS. Zoetermeer, 15 februari 2011.
3. Groen M, Diepmaat M. Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties. TNO Management Consultants, april 2010.
4. www.agora.nl.
5. www.netwerkenpalliatievezorg.nl.
6. www.stichtingfibula.nl.
7. Cazemier G e.a. Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, BMC, mei 2010.
8. Cleton FJ e.a. Eindrapport Toetsingscommissie COPZ. Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg, mei 2004.
9. www.iknl.nl.
10. www.kenniscentrapalliatievezorg.nl.
11. www.nfu.nl.
12. www.vptz.nl.
13. Teunissen SCCM, Vissers KCP. Financiering en organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij? Palliatief, maart 2011.
14. Rapport NFU PAZO1, Hasselaar, Deggens e.a., 2011.
15. www.rijksoverheid.nl.
16. Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. VWS, 14 januari 2011.
17. Beleidsagenda 2013. VWS, Den Haag september 2012.
18. Blijham GH. Voorstel Ondersteuningsstructuur Palliatieve Zorg in Nederland. Augustus 2011.
19. www.zonmw.nl/nl/programmas.
20. Kamerbrief over nadere uitwerking brief Hervorming Langdurige Zorg. VWS, 6 november 2013.
21. Achtergronden specifieke groepen. VWS, 6 november 2013.
22. www.cbo.nl/zorgstandaarden, 19-08-2013.
23. Blijham, G.H., K. Vissers e.a. Concept Contourenplan Palliatieve Zorg 2010-2020. Platform Palliatieve Zorg, 8 juni 2010.
24. Teunissen, S.C.C.M., K.C.P. Vissers e.a. Witboek Palliatieve Zorg 2011-2020. Kerngroep Palliatieve Zorg, mei 2011.
25. Addendum Witboek. Kerngroep Palliatieve Zorg, 13 juni 2011.
26. Goede zorg tegen lagere kosten' brief aan de informateurs van de Tweede Kamer, Kerngroep Palliatieve Zorg, Bunnik, 12 oktober 2012.
27. Standaard, A. Op weg naar palliatieve netwerkzorg. Project Onderzoek en Ontwikkeling Palliatieve Netwerken. 8 november 2011.
28. Kerngroep Palliatieve Zorg. Visiedocument palliatieve zorg.14 mei 2012.
29. Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg. NFU, mei 2013.
30. www.palliatievezorg.venvn.nl.
31. www.palliatief.nl.
32. www.nhg.org.
33. www.vilans.nl.



"Ja, vreselijk lastig. Ik weet ook dat als ik bepaalde dingen niet meer kan en ik lig meer op bed dan wat anders, dan vraag ik me af of ik de kracht zal hebben om te zeggen: 'Dit heeft geen zin, ik zet alles stop'."

- zelf durven stoppen met behandeling -

beschouwing, conclusies en aanbevelingen

beschouwing

Het begrip palliatieve zorg

Uit een kennissynthese van NIVEL blijkt dat de brede definitie (Lynn & Adamson) geen gemeengoed is in de praktijk. De begrippen palliatieve zorg, palliatieve fase, terminale fase en palliatief terminale fase worden door elkaar gebruikt en zorgen voor verwarring. Voor experts palliatieve zorg zijn deze begrippen redelijk helder, echter hier is sprake van een kloof tussen experts, generalistische professionals en het algemeen publiek. Daarnaast hanteren belangrijke partijen in het oncologische veld, zoals KWF en NFK, tegenwoordig het begrip chronische fase voor curatieve en niet-curatieve behandeldoelinden gevolgd door een terminale fase.

Aard en omvang van de palliatieve doelgroep

De precieze omvang van de palliatieve doelgroep is onbekend. We kunnen de omvang schatten op basis van het totaal aantal sterfgevallen (136.000) per jaar in Nederland. Voorheen werd de omvang van de palliatieve zorg berekend aan de hand van het aantal niet-acute sterfgevallen. Deze niet-acute sterfte schommelt rond de 54% van het totale sterftecijfer op jaarbasis en komt uit op ongeveer 73.000 sterfgevallen.

Recentelijk gaan de betrokken partijen steeds vaker uit van het begrip niet-onverwacht overlijden. Van niet-onverwacht overlijden is sprake als het overlijden het gevolg is van onderliggend lijden. Het moment van overlijden kan alsnog plotseling zijn, bijvoorbeeld bij patiënten met hartfalen en COPD. Het aantal niet-onverwachte overlijdens was in 2010 80%. Dat betekent dat in totaal ongeveer 108.500 patiënten in de palliatieve fase voor het overlijden enige vorm van palliatieve zorg hebben ontvangen.

Een derde van de patiënten overlijdt aan kanker, gevolgd door hart- en vaatziekten. 53% van de mensen bij wie het overlijden niet-onverwacht is, overlijdt thuis (inclusief het verzorgingshuis). In het verpleeghuis overlijdt 22% en in het ziekenhuis 25%.

Toekomstige behoefte palliatieve zorg

Als gevolg van de dubbele vergrijzing neemt het aantal 65-plussers toe van 16% in 2012 naar 26% in 2040. Dan is de verwachte vergrijzing op zijn hoogtepunt. Als gevolg hiervan en door de verwachte bevolkingsgroei stijgt het sterftecijfer in 2050 tot 200.000, waarna het weer langzaam gaat dalen. Een direct gevolg van de vergrijzing en verbeterde diagnostiek en behandeling is een toename van het aantal chronisch zieken

(dat gaat voor een deel samen met comorbiditeit). Er zijn nu 4,5 miljoen chronisch zieken in Nederland. Waarschijnlijk neemt de behoefte aan palliatieve zorg toe, door de vergrijzing en de toename van het aantal chronisch zieken. Ook sommige oncologische aandoeningen krijgen een chronisch karakter.

Er zal vooral in de eerste lijn meer behoefte aan palliatieve zorg komen, ook in combinatie met het beleid van VWS om de zorg te verschuiven van intramuraal naar de eerste lijn. Dat heeft gevolgen voor de huisartsenzorg, die daarin een sleutelrol heeft, en de thuiszorg.

Symptomen

In het algemeen ervaren patiënten met een palliatieve zorgbehoefte een hoge symptoomlast en laten verschillende studies zien dat de symptoombehandeling beter kan. Dit geldt voor patiënten met kanker en meer nog voor niet-oncologische doelgroepen, in het bijzonder voor hartfalen en COPD; beide laatste gaan gepaard met een hoge comorbiditeit. Door de diversiteit aan ziektebeelden met bijbehorende symptomen hebben huisartsen te maken met een breed scala aan klachten. In een onderzoek onder een groot aantal huisartsen rapporteert een op de vier patiënten ondraaglijk lijden, waarbij de helft van de problemen van medische aard is.

Bij patiënten die zelf hun symptomen bijhouden in het UDS blijkt het gemiddeld aantal symptomen te variëren van 5 tot 6,4 symptomen, afhankelijk van de setting van patiënten. Vermoeidheid komt in alle settings voor. Daarnaast scoren gebrek aan eetlust, pijn en slaapproblemen hoog.

Medische beslissingen rond het levenseinde

In ruim de helft van de sterfgevallen nemen artsen medische beslissingen die mogelijk leiden tot het bespoedigen van het levenseinde of het niet-verlengen van het leven.

Het gaat hierbij om euthanasie of hulp bij zelfdoding, symptoombestrijding intensiveren of het medisch handelen staken.

In 2010 was pijn- of symptoombestrijding waarbij rekening werd gehouden met bespoediging van het overlijden in 36% van alle sterfgevallen de belangrijkste medische beslissing rond het levenseinde.

Het aantal sterfgevallen waarbij palliatieve sedatie plaatsvond is in 2010 gestegen naar 12,5% van het totaal. Uit onderzoek blijkt dat de praktijk van palliatieve sedatie voor een groot deel in overeenstemming is met de richtlijn. Daarnaast laat onderzoek ook zien dat in een minderheid van de gevallen belangrijke aspecten van de richtlijn niet gevolgd worden. Dat zijn bijvoorbeeld de voorkeursmedicatie, de aanwezigheid van de arts bij de start, de monitoring van de toestand van de patiënt, de diepte van de sedatie, de levensverwachting (die moet minder dan twee weken zijn) en kunstmatige vochttoediening staken. Verder kan de communicatie tussen arts, verpleegkundige en patiënt en naaste rond de beslissing tot en uitvoering van palliatieve sedatie beter.

Met bijna 9.000 huisartsen en 17.000 gevallen van palliatieve sedatie per jaar is het aannemelijk dat de gemiddelde huisarts slechts een enkele maal per jaar met sedatie te maken heeft. In de richtlijn wordt aanbevolen om bij weinig ervaring een palliatief expert te consulteren. Onderzoek laat zien dat artsen weinig gebruikmaken van consultatiemogelijkheden (10% bij niet-oncologische patiënten, 27% bij oncologische patiënten). Dit geldt ook voor medische specialisten en specialisten ouderengeneeskunde.

Palliatieve zorgvoorzieningen

Palliatieve bedden zijn er in alle provincies. Het aantal

palliatieve bedden per 10.000 inwoners varieert van 0,21 in Flevoland tot 0,75 in Zuid-Holland en Limburg. Daarnaast zijn er grote verschillen in aantal per provincie tussen de verschillende type voorzieningen zoals een bijna-thuishuis, een high care hospice, of een palliatieve unit in een verpleeg- of verzorgingshuis.

Ongeveer 10% van alle niet-onverwachte overlijdens vindt plaats in een hospice. Nederland heeft in 200 hospices 1.023 bedden. In 2011 zijn naar schatting 11.000 mensen opgenomen en tussen de 9.000 en 10.000 patiënten overleden in een hospice. Van de opgenomen hospicepatiënten heeft ongeveer 80% kanker, 7% hartfalen en een kleiner percentage COPD.

Het aantal consulten van de IKNL-consultatieteams blijft stabiel met 6.000 consulten per jaar. De meeste consulten gaan over kanker (82%), daarna hartfalen (4%) en COPD (2%).

In ziekenhuizen en de thuiszorg zijn de laatste jaren steeds meer palliatieve teams ontstaan. Van de 57 ziekenhuizen die reageerden op een enquête hebben 22 een palliatief team en zijn 23 bezig een palliatief team op te richten. Over gespecialiseerde palliatieve teams in de thuiszorg zijn geen gegevens bekend.

Generalistische professionals versus experts

Nederland heeft een grote groep generalistische professionals tegenover een hele kleine groep in palliatieve zorg gespecialiseerde experts.

Het aantal patiënten in de palliatieve fase per huisarts is niet bekend, maar op basis van het Sterfgevallenonderzoek zijn het ongeveer 13 patiënten per jaar. In het PaTz-project gaat men uit van een schatting van 20 patiënten per jaar. Dat zijn patiënten met verschillende aandoeningen en is inclusief de kwetsbare ouderen. Van de bijna 9.000 huisartsen heeft 1% de kaderopleiding palliatieve

zorg gedaan.

Van de 1.500 specialisten ouderengeneeskunde heeft 6% de kaderopleiding palliatieve zorg gevolgd.

In Nederland zijn er ongeveer 17.400 medisch specialisten. Voor hen is er een zesdaagse cursus palliatieve zorg. 169 medisch specialisten hebben die cursus gevolgd (0,9%).

Van de 99.700 verpleegkundigen hebben 35 de postbo-opleiding Palliatieve zorg afgerond. Verzorgenden zijn met 143.200 de grootste groep professionals die met patiënten in de palliatieve fase in aanraking komen. In hun opleiding wordt nog weinig aandacht besteed aan palliatieve zorg. Van de 600 geestelijk verzorgers in Nederland hebben 158 de masterclass palliatieve zorg gevolgd.

Opleiding en deskundigheidsbevordering

In Nederland is nauwelijks sprake van een gestructureerd lesaanbod over palliatieve zorg in het initiële onderwijs. Het aanbod verschilt per opleiding, beroepsgroep en opleider. Veel professionals leren palliatieve zorg dus in de dagelijkse praktijk en dat vergt veel jaren.

75% van de verpleegkundigen heeft behoefte aan bijscholing over een of meer onderwerpen rond het levenseinde. In de thuiszorg is die behoefte het grootst: 83%. In de top vijf staan onder andere medische beslissingen rond het levenseinde, waaronder palliatieve sedatie en euthanasie.

Over het kennisniveau van artsen is weinig bekend. Een onderzoek uit 2009 laat zien dat 83% van de artsen behoefte heeft aan bijscholing over opiaten en pijnbestrijding, en dat de deskundigheid op het gebied van palliatieve sedatie en symptoombestrijding beter kan.

Producten en diensten

De afgelopen jaren zijn veel producten en diensten ontwikkeld om de palliatieve zorg te verbeteren, onder andere met subsidie van de overheid. De richtlijnen Palliatieve zorg, met de bijbehorende meetinstrumenten en het zakboekje bestonden al langer, maar er zijn de laatste jaren ook veel kwaliteitsinstrumenten ontwikkeld. Enkele bekende voorbeelden zijn: Palliatieve thuiszorg (PaTz), Inspiratiecyclus STEM, Informare, GEPLUSD traject, Zorgpad Stervensfase, Besluitvorming in de palliatieve zorg, Signalering in de palliatieve fase door verzorgenden, Mantelzorgondersteuning, Zorgconsulent en Proactieve zorgplanning. Bij de meeste producten is geen of weinig onderzoek gedaan naar de toepassing, de onderbouwing en het effect ervan. Via het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg van ZonMw (2012-2016) en de netwerken palliatieve zorg kunnen deze goede voorbeelden structureel geïmplementeerd en geëvalueerd worden. Het is onbekend bij hoeveel patiënten deze instrumenten worden ingezet.

Palliatieve zorgbehoefte herkennen

De palliatieve zorgbehoefte herkennen blijft moeilijk, niet alleen bij oncologische patiënten, maar vooral ook bij niet-oncologische doelgroepen (hartfalen, COPD, kwetsbare ouderen, dementie). Mogelijke gevolgen daarvan zijn: lang doorbehandelen, te laat (niet-)behandelafspraken maken of ongewenste ziekenhuisopnames. Patiënten krijgen zodoende minder gelegenheid zich voor te bereiden op het afscheid nemen en overlijden. In 30% van de gevallen herkennen huisartsen het naderend levenseinde in de laatste maanden niet, in 6% in de laatste week niet. Ook specialisten ouderengeneeskunde kampen hiermee. In 22% van de gevallen herkennen professionals de ster-

vensfase zelf (de laatste dagen) niet. Dit speelt vooral in het ziekenhuis en minder in de thuiszorg en verpleeghuizen. Het percentage patiënten dat diagnostische interventies of behandelinterventies onderging, was kleiner als de stervensfase wel was herkend.

Kwaliteit meten met indicatoren

Over de kwaliteit van de palliatieve zorg kan niets gezegd worden, aangezien er geen objectieve metingen zijn. Dat geldt voor de algemene gezondheidszorg en voor de gespecialiseerde palliatieve zorgvoorzieningen. Kwaliteitsindicatoren voor de palliatieve zorg zouden die informatie moeten genereren, maar tot nu toe worden die indicatoren die er zijn niet breed ingezet in Nederland.

Knelpunten in de zorg vanuit perspectief van patiënten, naasten en professionals

Er zijn diverse onderzoeken gedaan naar knelpunten in de zorg vanuit verschillende perspectieven. Volgens deze onderzoeken vragen de volgende punten om verbetering.

Patiëntenperspectief

Patiënten geven aan dat ze graag betere begeleiding willen bij de symptomen angst, somberheid en benauwdheid.

Vanuit een andere studie, waarin de kwaliteit van zorg in het algemeen als goed wordt beoordeeld, geven patiënten problemen aan die te maken hebben met afstemming, informatie, communicatie en overdracht.

Volgens patiënten laat de deskundigheid van de eerste lijn te wensen over, vooral die van de huisartsen.

Naastensperspectief

Nabestaanden geven aan dat de nazorg, het afscheids-

of evaluatiegesprek en de informatie over euthanasie beter kunnen.

Zorgverlenersperspectief

Van de verpleegkundigen en verzorgenden ervaart 85% knelpunten bij de uitvoering van zorg. Dit is het minst in het hospice en het meest in het verpleeghuis. 36% ervaart meer dan vijf knelpunten, onder andere: te weinig proactief werken, te weinig consultatiemogelijkheden, samenwerkingsproblemen, te weinig aandacht voor culturele en spirituele behoeften van patiënten, te weinig aandacht voor gewenste plaats van overlijden en overplaatsingen.

Veel professionals vinden de informatieoverdracht in de keten problematisch. Huisartsen ervaren problemen bij informatieoverdracht rond de huisartsenposten. In het algemeen ervaren professionals problemen bij de samenwerking en informatieoverdracht in de zorgketen.

Verbeterpunten vanuit onderzoek

Te lang doorbehandelen komt nog steeds voor. Onderzoek laat zien dat bij 22% van de patiënten in de palliatieve fase in maand drie en twee voor het overlijden nog curatieve behandeldoelen worden nagestreefd. Bij 7% gebeurt dat zelfs nog in de laatste week van het leven. Vooral patiënten met hartfalen en COPD krijgen lange tijd in opzet curatieve behandeling.

Patiënten en hun naasten krijgen vaak pas kort voor het sterven informatie over het naderend levenseinde. Patiënten met kanker ontvangen vaker informatie dan patiënten met niet-oncologische aandoeningen. Patiënten en familie in verpleeghuizen en in de thuissituatie worden minder vaak geïnformeerd dan patiënten in het ziekenhuis.

Patiënten met COPD en hartfalen geven aan dat hun be-

handelend arts zelden spreekt over de prognose, levensverlengende behandelingen, overlijden en palliatieve zorg.

In de laatste maand van het leven hebben twee op de drie patiënten te maken met een of meer opnames of overplaatsingen. Ziekenhuisopnames komen het meeste voor. Opnames en overplaatsingen komen vaker voor bij patiënten onder de 85 jaar, bij infecties en bij de afwezigheid van een palliatief behandeldoel.

Financiën en doelmatigheid

Er is in Nederland weinig onderzoek gedaan naar de effecten van de inzet van palliatieve zorg op de kosten, in tegenstelling tot bijvoorbeeld in de Verenigde Staten. In Nederland ontbreekt ook een uniforme registratie van palliatieve zorg. Hoeveel patiënten waar overlijden, van welke voorzieningen zij gebruikmaken en welke kosten dat met zich meebrengt is onbekend. Duidelijk is wel dat zowel patiënten als zorgaanbieders aangeven in de praktijk problemen te ervaren met de grote verscheidenheid van financiële regelingen.

De eerste kosten-batenstudie toont aan dat de inzet van een palliatief team in een ziekenhuis resulteert in een flinke kostenbesparing, betere kwaliteit van zorg, minder en kortere ziekenhuisopnames en minder bezoeken aan de spoedeisende hulp.

Landelijk beleid en ontwikkelingen

De afgelopen jaren zijn veel initiatieven genomen om de palliatieve zorg te verbeteren. Ook zijn er veel rapporten verschenen over het landelijk beleid en de ontwikkelingen in de palliatieve zorg. De diverse rapporten laten een aantal knelpunten en adviezen zien.

Er is nog steeds versnippering en onduidelijkheid in de ondersteuningsstructuur. Dat is de ondersteuning die

professionals en instellingen krijgen om palliatieve zorg te ontwikkelen en te verbeteren. Het effect en de doelmatigheid van de verschillende overheidsinitiatieven zijn niet altijd duidelijk. Met de komst van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg komt de palliatieve zorg in Nederland in een nieuwe fase terecht. De groei van pionieren naar professionaliseren, de concretisering van de inhoudelijke aanpak en de programmastructuur van het Nationaal Programma Palliatieve Zorg vragen van VWS en alle belanghebbende partijen om slagkracht in de uitwerking.

conclusies en aanbevelingen

Het rapport Palliatieve zorg in beeld laat zien wat er bekend is over de palliatieve zorg in Nederland en wat experts daarvan vinden. In dit hoofdstuk trekken wij tien conclusies en doen we aanbevelingen voor vervolgstappen.

Het beeld van palliatieve zorg in Nederland kan scherper
Het beeld van de palliatieve zorg in Nederland blijft dif-fuus. Er ontbreekt nu nog te veel informatie om een ge-degen oordeel te kunnen vellen. Op basis van de infor-matie die wij nu hebben, kunnen wij onze aanbevelingen maar gedeeltelijk met cijfers onderbouwen. De informa-tie is nu versnipperd en gefragmenteerd; de onderzoe-ken gaan vaak over kleine populaties, of er is maar één studie over een bepaald onderwerp.

Aanbeveling

De koers richting professionalisering van de palliatieve

zorg moet stevig worden voortgezet om in Nederland goe-de kwaliteit van palliatieve zorg te bieden. Goede palliatieve zorg voldoet aan de behoeften van patiënten en naasten en wordt verleend op de verblijfplaats van de patiënt die daar-bij het best past.

Behoeftte aan meer inzicht in de omvang van de palliatieve zorg

Er zijn weinig gegevens over de omvang en kenmerken van de palliatieve zorg. Bovendien worden die niet systematisch verzameld. Daardoor ontbreekt essentiële informatie om palliatieve zorg structureel door te ontwikkelen of te verbe-teren.

Dat komt onder andere doordat professionals, onderzoekers en instanties de definitie van palliatieve zorg verschillend in-terpreteren. Ook is palliatieve zorg vaak niet apart gelabeld ten opzichte van andere soorten zorg in de thuiszorg, het verpleeghuis of het verzorgingshuis. Zodoende wordt pal-liatieve zorg nauwelijks zichtbaar in statistieken.

Aanbeveling

Voor meer inzicht in de omvang en kenmerken van pallia-tieve zorg moeten professionals en instellingen de zorg op dezelfde manier markeren en dus 'labelen'. Dat kan bijvoor-beeld aan de hand van de surprise question uit de zorgmo-dule Palliatieve zorg. Dit feit moet worden vastgelegd in de patiëntendossiers en besproken bij elke overdracht. Zo zijn palliatieve patiënten goed terug te vinden. Het labelen gebeurt bij voorkeur door systemen die al bestaan uit te breiden met items voor palliatieve zorg, bijvoorbeeld de Ne-derlandse Kankerregistratie (NKR), de registratie van PaTz-groepen en palliatieve teams in ziekenhuizen.

Systematisch data verzamelen voor beter kwaliteitsbeleid rond palliatieve zorg

Ook over de kwaliteit van de palliatieve zorg is weinig onderzoek beschikbaar. Kwaliteitsindicatoren worden weinig gebruikt en zodoende zijn er niet echt uitspraken over kwaliteit mogelijk. Niet over kwaliteit in het algemeen en niet over kwaliteit in bepaalde zorgsettingen of van zorgverleners.

Onderzoek naar deelaspecten van kwaliteit laat verschillende knelpunten zien die aandacht vragen, zoals spirituele en psychosociale zorg, nazorg, symptoombehandeling, afstemming en overdracht in de keten en de praktijk van palliatieve sedatie. Er zijn echter te weinig onderzoeken gedaan om de resultaten te kunnen generaliseren. Een minimale dataset palliatieve zorg kan een stroomversnelling opleveren van kwaliteitsregistratie en -onderzoek.

Aanbeveling

Zorg voor een gestructureerde dataverzameling over omvang, kenmerken en kwaliteit van de palliatieve zorg. Op basis van het onderzoeksproject (juni 2012) ontwikkelt IKNL nu samen met NFU en NIVEL een minimale dataset palliatieve zorg. Die vormt de basis voor een uniforme kwaliteitsregistratie.

Voor een complete kwaliteitsregistratie zijn proces-, uitkomst- en structuurindicatoren belangrijk. De registratie op patiëntniveau bevat bij voorkeur (een selectie van) alle ziektebeelden en (een selectie van) alle settingen. Dan kunnen de gegevens onderling worden vergeleken. De minimale dataset moet landelijk worden beheerd en aansluiten bij of gekoppeld worden aan bestaande registratiesystemen. De verzamelde data moeten gemakkelijk toegankelijk zijn voor kwaliteit verbeteren, onderzoek verrichten en beleidsmatige keuzes maken.

Palliatieve zorg hoort in het initiële onderwijs

In Nederland lijkt consensus te bestaan over de keuze palliatieve zorg te laten verlenen door generalistisch werkende professionals. Dus zijn er veel artsen, verpleegkundigen en verzorgenden, geestelijk verzorgers en paramedici betrokken bij palliatieve zorg. Zij doen hun kennis vaak geleidelijk op, in de dagelijkse praktijk, want palliatieve zorg is nog maar heel beperkt opgenomen in het initiële onderwijs.

Voor veel generalisten is het lastig om adequate palliatieve zorg te verlenen. Het duurt bijvoorbeeld lang voordat zij voldoende expertise in deze zorg hebben. Dat heeft te maken met de diversiteit aan ziektebeelden en symptomen, de vele dimensies van de palliatieve zorg, het brede scala aan manieren waarop het palliatieve traject kan verlopen en de medische beslissingen rond het levenseinde.

De meeste professionals ervaren zelf een kennistekort en hebben een scholingsbehoefte.

Er is een klein aantal specialistisch opgeleide professionals. Het is de vraag in hoeverre deze kleine, gespecialiseerde groep de grote groep (misschien onbewust onbekwame) professionals bereikt.

Aanbeveling

Veranker palliatieve zorg steviger in het initiële onderwijs. Dan krijgen alle artsen, verpleegkundigen en overige professionals die palliatieve zorg verlenen de basale kennis en vaardigheden die nodig zijn om goede palliatieve zorg te verlenen. Bij de basiskennis hoort bijvoorbeeld dat elke professional weet waar hij terecht kan voor gespecialiseerde kennis en vaardigheden, hoe hij die verwerft en wat de mogelijkheden voor bij- en nascholing zijn.

Elke beroepsgroep zou eindtermen of competenties voor palliatieve zorg moeten opstellen en moeten zorgen voor een scholingsaanbod dat hierin voorziet, in het initiële onderwijs en in de vervolgopleidingen.

In het COMPARE!-project (2011-2013) zijn de competenties van alle professionals in de palliatieve zorg in kaart gebracht, met expliciet aandacht voor de multidisciplinaire aspecten. De uitkomsten kunnen de basis zijn om de palliatieve zorg verder in onderwijscurricula en de (verplichte) nascholingstrajecten te verankeren.

Meer kennis en samenwerking bij beslissingen rond het levenseinde nodig

Recente incidenten en debatten laten zien dat er nog onvoldoende helderheid is over de regelgeving en het toepassen van de richtlijnen bij beslissingen rond het levenseinde. De kennis van palliatieve sedatie vraagt continue aandacht en kan nog beter. Medische beslissingen rond het levenseinde verdienen een plek in het initiële onderwijs.

Aanbeveling

Continue aandacht voor scholingen, consultatie, intercollegiale toetsing, implementatie en evaluatie van richtlijnen en protocollen bij medische beslissingen rond het levenseinde blijft belangrijk. Bij scholing gaat het niet alleen om kennisoverdracht (de theorie), maar juist ook om de weerbaarheid van de praktijk en de essentiële samenwerking tussen artsen en verpleegkundigen. Verder moet communicatie tussen professionals en met patiënten en naasten deel uitmaken van de scholing.

Behoeft aan palliatieve zorg beter herkennen en markeren

De cijfers van consultatieteams en hospices laten zien dat vooral kankerpatiënten de weg naar deze voorzieningen weten te vinden. Kennelijk is de gespecialiseerde palliatieve zorg nog onvoldoende bereikbaar of toegankelijk voor niet-oncologische doelgroepen, of zijn de werkvelden te veel gescheiden.

Meer dan de helft van de patiënten die in aanmerking komen voor palliatieve zorg heeft een andere aandoening dan kanker. Het blijkt complexer en lastiger om de palliatieve fase voor niet-oncologische patiënten te bepalen dan voor oncologische patiënten. Zodoende hebben zij te maken met onnodig overplaatsen en te lang doorbehandelen en krijgen zij te weinig gelegenheid om zich voor te bereiden op het naderende levenseinde. Bovendien vraagt de behandeling van symptomen vooral bij deze patiënten meer aandacht dan er nu aan wordt besteed.

Aanbeveling

Het aantal chronisch zieken en de vergrijzing nemen toe. Daarom is er meer kennis van en aandacht voor multimorbiditeit van alle palliatieve doelgroepen nodig, en ook meer onderzoek. Daarvoor is meer verbinding en kruisbestuiving tussen programma's of projecten die al lopen nodig, bijvoorbeeld tussen het Nationaal Programma Ouderenzorg, het Deltaplan Dementie en het project Passende Zorg in de laatste Levensfase.

Tegelijkertijd is er meer verbinding tussen de beroepsgroepen in de verschillende werkvelden nodig. Allereerst om palliatieve zorg voor alle patiëntengroepen even goed toegankelijk te maken, maar ook om de palliatieve zorgbehoefte voor alle groepen op tijd te herkennen en zo te anticiperen op de laatste levensfase.

De groeiende behoefte aan palliatieve zorg vraagt om herbezinning op de organisatie van zorg

De behoefte aan palliatieve zorg neemt toe, door de vergrijzing en de toename van het aantal chronisch zieken. De knelpunten in de organisatie van de palliatieve zorg hebben te maken met communicatie, informatie, afstemming en overdracht van zorg. Momenteel verschuift veel zorg van intramurale instellingen naar de eerste lijn. Dat gebeurt onder de noemer van 'de participatiemaatschappij' in combinatie met het beleid dat VWS al had ingezet. Deze verschuiving vraagt van alle betrokkenen (patiënten en naasten, professionals, beleidsmakers, verzekeraars, instellingen en publiek) een herbezinning op de organisatie van palliatieve zorg in de zorgketen.

Aanbeveling

Gezien de groeiende behoefte aan palliatieve zorg en de verschuiving naar de eerste lijn heeft transmurale samenwerking in de keten hoge prioriteit. Verken en onderbouw de waarde van het Ontwikkelmodel voor ketenzorg van Vilans. Gebruik succesvolle initiatieven en de zorgmodule Palliatieve zorg. Evalueer de uitkomsten en ontwikkel op basis daarvan een transmuraal zorgpad Palliatieve zorg. Benut de expertise van consultants palliatieve zorg die door het versterken en verbinden van eerstelijns (PaTz-groepen) en tweedelijns (MDO in ziekenhuizen) een spilfunctie kunnen vervullen.

Daarnaast is op landelijk en regionaal niveau coördinatie, afstemming en uitwisseling nodig, ook in relatie tot het Nationaal Programma Palliatieve Zorg.

Huidige financiële regelingen palliatieve zorg vragen om vernieuwing

Patiënten en professionals hebben te maken met en zijn afhankelijk van diverse regelingen en instanties. Deze belemmeren het samenwerken en afstemmen in de keten. De regelgeving van de overheid is onvoldoende afgestemd op de palliatieve zorg en de financiering is versnipperd. In de praktijk leidt dit voor patiënten en professionals tot knelpunten vooral bij de indicatiestelling, coördinatie en overleg.

Aanbeveling

Met de keus van VWS terminale zorg thuis onder de nieuwe aanspraak thuisverpleging in de Zorgverzekeringswet te laten vallen, wordt de financiering van de palliatieve zorg nagenoeg onder één stelsel gebracht. In dit stelsel zou palliatieve zorg wel apart gelabeld moeten worden. Dat geeft inzicht in de werkelijke kosten en in hoelang patiënten palliatieve zorg krijgen.

Meer onderzoek naar effectiviteit en doelmatigheid van palliatieve zorg nodig

Er is meer onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid van de palliatieve zorg nodig om palliatieve zorg gericht te verbeteren, bijvoorbeeld onderzoek naar palliatieve trajecten bij de verschillende ziektebeelden. Daarnaast raden we aan de effectiviteit van interventies en symptoombehandeling en van samenwerkingsverbanden, modellen, goede voorbeelden, diensten en producten te onderzoeken.

ZonMw heeft een Kennisagenda palliatieve zorg opgesteld in overleg met de veldpartijen. Daarnaast loopt het Verbeterprogramma palliatieve zorg om aangewezen goede voorbeelden te implementeren (2012-2016).

NIVEL voert de effectstudie uit die hiermee samenhangt. Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg dat nu van start gaat, richt zich op onderzoek, onderwijs en implementatie. De NFU is de initiatiefnemer van dit programma en heeft een breed draagvlak onder de veldpartijen.

Aanbeveling

Doorgaan met onderzoek naar de palliatieve zorg door onderzoeksorganisaties zoals expertisecentra palliatieve zorg, NIVEL en IKNL. Belangrijk is dat deze partijen de onderzoeksresultaten naar de praktijk vertalen.

Stimuleren dat mensen zich bewuster zijn van het feit dat sterven een onlosmakelijk onderdeel van het leven is

Doordat er meer mogelijk is in de gezondheidszorg lijkt de aandacht voor sterven meer naar de achtergrond te raken. Recente initiatieven hebben als doel mensen hiervan bewuster te maken en een cultuuromslag te bewerkstelligen: 'Moet alles wat kan?', 'Betekenis tot het einde' en het forum Patiëntencommunicatie.

Als mensen tijdig nadenken over de laatste levensfase kunnen zij bewustere keuzes maken tussen bijvoorbeeld wel of niet doorbehandelen.

Aanbeveling

Recent is er in de media veel belangstelling voor palliatieve zorg. Daarom is het nu misschien een goed moment om in aansluiting op de bestaande initiatieven een publiekscampagne op te zetten. Die campagne zou mensen moeten stimuleren om bijtijds na te denken over hun levenseinde en hun wensen met hun arts te bespreken. Andersom hebben artsen naast hun taak om patiënten te genezen ook de belangrijke taak om patiënten en naasten in de laatste levensfase te begeleiden.

Tot slot

De afgelopen jaren hebben veel partijen constructief samengewerkt om palliatieve zorg te verbeteren. Dit schept vertrouwen in de toekomst van de palliatieve zorg. Een aantal partijen is al betrokken bij de aanbevelingen die we hiervoor gegeven hebben. Bij andere aanbevelingen ligt het voor de hand wie het initiatief moeten nemen. Wij gaan ervan uit dat deze partijen dat ook doen.

IKNL wil het vervolg op de aanbevelingen monitoren. Hiervoor organiseren we in het najaar van 2014 een bijeenkomst met alle betrokken partijen, om de stand van zaken aan elkaar te presenteren en afspraken te maken voor meer synergie in de activiteiten.

IKNL is zich ervan bewust dat **Palliatieve zorg in beeld** niet alle facetten van de palliatieve zorg inzichtelijk heeft gemaakt. Het rapport gaat vooral in op de formele professionele zorg en geeft minder informatie over spirituele zorg, informele zorg en veranderende wet- en regelgeving. Misschien kunnen deze thema's in een vervolg meer aandacht krijgen. IKNL heeft het rapport niet vooraf besproken met wetenschappelijke verenigingen en beroepsorganisaties. Uiteraard zijn wij wel bereid dit gesprek aan te gaan om de professionalisering van de palliatieve zorg verder vorm te geven.

bijlage bij hoofdstuk 1

Trends en prognoses bij veelvoorkomende chronische ziekten

Trends en prognoses

| | |
|------------------|---|
| Kanker | <p>Bijna 3,5% van alle Nederlanders leeft met kanker of heeft in het verleden kanker gehad. Dit aantal stijgt snel, omdat steeds meer mensen genezen van kanker. Door de verbetering van de overleving in combinatie met de bevolkingsgroei en de vergrijzing steeg de prevalentie in 2011 met 4,5% harder dan de incidentie.</p> <p>De verwachting is dat de incidentie tussen 2010 en 2020 toeneemt met 40%. De prevalentie neemt waarschijnlijk toe met 57%.</p> |
| Dementie | <p>Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. Vormen van dementie zijn onder andere de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en fronto-temporale dementie. De ziekte van Alzheimer komt het meest voor; momenteel lijden er ongeveer 140.000 Nederlanders aan.</p> <p>Alhoewel dementie vaak voorkomt bij 65-plussers, zijn er naar schatting in Nederland 12.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar.</p> <p>Dementie leidt niet direct tot sterfte. Verschillende onderzoeken laten zien dat de levensverwachting van patiënten met dementie ongeveer 3 tot 9 jaar korter is dan die van gezonde mensen.</p> <p>Waarschijnlijk stijgt het aantal patiënten met dementie naar ongeveer 500.000 in 2040. Dat is een forse stijging vergeleken met 2012. De stijging komt door de vergrijzing en doordat mensen ouder worden.</p> |
| CVA | <p>Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor een CVA: hoe ouder hoe groter de kans. Op basis van de toenemende vergrijzing is de verwachting dat het absoluut aantal personen met beroerte tussen 2010 en 2025 met 40% zal stijgen.</p> <p>De sterfte aan coronaire hartziekten zal afnemen doordat er minder gerookt wordt, maar het aantal personen met hoge bloeddruk, overgewicht en diabetes neemt toe. Dit betekent dat er waarschijnlijk meer mensen zijn met een coronaire hartziekte en dat zij langer blijven leven. Mogelijk verbetert de behandeling van beroerte in de acute fase en verbetert de secundaire preventie. Het is daardoor moeilijk te voorspellen wat het netto-effect van trends in risicofactoren en behandeling zal zijn op het aantal patiënten met beroerte.</p> <p>Het aantal personen met een doorgemaakte beroerte in een verpleeghuis werd in 2007 geschat op 11.300, op basis van gegevens uit de Landelijke Zorgregistratie Verpleeghuizen (LZV) en van het CAK. Patiënten met een beroerte die langdurig zijn opgenomen in een verpleeghuis worden niet in de huisartsenregistraties meegeteld.</p> |
| Hartfalen | <p>Een toename van het aantal patiënten met hartfalen wordt verwacht door:</p> <ul style="list-style-type: none">- verbeterde diagnostiek waardoor hartfalen vroegtijdig kan worden gediagnosticeerd. Patiënten krijgen hierdoor een minder ernstige vorm.- toename van diabetes en overgewicht- toename prevalentie van COPD; bij deze groep komt hartfalen drie tot vier keer vaker voor- verbeterde medicatie bij hartfalen. Hierdoor neemt het risico van sterfte aan hartfalen af. |

| | |
|-------------|--|
| COPD | <p>COPD komt nu nog vaker voor bij mannen, maar het aantal vrouwen met COPD zal toenemen doordat vrouwen sinds de jaren zestig meer roken.</p> <p>COPD komt meer voor in de lagere sociaaleconomische klassen.</p> <p>Het aantal COPD-patiënten in Nederland wordt op ruim 300.000 geschat. Men gaat ervan uit dat slechts 25% van alle COPD-patiënten als zodanig bekend is bij hun huisarts.</p> <p>De prevalentie neemt toe met de leeftijd: 1,3% bij mannen van 40-44 jaar; 5,7% bij mannen van 60-64 jaar tot 16,8% bij mannen van 80-84 jaar. De prevalentie van de verschillende stadia volgens GOLD in de Nederlandse populatie is als volgt: GOLD I 28%, GOLD II 54%, GOLD III 15% en GOLD IV 3%.</p> |
|-------------|--|

bronnen 26 april 2013: cijfersoverkanker.nl, nationaalkompas.nl, alzheimer.nl, alzheimer-nederland.nl, zorgatlas.nl, statline.cbs.nl, trimbos.nl/onderwerpen, 26 april 2013, Van der Meulen 2003, Richtlijn dementie 2009, Richtlijn COPD 2010, Kanker in Nederland tot 2020, september 2011

- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, VIKC, KWF. Kanker in Nederland tot 2002. Trends en prognoses. September 2011
- Meulen A. van der, Keij-Deerenberg I. Sterfte aan dementie. Bevolkingstrends. CBS, tweede kwartaal 2003
- Koopmans, R e.a. Richtlijn dementie 1.0. 2009
- Richtlijn palliatieve zorg bij COPD. IKNL 2010
- www.cijfersoverkanker.nl
- www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen
- www.alzheimer.nl
- www.alzheimer-nederland.nl
- Statline.cbs.nl
- www.trimbos.nl/onderwerpen

bijlage bij hoofdstuk 6

Belangrijke beleidsbeslissingen en programma's

1998-2003 Stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg

In 1998 heeft VWS budget vrijgemaakt voor een vijfjarig Stimuleringsprogramma Palliatieve Zorg. Een belangrijk uitgangspunt van het ministerie van VWS was dat palliatieve zorg geen apart en onderscheiden onderdeel van de gezondheidszorg moest zijn, en dat palliatieve zorg zo veel mogelijk deel moest uitmaken van de reguliere zorg. Generalistische professionals en instellingen moesten in staat zijn goede palliatieve zorg te leveren.

Het stimuleringsprogramma had drie onderdelen:

- het ZonMw-onderzoeksprogramma Palliatieve zorg in de terminale fase
- de Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH)
- de zes COPZ.

Het ZonMw-onderzoeksprogramma Palliatieve zorg in de terminale fase

Het programma had als doel de deskundigheid en de afstemming in de zorg te verbeteren, en zicht te krijgen op toekomstige ontwikkelingen om hierop beleidsmatig te kunnen anticiperen.

De eindresultaten van het programma staan in een evaluatierapport. Ondanks de vele initiatieven binnen en buiten het programma bestond op een aantal gebieden behoefte aan verder onderzoek en ontwikkeling, zoals besluitvorming in de palliatieve zorg, palliatieve zorg voor specifieke doelgroepen en kwaliteit van sterven. (E. Hackenitz, Evaluatie Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase, 2004).

De Projectgroep Integratie Hospicezorg (PIH) (1999-2001)

De PIH had tot taak de integratie van de hospices in de reguliere zorg in gang te zetten. In het eindrapport (PIH 2001) heeft de projectgroep voorstellen gedaan voor verdere implementatie en integratie van de hospicezorg, de vorming van netwerken voor instellingen en organisaties, en bekostiging van palliatieve zorg.

Het ministerie van VWS heeft hierop besloten gelden voor de Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM) in te zetten om de oprichting van netwerken palliatieve zorg te faciliteren voor netwerkondersteuning.

Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve zorg (COPZ).

VWS heeft in 1998 zes COPZ aangewezen. Aandachtsgebieden voor deze COPZ waren:

- onderzoek
- deskundigheidsbevordering
- structuuraanpassing

Er werd een Toetsingscommissie ingesteld, die als taak kreeg de projectvoorstellen van de zes COPZ te toetsen. In 2001 deed de Toetsingscommissie een aantal eerste aanbevelingen. Een belangrijke aanbeveling was om na afloop van het Stimuleringsprogramma de taken van de COPZ te verschuiven naar de ikc's, uitgezonderd de onderzoekstaak.

Vanaf 2004 hadden alle ikc's een palliatieve afdeling, die de functies coördinatie, regionale dienstverlening, consultatie, deskundigheidsbevordering, registratie en continue kwaliteitsverbetering moesten vervullen, en niet alleen voor de zorg aan patiënten met kanker. Deze afdelingen hadden een ondersteunende en faciliterende functie voor professionals, instellingen en netwerken. Bovendien kregen zij de opdracht ook niet-oncologische palliatieve zorg mee te nemen.

De COPZ hebben door onderzoek veel kennis opgebouwd over de onderwerpen ethiek, epidemiologie, mantelzorg, pijn en tevredenheid in de palliatieve zorg (Toetsingscommissie COPZ 2004).

2005 Evaluatie Stimuleringsprogramma

Als afsluiting van het Stimuleringsprogramma heeft ZonMw in 2005 globaal geïnventariseerd welke lacunes er nog waren in de palliatieve zorg in Nederland rond onderzoek en ontwikkeling. Het ministerie van VWS had daarom gevraagd. Deze inventarisatie is de basis voor het vervolgprogramma 2006-2013 van ZonMw.

ZonMw concludeerde dat er lacunes waren rond inhoud van zorg, kwaliteit van zorg en organisatie van zorg. Hierop volgden drie maatregelen:

- het instellen van netwerken palliatieve zorg
 - regionale ondersteuning door de ikc's
 - landelijke ondersteuning door Agora.
- (Lacunes in de palliatieve zorg, ZonMw juli 2005).

Monitor Palliatieve Zorg

Van 2004-2006 werden de uitkomsten van de beleidsmaatregelen rond palliatieve zorg in de praktijk gevolgd via een monitoronderzoek, de zogenoemde Monitor CVTM-regeling. In de monitor ligt de nadruk op aspecten van organisatie en financiering. Gevolgd werden:

- de palliatieve terminale zorgvoorzieningen
- de consultatievoorzieningen palliatieve zorg
- de afdelingen palliatieve zorg van de ikc's.

De rapporten van 2004 en 2005, brachten vooral feiten van datzelfde jaar. Het laatste rapport (uit 2006) gaf naast uitkomsten van dat jaar ook bevindingen over de twee jaar daarvoor. (Mistiaen e.a. 2006)

2008-2010 Plan van Aanpak Palliatieve zorg

Het ministerie van VWS heeft in opdracht van toenmalig minister Jet Bussemaker samen met landelijke (koepel) organisaties in de palliatieve zorg en de Kenniscentra Palliatieve Zorg een plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010 opgesteld. Voor de uitvoering van het plan stelde zij bijna 10 miljoen euro extra beschikbaar.

Het plan omvatte een samenhangend beleidskader voor de palliatieve zorg en was een vervolg op het in 2002 ingezette beleid van minister Borst. Het plan van aanpak had drie thema's/speerpunten:

- thema 1: palliatieve zorg organiseren en financieren
- thema 2: de kwaliteit en transparantie van palliatieve zorg verbeteren
- thema 3: onderwijs en deskundigheidsbevordering.

Doel van de actiepunten uit het plan was:

Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg: een geleidelijker overgang realiseren van op behandeling gerichte curatieve zorg naar palliatief terminale zorg, waarin patiënt weet dat genezen niet meer mogelijk is.

Goede initiatieven verder brengen: inventariseren, stimuleren, borgen, verspreiden en implementeren van wat het veld heeft ontwikkeld en gedaan.

Kwaliteit (organisatorisch en professioneel) verhogen: kwaliteitsinstrumenten als kwaliteitskaders, indicatoren en richtlijnen verder ontwikkelen en implementeren.

Uitgangspunten:

- Palliatieve zorg is gericht is op het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving. En als dat niet meer mogelijk is, op een zo goed mogelijk stervensproces.
- De patiënt moet in de palliatieve fase kunnen rekenen op ondersteuning in de vier essentiële domeinen van

het leven: het lichamelijke, psychische, sociale en spirituele domein.

- Palliatieve zorg moet zo veel mogelijk onderdeel blijven van de reguliere zorgverlening.
- Generalistische professionals, die veelal vooral in de eerste lijn werken, moeten deze goede palliatieve zorg kunnen leveren.
- Zorgverleners worden ondersteund door specialistisch geschoolde professionals met advies en het bevorderen van kennis- en vaardigheden.
- Deze adviezen worden gegeven door specialistische multidisciplinaire consultatieteams; teams met verschillende professionals die speciaal hiervoor zijn opgeleid.
- Zorgvoorzieningen en professionals die een rol spelen bij de palliatieve zorg moeten samenwerken in netwerken palliatieve zorg.
- Professionals, -voorzieningen en netwerken op lokaal, regionaal en landelijk niveau krijgen ondersteuning bij het ontwikkelen en verbeteren van de palliatieve zorg. (Plan van aanpak Palliatieve Zorg, 2008; aanbiedingsbrief VWS bij Plan van aanpak Palliatieve Zorg, 15 april 2008, Poortvliet 2011)

2008-2010 Platform Palliatieve zorg

In 2008 heeft VWS het Platform Palliatieve zorg geïnstalleerd en in december 2010 heeft ze het beëindigd. De taak van het Platform was het plan van aanpak 2008-2010 op hoofdlijnen uitwerken, monitoren en evalueren. Daarnaast was het de bedoeling dat de partijen elkaar zouden informeren over relevante ontwikkelingen, eventuele problemen, oplossingen en ervaringen. Leden van het Platform informeerden de eigen achterban over de voortgang van het plan van aanpak en relevante ontwikkelingen. In 2011 is het Platform geëvalueerd.

In 2010 heeft het Platform een Concept Contourenplan palliatieve zorg 2010-2020 opgesteld (Blijham e.a. juni 2010). Het Platform geeft hierin aan dat het tijd wordt om alle initiatieven rond palliatieve zorg in een logisch verband te plaatsen en dat er een gestructureerde financiering moet komen. In deze nota is aandacht voor:

- de kenmerken van de palliatieve zorg in 2010
- de visie op de contouren van de palliatieve zorg 2010-2020
- consultatie en kwaliteit
- kennis en onderzoek
- organisatie en maatschappij.

2010-2011 Evaluatie en herbezinning ondersteuningsstructuur palliatieve zorg

In 2010 zijn in opdracht van VWS twee onderzoeken gedaan naar het functioneren van de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg:

- Functionele analyse netwerken palliatieve zorg, Caze-mier G e.a. BMC, mei 2010
- Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties, Groenen M, Diepmaat M. TNO Management Consultants, april 2010.

Het onderzoek liet zien dat de ondersteuningsstructuur van de palliatieve zorg complex is, dat er overlap is en dat de taken niet op elkaar afgestemd zijn. Daarnaast worden lacunes ervaren in de palliatieve zorg:

- te weinig aandacht en financiële middelen voor psychosociale, geestelijke en/of spirituele zorg
- medische beroepsgroepen worden moeilijk bereikt en betrokken bij de palliatieve zorg, daardoor is er een risico op gebrek aan kennis en deskundigheid bij deze beroepsgroepen

- gebrek aan aandacht voor palliatieve zorg bij specifieke doelgroepen (waaronder kinderen en verstandelijk gehandicapten).

Verder waren er veel verschillen tussen de netwerken palliatieve zorg. (Cazemier 2010, Groen 2010)

Het ministerie van VWS heeft het Concept Contourenplan en de hiervoor genoemde rapporten verwerkt in de beleidsbrief 'Verankering van palliatieve zorg in de praktijk'. (Poortvliet 2011, Verankering palliatieve zorg in de praktijk. VWS 2011). Hierin gaat de staatssecretaris in op de stand van zaken rond palliatieve zorg en geeft ze een doorkijk naar 2020. De staatssecretaris noemt drie aandachtsgebieden die voortbouwen op de thema's uit het plan van aanpak Palliatieve Zorg 2008-2010:

- kwaliteit van zorg en consultatie
- regie van kennis voor complexe patiëntenzorg en voor het delen, verder ontwikkelen en evalueren van kennis met alle betrokkenen (onderzoek, onderwijs)
- verbinding met de maatschappij en verbinding tussen de veldpartijen onderling.

Ten slotte gaat de staatssecretaris in op de taakafbakening van ondersteuningsorganisaties en de financiering van palliatieve zorg. Zij concretiseert de taakafbakening op het niveau van de landelijke ondersteuningsorganisaties:

- Agora opereert op landelijk niveau en richt zich primair op de volgende kerntaken:
 - informatie uitwisselen en initiatieven rond deskundigheidsbevordering, visievorming, kwaliteitsverbetering en onderzoek op elkaar afstemmen
 - (koepels van) professionals en patiëntenorganisaties faciliteren en ondersteunen
 - (koepels van) professionals en patiëntenorganisaties

informerend over regionale initiatieven.

- IKNL werkt op regionaal niveau en richt zich primair op de volgende kerntaken:
 - specialistische regionale consultatieteams organiseren en inzetten
 - beroepsbeoefenaars in zorginstellingen en netwerken palliatieve zorg ondersteunen door richtlijnontwikkeling en implementatiemethoden die erop gericht zijn de kwaliteit te verbeteren
 - instellingen, netwerken en consultants ondersteunen bij het zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg door registratie en monitoring.
- De netwerken palliatieve zorg werken op lokaal niveau en hebben de kerntaak om verbindingen tussen de verschillende zorgplekken en/of voorzieningen te maken, en het aanbod op de vraag van de patiënt af te stemmen.

Rond financiering geeft de staatssecretaris aan dat in het kader van prestatiebekostiging in 2012 DBC's palliatieve zorg in ziekenhuizen worden ontwikkeld.

2010 Kerngroep Palliatieve Zorg

Het veld heeft zelf de Kerngroep Palliatieve Zorg opgericht als vervolg op het Platform Palliatieve Zorg dat VWS heeft beëindigd. De Kerngroep heeft de volgende leden:

- Agora
- Associatie van High-Care Hospices
- Expertisecentra palliatieve zorg/NFU
- IKNL
- Palliatief
- Stichting Fibula
- VPTZ Nederland

De Kerngroep wilde visie en beleid ontwikkelen rond de volgende onderwerpen:

- de kenmerken van de palliatieve zorg in de periode 2011-2020
- de contouren voor ontwikkeling rond:
 - consultatie en kwaliteit
 - kennis en onderzoek
 - organisatie.

Het uiteindelijk gewenste resultaat is een set van aanbevelingen met doelstellingen die de basis zouden vormen voor het Programma Palliatieve Zorg waarvan het nieuwe platform de uitvoering op zich wil nemen.

In 2011 heeft de Kerngroep het Witboek Palliatieve Zorg 2011-2010 opgesteld en aangeboden aan VWS en politiek. Dit witboek is gebaseerd op het Concept Contourenplan en had als doel 'beleidsmakers algemene en specifieke doelstellingen voor het verder ontwikkelen van de palliatieve zorg voor te stellen'. De auteurs stellen voor vanuit een ontwikkel- en verbeterprogramma Palliatieve Zorg alle initiatieven binnen de palliatieve zorg in een logisch en op elkaar afgestemd verband te plaatsen en te voorzien van een gestructureerde financiering.

2012 Advies Blijham

Staatssecretaris Veldhuijzen van Zanten heeft in 2011 betrokken ondersteuningsorganisaties gemeld de ondersteuningsstructuur te willen veranderen. NFU-vertegenwoordiger Blijham kreeg de opdracht een advies te schrijven. In dit advies staat wat de ondersteuningstaken van de desbetreffende ondersteuningsorganisatie zouden moeten zijn. Blijham maakt een onderverdeling in:

- een expertisecentrum palliatieve zorg (IKNL)
- kenniscentra palliatieve zorg (UMC's)
- netwerken palliatieve zorg
- een landelijke partij waarin alle organisaties bestuurlijk samenkomen (Agora). (Blijham 2011)

Sinds medio 2012 bezint het ministerie van VWS zich op de ondersteuningsstructuur Palliatieve Zorg. Tot nu toe is er nog geen besluit genomen.

2012 Visiedocument palliatieve zorg

De Kerngroep Palliatieve Zorg presenteert in mei 2012 een visiedocument waarin de groep in samenwerking met de NFU voorstelt alle ontwikkelingen en initiatieven te bundelen in een Nationaal Programma Palliatieve Zorg 2013-2020.

2013 Rapport NFU: naar een Nationaal Programma Palliatieve Zorg

In een rapport heeft de NFU beschreven met diverse andere betrokken partijen samen te willen werken in regionale consortia/netwerken, om toe te werken naar een Nationaal Programma Palliatieve zorg. (NFU. Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg, mei 2013)

ZonMw-Programma Palliatieve Zorg en -Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

ZonMw heeft parallel aan de hiervoor genoemde activiteiten twee programma's palliatieve zorg gestart:

- een wetenschappelijk programma (Programma Palliatieve Zorg 2006-2013)
- implementatieprogramma (Verbeterprogramma 2011-2016).

2006-2013 Onderzoeksprogramma Palliatieve zorg

De algemene doelstelling van het ZonMw-programma Palliatieve Zorg is: 'Door middel van onderzoek en ontwikkeling bijdragen aan verbetering van palliatieve zorg aan terminale patiënten en hun naasten, ongeacht waar de patiënt zich bevindt.'

Het programma bestaat uit projecten rond vier thema's:

- interventies om de symptoomcontrole en kwaliteit van leven te verbeteren
- meetinstrumenten
- besluitvorming in de palliatieve zorg
- indicatoren voor de kwaliteit van palliatieve zorg.

2011-2016 Verbeterprogramma Palliatieve Zorg

ZonMw voert het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg uit. De speerpunten van het Verbeterprogramma zijn:

- patiënten sterven op de plek van hun voorkeur
- patiënten en naasten voeren zelf de regie
- alle zorg is goed op elkaar afgestemd
- patiënten krijgen zorg die is afgestemd op hun specifieke wensen, behoeften en waarden
- er is aandacht voor zorgbehoeften op lichamelijk, psychosociaal en spiritueel gebied.

Het Verbeterprogramma Palliatieve Zorg ondersteunt zorgaanbieders om met bestaande kennis en inzichten de palliatieve zorg verder te verbeteren. Hiervoor heeft een onafhankelijk commissie van experts uit onderzoek en de zorg een aantal Goede Voorbeelden' geselecteerd. Die hebben hun waarde in de praktijk bewezen en verdienen navolging.

Jaarlijks is er een subsidieronde waarin zorgorganisaties subsidie kunnen aanvragen om een van de Goede Voorbeelden te implementeren. (www.zonmw.nl)

Beleidsagenda VWS

In de beleidsagenda 2013 van het ministerie van VWS staat dat de regering in het Begrotingsakkoord 2013 10 miljoen euro extra uittrekt voor palliatieve zorg om patiënten met een levensbedreigende ziekte (en hun naasten) een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te geven. Het uitgangspunt is dat dat geld zo veel mogelijk bij de cliënt – op de werkvloer – terecht moeten komen. Bij de inzet van het geld sluit het ministerie aan bij het Witboek Palliatieve Zorg, dat de Kerngroep Palliatieve Zorg aan de Tweede Kamer heeft aangeboden. Het geld wordt gebruikt om de zorg in de eerste en de tweede lijn te versterken, zodat de patiënt verzekerd is van integrale palliatieve zorg, zo dicht mogelijk rond hem georganiseerd. Verder stimuleert het ministerie praktijkgericht onderzoek en verankering van palliatieve zorg in opleidingen. Het geld is ook bedoeld om het subsidieplafond dat gericht is op vrijwilligerswerk in de palliatieve terminale zorg te verhogen. (Beleidsagenda 2013, VWS)

Blijham GH. Voorstel Ondersteuningsstructuur Palliatieve Zorg in Nederland. Augustus 2011.

Cazemier G e.a. Functionele analyse netwerken palliatieve zorg. BMC, mei 2010.

Blijham GH, Vissers K e.a. Concept Contourenplan Palliatieve Zorg 2010-2020. Platform Palliatieve Zorg, 8 juni 2010.

Cleton FJ e.a. Eindrapport Toetsingscommissie COPZ, vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg. Mei 2004.

Groen M., Diepmaat M. Optimale organisatie en afstemming van taken, producten en diensten van palliatieve organisaties. TNO Management Consultants, april 2010.

Hackenitz E, Ginkel S van. Evaluatie Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. ZonMw, Den Haag, mei 2004.

Mistiaen P e.a. Monitor Palliatieve zorg. NIVEL, Utrecht, 2006.

Poortvliet EP e.a. Evaluatie Platform Palliatieve Zorg. Eindrapport in opdracht van het ministerie van VWS. Zoetermeer, 15 februari 2011.

Standaart A. Op weg naar palliatieve netwerkzorg. Project 'Onderzoek en ontwikkeling palliatieve netwerken'. 8 november 2011.

Teunissen SCCM, Vissers KCP. Financiering en organisatie van palliatieve zorg: de pioniersfase voorbij? Palliatief, maart 2011.

Teunissen SCCM, Vissers KCP e.a. Witboek Palliatieve Zorg 2011-2020. Kerngroep Palliatieve Zorg, mei 2011.

Aanbiedingsbrief VWS bij Plan van Aanpak Palliatieve Zorg, 15 april 2008.

Kerngroep Palliatieve Zorg. Addendum Witboek. 13 juni 2011.

Beleidsagenda 2013. VWS, Den Haag, september 2012.

Evaluatie Programma Palliatieve Zorg in de Terminale Fase. ZonMw, mei 2004.

Kerngroep Palliatieve Zorg. 'Goede zorg tegen lagere kosten.' Brief aan de informateurs van de Tweede Kamer. Bunnik, 12 oktober 2012.

Lacunes in de palliatieve zorg. ZonMw, juli 2005.

Plan van Aanpak palliatieve zorg. 2008.

Naar acht expertisecentra en één Nationaal Programma Palliatieve Zorg. NFU, mei 2013.

Verankering van palliatieve zorg in de praktijk. VWS, 14 januari 2011.

Visiedocument palliatieve zorg. Kerngroep Palliatieve Zorg, 14 mei 2012.

afkortingenlijst

- a** **ACP:** Advance Care Planning
AWBZ: Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
- b** **BTH:** Bijnathuishuis
- c** **CAK:** Centraal Administratie Kantoor Bijzondere Zorgkosten
CBS: Centraal Bureau voor de Statistiek
CHBB: College voor Huisartsen met Bijzondere Bekwaamheden
CIZ: Centrum Indicatiestelling Zorg
CLMS-problematiek: Complexe, langdurige, systematische en multidisciplinaire problematiek
COPD: Chronisch obstructief longlijden
COPZ: Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg
CQ-index palliatieve zorg: Index met kwaliteitsindicatoren voor palliatieve zorg
CVA: Cerebrovasculair accident (beroerte)
CVTM: Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg
- d** **DBC:** Diagnosebehandelingcombinatie
DOS: Delirium Observatie Schaal
- e** **EAPZ:** Europese Associatie voor Palliatieve Zorg
EMGO: Extramuraal Geneeskundig Onderzoek (VUmc)
EPZ: Expertisecentrum Palliatieve Zorg
EPZU: Expertisecentrum Palliatieve Zorg Utrecht
- f** -
- g** **Ggz:** Geestelijke gezondheidszorg
Gz-psycholoog: Gezondheidszorgpsycholoog (wettelijk beschermde term)
- h** **HADS:** Hospital Anxiety and Depression Scale
HCH: High care hospices
- i** **IKC:** Integraal Kankercentrum
IKNL: Integraal Kankercentrum Nederland
- j** -
- k** **KNMG:** Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
KWF: Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) Kankerbestrijding
- l** **LZV:** Landelijke Zorgregistratie Verpleeghuizen
- m** **MDO:** Multidisciplinair overleg
- n** **NFK:** Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NFU: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NHB: Nederlandse Hospice Beweging
NHG: Nederlands Huisartsengenootschap
NIVEL: Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPTN: Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patiënten Nederland
NVVA: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen
- o** -
- p** **PalHag:** NHG-werkgroep palliatieve zorg
Palliactief: Multidisciplinaire beroepsvereniging voor professionals in de palliatieve zorg
PaTz-groepen: Palliatieve Thuiszorg-groepen
PIH: Projectgroep Integratie Hospicezorg
PZ: Palliatieve zorg
- q** -
- r** -
- s** **SEH:** Spoedeisende hulp
- t** -
- u** **USD:** Utrecht Symptoom Dagboek
- v** **VGvZ:** Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen
Vgz: Verstandelijk gehandicaptenzorg
VHN: Vrijwilligers Hospicezorg Nederland
VIKC: Vereniging van Integrale Kankercentra
VPTZ: Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
VTV: Volksgezondheid Toekomst Verkenning
VPHU: Hospicevoorziening in/bij verpleeghuis
V&V-sector: Sector verpleging en verzorging
VWS (ministerie van): Volksgezondheid, Welzijn en Sport (mi-

nisterie van)

VZHU: Hospicevoorziening in/bij verzorgingshuis

w WHO: World Health Organization

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning

WTZi: Wet toelating zorginstellingen

x -

y -

z ZonMw: Onderzoeksinstituut voor de gezondheidszorg

Zvw: Zorgverzekeringswet

Zzp: Zorgzwaartepakket

IKNL heeft voor de realisatie van dit rapport samengewerkt met de universitaire expertisecentra palliatieve zorg, in de vorm van een klankbordgroep.

De leden van de klankbordgroep willen wij hier bedanken voor hun inbreng als co-auteurs, de samenwerking en de geleverde input.

klankbordgroep/co-auteurs

prof. dr. A. van der Heide,
hoogleraar medische zorg en besluitvorming in de laatste levensfase,
Erasmus MC
dr. S.C.C.M. Teunissen,
directeur/hoofd kenniscentrum PZ UPC, Academisch Hospice Demeter/UMCU
dr. C.M. Groot, senior onderzoeker,
Radboudumc
prof. dr. B.D. Onwuteaka-Philipsen,
hoogleraar levenseindeonderzoek, VUmc

De resultaten zijn gepresenteerd aan een aantal experts, deskundigen uit het palliatieve veld, die in de praktijk werkzaam zijn en affiniteit hebben met wetenschappelijk onderzoek. In een commentaar hebben de experts gereageerd op de conceptrapportage. Deze experts willen wij hartelijk bedanken voor hun komst, het enthousiaste meedenken tijdens de groepsdiscussies en hun de mondelinge en schriftelijke feedback.

De citaten tussen de hoofdstukken zijn gebaseerd op gespreksverslagen uit de volgende onderzoeken:

Buiting HM, Terpstra W, Dalhuisen F, Gunnink-Boonstra N, Sonke GS, den Hartogh G. (2013) The Facilitating Role of Chemotherapy in the Palliative Phase of Cancer: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. PLoS ONE 8(11): e77959. doi:10.1371/journal.pone.0077959.

Artificial nutrition and hydration for patients with advanced dementia: perspectives from medical practitioners in the Netherlands and Australia. Buiting HM, Clayton JM, Butow PN, van Delden JJ, van der Heide A.

Palliat Med. 2011 Jan;25(1):83-91.

experts

dr. A. de Graeff, internist-oncoloog, UMCU
dr. S.J.J. Claessen, huisarts-onderzoeker, VUmc
dr. J. van Esch, specialist ouderengeneeskunde, Laurens
E. de Graaf RN, MSc, verpleegkundig onderzoeker,
Academisch Hospice Demeter
Oldemenger, onderzoeker palliatieve zorg, Erasmus MC
dr. E.M.L. Verschuur, onderzoeker lectoraat langdurige zorg,
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN)
M.H. van Venrooij, huisarts, NHG/PaiHAG
dr. N.J.H. Raijmakers, onderzoeker, NIVEL
J.W. Uringa, geestelijk verzorger, Medisch Centrum Leeuwarden
F.P.M. Baar, specialist ouderengeneeskunde,
Laurens/stichting Leerhuizen Palliatieve zorg
dr. J. Hasselaar, wetenschappelijk onderzoeker, Radboudumc
M.E. Lokker RN MSc, onderzoeker, IKNL/Erasmus MC Kanker Instituut
dr. H.M. Buiting, onderzoeker, IKNL
M.L. van Meggelen, MZO, adviseur Netwerken, IKNL

auteurs

drs. M.H. Middelburg-Hebly, senior adviseur Productontwikkeling (projectleider)
drs. C.M. Galesloot, adviseur Productontwikkeling
drs. I.D. van Trigt, adviseur Netwerken
M.J. Jansen-Segers, adviseur Netwerken
B.E.M. Fröhleke, senior adviseur Netwerken
dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, directeur Netwerken (tot 1 maart 2014)



